

Protokoll Lymphstammtisch vom 28.10.2023

Allgemeines

Liebe Mitglieder und Interessierte der Lymphödem Vereinigung Schweiz

Beim letzten Lymphstammtisch in Basel kamen Mitglieder zusammen, die von Lymphödemen betroffen sind. Der Lymphstammtisch setzt sich regelmässig mit aktuellen Themen im Kontext von Lymphödemen auseinander und berücksichtigt dabei auch Anliegen und Fragen der Betroffenen.

Bei unserem letzten Treffen haben wir uns eingehend mit der Thematik "**Operation im Bereich des Lymphödems**" beschäftigt und darüber hinaus neue Aspekte wie "**Rekonstruktive 3D-Scans**" und "**Genomdiagnostik**" aufgegriffen. In einer offenen Diskussion teilten die Mitglieder ihre persönlichen Erfahrungen und Erkenntnisse zu diesen Themen, was zu einer erkenntnisreichen und unterstützenden Zusammenkunft führte.

Anwesend waren:

- 1x Sekundäres Armlymphödem
- 2x Sekundäre Beinlymphödeme
- 1x Primäres Beinlymphödem

Im folgenden Protokoll möchte ich die wichtigsten Eckpunkte dieser Diskussion zusammenfassen und euch die Themen in einer kleinen Präsentation zusammenstellen.

Bitte beachtet, dass ich diese Informationen eigenständig recherchiert und zusammengefasst habe. Trotz sorgfältiger Arbeit bin ich nicht gegen mögliche Fehlinformationen oder Fehler immun. Viele dieser Erkenntnisse basieren auf Fachliteratur und Internetrecherche.

Solltet ihr zusätzliche Informationen zu den folgenden Themen haben oder an einer Diskussion teilnehmen wollen, stehe ich euch gerne per E-Mail marion.gasser@lv-schweiz.ch zur Verfügung oder freue mich darauf, euch beim nächsten Lymphstammtisch zu sehen.

Ich wünsche euch nun viele neue und interessante Gedanken beim Lesen.

Operation im Bereich des Lymphödems

Ein Mitglied in unserer Runde beschäftigt sich intensiv mit den potenziellen Auswirkungen von allgemeinen Operationen oder Behandlungen an einer von Lymphödem betroffenen Extremität. Die Risiken und Nebenwirkungen von Eingriffen im Bereich des Lymphödems können durchaus herausfordernd sein, insbesondere im Hinblick auf die Wundheilung nach der Operation.

Die Entscheidung, ob bei einem Patienten mit bestehendem Lymphödem eine Operation an einer bestimmten Stelle in Betracht gezogen werden sollte, ist zweifellos komplex und erfordert eine individuelle Abwägung. Dabei sind diverse Aspekte von grosser Bedeutung, darunter:

- Multidisziplinäre Beratung
- Expertise eines Lymphödem-Spezialisten
- Berücksichtigung lokaler Auswirkungen
- Evaluierung alternativer Behandlungsmöglichkeiten
- Berücksichtigung individueller Umstände
- Beachtung der langfristigen Perspektive

Die Teilnehmer des Lymphstammtischs diskutierten eingehend darüber, welches Beratungsteam in der Frage "Operation, ja oder nein?" herangezogen werden sollte. Hierbei wird vor allem der behandelnde Angiologe als erster Ansprechpartner betrachtet, insbesondere wenn eine potenzielle Operation am Lymphödem in Betracht gezogen wird.

Im Allgemeinen besteht bei Operationen in der Nähe von Lymphödemen das Risiko einer Verschlimmerung des Lymphödems. Die Betonung der Wichtigkeit, das Lymphödem zu schützen und Verletzungen bestmöglich zu vermeiden, ist daher nicht unbegründet. Dennoch kann es in manchen Fällen unumgänglich sein, eine Operation zu erwägen, insbesondere wenn Gelenke wie Hüft-, Arm- oder Bein-Gelenke ersetzt werden müssen.

In solchen Situationen steht die Abwägung zwischen dem Risiko einer Verschlechterung des Lymphödems und dem potenziellen Verlust an Mobilität, wenn beispielsweise das Gelenk nicht ersetzt wird. Hierbei spielen mehrere Faktoren eine Rolle, und die individuelle Situation jedes Patienten muss sorgfältig betrachtet werden, um die bestmögliche Entscheidung für die Gesundheit und Lebensqualität zu treffen. Es ist eine komplexe Herausforderung, bei der eine umfassende Beratung durch Fachexperten und Lymphödem-Spezialisten von entscheidender Bedeutung ist.

Wenn sich weisser Hautkrebs an einer bestimmten Stelle am Lymphödem manifestiert, ergeben sich plötzlich zahlreiche neue Fragen hinsichtlich der optimalen Behandlungsstrategien. In jedem Fall erfordert dies eine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema, bei der das Risikopotenzial dieser Erkrankung sorgfältig abgewogen werden muss. Möglicherweise kommen alternative Behandlungsmethoden wie Lasertherapie, Kryotherapie oder spezielle Cremes in Betracht, um das Lymphödem bestmöglich zu schonen.

