




**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**  
Vascular Diseases  
(VASCERN)



# Gravidanza e linfedema primario

Convalidato dal Gruppo di lavoro  
sul linfedema pediatrico e primario  
(PPL)

Nele Devoogdt, Guido Giacalone, Pernille Henriksen,  
Tonny Karlsmark, Vaughan Keeley\*, Manuela  
Lourenço Marques, Sahar Mansour\*, Christoffer  
Nissen, Susan Norregaard, Michael Oberlin, Tanja  
Planinšek Ručigaj, Sinikka Suominen, Stéphane  
Vignes, Kirsten Van Duinen, Sarah Thomis,  
Robert Damstra.

\*Socio HCP prima della Brexit, 1 Gennaio 2021

Tradotto da

Lymphido O.D.V

# Gravidanza e Linfedema Primario

## Prepararsi ad avere una famiglia

**Domanda: Raccomandazioni per uso della pillola contraccettiva, vista la possibilità di incremento di ritenzione idrica, con peggioramento del quadro clinico del linfedema.**

Risposta: In genere, l'effetto collaterale della ritenzione idrica dipende dagli estrogeni contenuti nelle pillole contraccettive. Le minipillole senza estrogeni o le micropillole (a basso dosaggio di estrogeni e progestinici) non causano ritenzione di liquidi.

**Domanda: Ho un linfedema primario (e/o il mio partner ha un linfedema primario). Sarebbe indicato sottoporsi ad un test genetico prima di una gravidanza?**

Risposta: Alcuni linfedemi primari sono ereditari. In presenza di linfedema primario sarebbe indicato sottoporsi ad screening genetico tramite consulto con genetista.

Alcuni linfedemi primari sono conseguenti ad un difetto genetico ereditario. Molti dei geni possono essere ereditati come una condizione "dominante". Se un paziente ha una condizione genetica dominante che causa il linfedema primario, c'è una probabilità del 50% che il bambino erediti questa condizione. I test genetici possono dare maggiori informazioni sul rischio di trasmissione della malattia, ma la possibilità di identificare un difetto genetico è attualmente solo del 10%. Ciò è probabilmente dovuto al fatto che non sono stati ancora scoperti tutti i geni responsabili del linfedema primario. Il bambino può ereditare la suscettibilità genetica al linfedema, pur non dimostrando alcun gonfiore per diversi anni.

Se tu e/o il tuo partner siete nati manifestando un certo gonfiore ai piedi, anche il bambino potrebbe presentare un gonfiore dei piedi alla nascita. Questo a volte può essere individuato dalle ecografie prenatali nel terzo trimestre. Questo gonfiore non provoca dolore o fastidio al bambino e può essere gestito con una terapia compressiva dopo il parto. Occasionalmente, l'ecografia prenatale può mostrare del liquido nei polmoni del bambino (problema che normalmente si risolve spontaneamente) che dovrà comunque essere monitorato dallo specialista ostetrico.

**Domanda: Qual è la procedura per eseguire un test genetico e che tipo di linfedema primario dovrebbe essere testato quando si pensa a costituire una famiglia?**

A: Probabilmente la cosa migliore è consultare un medico genetista per comprendere ed organizzare i diversi tipi di test a disposizione, nonché in seguito per commentare i risultati e le implicazioni per il bambino. Il test genetico è solitamente un semplice esame del sangue, ma potrebbe essere necessario del tempo per ricevere il risultato. Tuttavia, questo test non è disponibile in tutti i paesi. Nel caso in cui non venga identificato alcun difetto genetico dal test, non significa che non ci sia una causa genetica a monte.

**Domanda: Avere il linfedema produce implicazioni per la mia gravidanza o per il mio bambino?**

Risposta: No, il linfedema non influisce sullo sviluppo del bambino. Da notare che alcune forme di linfedema primario possono essere ereditarie.

**Domanda: Se il medico di base non è in grado di indirizzarmi sulle questioni gravidanza e linfedema, a chi posso rivolgermi?**

Risposta: Puoi trovare le informazioni nella sezione Linfedema Primario e Pediatrico (PPL) sul sito web di VASCERN per trovare un centro specializzato nel paese di provenienza.

---

*Le informazioni fornite non intendono sostituire una consulenza sanitaria professionale. I pazienti devono consultare un medico qualificato per la diagnosi e il trattamento.*

## La gravidanza (con il linfedema)

### **Domanda: Il mio linfedema peggiorerà durante la gravidanza?**

Risposta: Ci sono pochissimi studi clinici in grado di rispondere a questa domanda. Tuttavia, i pochi studi che sono stati condotti hanno dimostrato che la gravidanza non comporta un rischio maggiore di aggravamento del linfedema delle gambe.

### **Domanda: Il mio linfedema può manifestarsi in altre parti del corpo durante la gravidanza?**

Risposta: Non sono disponibili dati per rispondere a questa domanda. L'edema delle gambe è molto comune durante la gravidanza avanzata, quindi il gonfiore di entrambe le gambe può aumentare perché associato ad altri fattori come l'aumento del volume dei liquidi nel corpo.

Il gonfiore delle gambe è comune durante la gravidanza avanzata, quindi è possibile che una donna con linfedema unilaterale possa sviluppare gonfiore anche nella gamba sana.

Qualsiasi donna con marcato gonfiore delle gambe dovrebbe essere controllata per la preeclampsia, controllando la pressione sanguigna e l'escrezione di proteine nelle urine.

### **Domanda: Come faccio a sapere se un ulteriore gonfiore è normale o se il mio linfedema sta peggiorando?**

Risposta: L'edema (gonfiore) alle gambe alla fine della gravidanza è molto comune, ma è simmetrico, il che significa che entrambe le gambe sarebbero normalmente interessate. Di solito migliora dopo la nascita del bambino.