Die Konsultation eines Angiologen kann in diesem Kontext äusserst hilfreich sein, um die bestmögliche Behandlung zu ermitteln und fundierte Entscheidungen zu treffen. Es gilt, die individuellen Umstände des Patienten zu berücksichtigen und eine Therapie zu wählen, die sowohl effektiv als auch schonend ist. Dieser ganzheitliche Ansatz ermöglicht es, das Wohlbefinden des Patienten zu fördern und die bestmögliche Lebensqualität zu gewährleisten.

Die Genomdiagnostik beim primären Lymphödem

Lymphödeme werden in primäre und sekundäre Lymphödeme unterteilt. Während sekundäre Lymphödeme hauptsächlich durch Verletzungen am Lymphsystem entstehen, liegt beim primären Lymphödem eine fundamentale Ursache in einem spezifischen genetischen Defekt oder einer Mutation vor.

Die meisten Menschen, die von primären Lymphödem betroffen sind, entwickeln diese entweder während der Pubertät, sind von Geburt an davon betroffen oder entwickeln es erst im fortgeschrittenen Alter, wenn ihnen die Diagnose "primäres Lymphödem" gestellt wird. Primäres Lymphödem ist oft vererbbar, und nicht selten berichten Betroffene, dass es in ihrer Familie, beispielsweise bei der Grossmutter, Mutter oder Vater, ebenfalls vorkommt. Obwohl Vererbungen manchmal Generationen überspringen können, ist es häufig der Fall, dass das Thema in der Verwandtschaft bekannt ist.

In den meisten Fällen ist den Betroffenen nicht bekannt, welches defekte Gen für das primäre Lymphödem verantwortlich ist. In der S2K Richtlinie gibt es eine Tabelle (siehe unten) mit allen heute bekannten genetischen Ursachen für primäre Lymphödeme.

Die Genomdiagnostik hat eine neue Dimension in der Erforschung von Lymphödem eröffnet, insbesondere bei primären Lymphödem, die genetische Ursachen haben. Durch die Analyse des Genoms eines Patienten können Wissenschaftler und Ärzte spezifische genetische Mutationen identifizieren, die zu primären Lymphödem führen. Weitere Informationen zu den Vorteilen und dem Ablauf der Genomdiagnostik findet ihr in der verlinkten Präsentation.

Tabelle 2: Genetische Ursachen primärer Lymphödeme

OMIM	Erkrankung	Genlokus	Gen	Molekül / Mutation	Referenz
#153100	Primäres kongenitales Lymphödem, Nonne-Milroy	5q35.3	FLT4 = VEGFR-3	Mutationen der Tyrosinkinase Domäne	(4)
#153400	Lymphödem-Distichiasis enthält auch: Lymphödem-Ptose, Lymphödem-Yellow-nail Syndrom	16q24.3	FOXC2	Winged-helix-Transkriptionsfaktor, Nonsense- oder Frameshift-mutation	(5) (6)
#615907	Milroy-ähnlich	16q24.3	VEGF-C	Wachstumsfaktor	(7)
#613480	Arm- und Beinlymphödem	1q41-42	GJC2	Connexin 47	(8)
#614038	Bein- und Genitallymphödem	3q21	GATA2	Transkriptionsfaktor	(9)
#607823	Hypotrichose-Lymphödem-Teleangiektasie	20q13.33	SOX18	SRY-typ HMG-Box Transkriptionsfaktor, Missense-mutation	(10)
#613611	Beinlymphödem und Atresie der Choanen	1q41	PTPN14	Protein Tyrosin Phosphatase (non-receptor-type)	(11)
#235510	Hennekam Syndrom	18q21	CCBE1	Sezerniertes Protein	(12)
#152950	Mikrocephalie, Lymphödem und Chorio-retinopathie	10q23.33	KIF11	Motorprotein	(13)

Rekonstruktive 3D-Scans bei Lymphödeme

Moderne Technologien wie **3D-Scans** ermöglichen eine **detaillierte Darstellung** des betroffenen Bereichs bei Lymphödemem. Diese rekonstruktiven Scans können Ärzten und Betroffene **helfen**, die genaue **Anatomie** des Lymphsystems und die **Ausdehnung** des Lymphödems zu verstehen.

Wenn Wissenschaftler und Ärzte Gewebe untersuchen, um zum Beispiel krankhafte Veränderungen festzustellen, sehen sie sich häufig entnommene Gewebeproben unter dem Lichtmikroskop an. Aussagekräftige Bilder in 2D zu erhalten, stellt dabei oft eine Herausforderung dar.

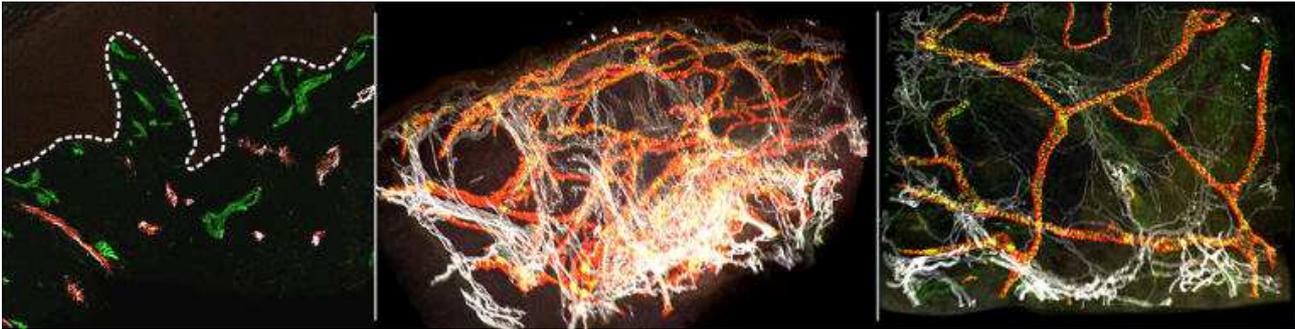


Bild links: Gewebeschnitt einer menschlichen Hautbiopsie in 2D (traditionelles histologisches Verfahren). Die Blutgefäße sind in grün, die Lymphgefäße in rot dargestellt.

Bild Mitte: Digitale 3D-Rekonstruktion einer gesunden menschlichen Hautbiopsie. Man erkennt deutlich die räumliche Anordnung der Blutgefäße (weiss) und Lymphgefäße (rot).

Bild rechts: Gedrehte Ansicht derselben Biopsie.

© JCI Insight

Der 3D-Scan bietet, wie der Name bereits verrät, eine dreidimensionale Darstellung. Mithilfe spezieller Software ist es heute möglich, jedes kleinste Detail des Lymphsystems in beliebigen Blickwinkeln und Zoomstufen zu betrachten. Aber wie werden diese Bilder eigentlich erzeugt?

- **Bildgebungstechnologie:** Die Erfassung der 3D-Bilder erfolgt üblicherweise durch den Einsatz von medizinischen Bildgebungstechnologien wie Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT) oder Positronenemissionstomographie (PET), die detaillierte Bilder des Inneren des Körpers generieren.
- **Kontrastmittel:** Bei der Untersuchung des Lymphsystems kann ein Kontrastmittel verwendet werden, um die Lymphgefäße sichtbar zu machen. Dieses Mittel wird in den Körper injiziert und verteilt sich in den Lymphgefäßen.
- **Bildrekonstruktion:** Die gesammelten Bildinformationen werden anschliessend mithilfe spezieller Software rekonstruiert, um ein dreidimensionales Modell der Lymphgefäße und anderer Gewebe zu erstellen.

Die Vorteile dieses neuen Bildgebungsverfahrens sind vielfältig und bieten einen bedeutenden Fortschritt in der medizinischen Diagnostik:

1. **Präzise Analyse der Lymphangiogenese:**
 - Die dreidimensionale Darstellung ermöglicht eine präzise Analyse der Lymphangiogenese, was die Erforschung und das Verständnis von lymphatischen Gefäßbildungsprozessen erheblich verbessert.
2. **Bewertung von Schäden und Grad der Beeinträchtigung:**
 - Das Verfahren ermöglicht eine detaillierte Bewertung von Lymphödemen und hilft, den Grad der Beeinträchtigung besser zu verstehen, was wiederum entscheidend für die Festlegung geeigneter Therapieansätze ist.
3. **Individualisierte Therapieoptionen:**
 - Aufgrund der präzisen Analyse können Ärzte nun individualisierte Therapiepläne erstellen, sei es durch konservative Methoden wie die komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE) oder durch operative Eingriffe.
4. **Forschungsunterstützung und Beitrag zur Wissenschaft:**
 - Die gesammelten Daten tragen zur Forschung bei, indem sie wertvolle Einblicke in die Struktur und Dynamik des Lymphsystems bieten, was wiederum die Entwicklung neuer Behandlungsansätze fördert.
5. **Langfristige Überwachung des Krankheitsverlaufs:**
 - Das Verfahren ermöglicht eine langfristige Überwachung des Verlaufs von Lymphödemen, was Ärzten und Patienten hilft, den Krankheitsverlauf besser zu verstehen und entsprechende Massnahmen zu ergreifen.
6. **Verbesserte Patientenbetreuung durch Fortschrittsverfolgung:**
 - Durch die Möglichkeit, Fortschritte genau zu verfolgen, kann die Betreuung von Patienten optimiert werden, da Ärzte besser auf individuelle Bedürfnisse eingehen und Therapiepläne bei Bedarf anpassen können.