### **Domanda: Indosso i bermuda compressivi. È pericoloso indossare una compressione sullo stomaco durante la gravidanza?**

Risposta: Durante l'inizio della gravidanza puoi continuare ad indossarli. Nella seconda parte della gravidanza, sarebbe meglio passare ad una compressione che non eserciti pressione sullo stomaco.

### **Domanda: Come faccio ad indossare e rimuovere le calze compressive quando la pancia aumenta di volume?**

Risposta: Se possibile, chiedi al tuo partner di aiutarti e usa gli accessori delle sanitarie/farmacie. Sono disponibili molti tipi di accessori per indossare e togliere le compressioni.

### **Domanda: Posso usare la pressoterapia sulla/e mia/e gamba/e in gravidanza?**

Risposta: Sì, la pressoterapia può aiutare a ridurre l'ulteriore gonfiore alla/e gamba/e durante la gravidanza.

### **Domanda: Ci sono ulteriori rischi di contrarre un'erisipela (infezione della pelle) durante una gravidanza?**

Risposta: Assicurati di avere una buona cura della pelle durante tutta la tua gravidanza e fai attenzione ad ogni cambiamento cutaneo. Continua a gestire il tuo linfedema con i tutori e bendaggi compressivi. Gli sbalzi ormonali durante la gravidanza possono influenzare la cute, quindi prenditi cura della pelle. Controlla il "Diagramma per diagnosi dell'erisipela" per individuare i segni ed i sintomi di un'infezione.

**DOMANDA: Se mi viene un'infezione della pelle quando sono in gravidanza, posso ancora prendere gli antibiotici? Ci sono alcuni antibiotici raccomandati in gravidanza rispetto ad altri?**

Risposta: Se durante la gravidanza soffri di erisipela, è importante iniziare immediatamente gli antibiotici. Il medico può consigliarti il tipo di antibiotici che sono consigliati in gravidanza o durante l'allattamento e che non hanno effetti collaterali sul tuo bambino.

---

*Le informazioni fornite non intendono sostituire una consulenza sanitaria professionale. I pazienti devono consultare un medico qualificato per la diagnosi e il trattamento.*

## Parto e postpartum (con il linfedema)

### **Domanda: C'è un tipo di parto più indicato per chi ha un linfedema agli arti inferiori?**

Risposta: Il parto, che avvenga in modo naturale o tramite taglio cesareo, dovrebbe essere discusso con il tuo specialista in ostetricia per valutare la tua situazione e quella del bambino e così salvaguardare la sicurezza di entrambi. Pertanto, non ci sono controindicazioni per nessuno dei due metodi quando si ha il linfedema degli arti inferiori. Tuttavia, se si è affetti da un linfedema genitale grave, con cisti linfatiche ed erisipela ricorrenti, dovrebbero essere discussi sia i pro che i contro. Dovrebbe essere fatto un consulto sia con il medico specialista del linfedema e sia con lo specialista ostetrico.

### **Domanda: Posso fare l'epidurale con un linfedema all'arto inferiore?**

Risposta: Non ci sono controindicazioni per l'epidurale se si soffre di linfedema degli arti inferiori. Come in ogni altro intervento, verrà utilizzata una tecnica asettica, per ridurre il rischio di infezioni. Non dovrebbe influenzare il tuo linfedema, ma assicurati che l'anestesista sia stato informato della tua patologia.

### **Domanda: Devo indossare le calze compressive durante il parto?**

Risposta: È utile indossare le compressioni autoreggenti o all'altezza del ginocchio.

### **Domanda: Posso usare la pressoterapia al braccio durante il periodo di allattamento?**

Risposta: Sì, non ci sono controindicazioni.

### **Domanda: Il linfedema del braccio può peggiorare se tengo il mio bambino in braccio?**

Risposta: L'attività muscolare è importante per i pazienti con il linfedema. Prova a cambiare lato quando tieni in braccio il tuo bambino e utilizza un passeggino per evitare sforzi eccessivi.

---

*Le informazioni fornite non intendono sostituire una consulenza sanitaria professionale. I pazienti devono consultare un medico qualificato per la diagnosi e il trattamento.*



VASCERN

Gathering the best expertise in Europe  
to provide accessible cross-border healthcare  
to patients with rare vascular diseases



VASCERN, la Rete europea di riferimento sulle malattie rare vascolari multisistemiche si dedica a raccogliere le migliori competenze in Europa per fornire assistenza transfrontaliera a tutti i pazienti affetti da malattie rare vascolari in Europa (circa 1,3 milioni di soggetti coinvolti). Queste includono malattie arteriose (che colpiscono l'aorta e le arterie di piccole dimensioni), malformazioni artero-venose (MAV), malformazioni venose e malattie linfatiche

VASCERN è attualmente composta da 48 strutture sanitarie multidisciplinari altamente specializzate appartenenti a 19 Stati membri dell'UE e a varie organizzazioni europee di pazienti e il centro di coordinamento si trova a Parigi, in Francia.

Attraverso i nostri 6 gruppi di lavoro sulle malattie rare (Rare Disease Working Group, RDWG), diversi gruppi di lavoro tematici e il Gruppo europeo di rappresentanza dei pazienti (European Patient Advocacy Group - ePAG), intendiamo migliorare le cure, promuovere le migliori pratiche e le linee guida, potenziare la ricerca, responsabilizzare i pazienti, fornire formazione agli operatori sanitari e realizzare il pieno potenziale della cooperazione europea per la sanità specializzata, sfruttando le ultime innovazioni della scienza medica e delle tecnologie sanitarie.

Maggiori informazioni disponibili all'indirizzo:

<https://vascern.eu>

Seguiteci su



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union