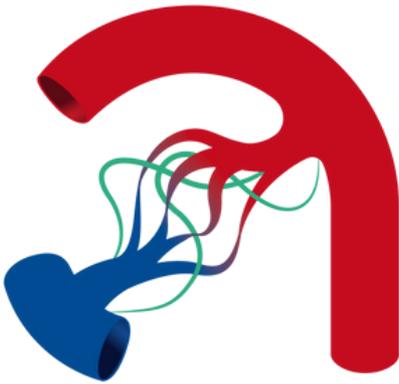




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Grossesse et lymphœdème primaire

Validé par le groupe de travail sur
le Lymphœdème Pédiatrique et
Primaire (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.

*Membres de VASCERN avant le Brexit, 1er janvier
2021

Traduit par

Association Vivre Mieux le
Lymphœdème (AVML)

Grossesse et Lymphœdème Primaire

Planning Familial avec un Lymphœdème

Question : Qu'est-ce qui est recommandé en ce qui concerne les pilules contraceptives puisqu'on dit qu'elles font retenir l'eau ? Vont-elles aggraver le lymphœdème ?

Réponse : Généralement, l'effet indésirable de la rétention hydro-sodée (eau et sel) dépend de l'œstrogène contenu dans les pilules contraceptives. Les minipilules avec de faibles doses d'œstrogène et de progestatif ou les micropilules (progestatif seul) ne posent aucun problème pour les lymphœdèmes.

Question : J'ai un lymphœdème primaire (ou mon partenaire a un lymphœdème primaire). Doit-on faire un test génétique avant une grossesse ?

Réponse : Certains lymphœdèmes primaires sont héréditaires et peuvent être causés par une anomalie génétique. Selon le type de lymphœdème primaire, il peut être utile d'avoir une consultation en génétique.

De nombreux gènes ont été découverts et sont de transmission « dominante ». Si vous ou votre partenaire avez une maladie génétique dominante responsable du lymphœdème primaire, il y a 50 % de risque que votre bébé soit atteint de cette maladie. Les tests génétiques peuvent vous donner plus d'informations sur le risque, mais la probabilité d'identifier une anomalie génétique n'est actuellement que d'environ 10 %. En effet, tous les gènes qui peuvent causer le lymphœdème primaire ne sont pas connus. Le bébé peut hériter de la prédisposition génétique au lymphœdème, mais ne pas développer de lymphœdème avant plusieurs années, voire ne jamais en avoir.

Si vous ou votre partenaire avez eu un lymphœdème des pieds à la naissance, le bébé peut également présenter un œdème des pieds à la naissance. Cela peut parfois aussi être observé sur les échographies obstétricales lors du troisième trimestre. Il n'entraîne aucune douleur ou inconfort pour le bébé et peut être géré avec une compression après la naissance. Très rarement, l'échographie prénatale peut montrer du liquide dans les poumons du bébé, qui se résorbe généralement spontanément mais nécessite une surveillance régulière par le pédiatre.

Question : Quelle est la marche à suivre pour les tests génétiques et quel lymphœdème primaire doit être testé lors d'un projet parental ?

Réponse : Il est préférable que vous consultiez un médecin généticien ou un conseiller en génétique qui peut organiser et vous expliquer l'intérêt des tests génétiques. Ils seront également les mieux placés pour vous expliquer les résultats et les implications pour votre bébé. Le test génétique est généralement un simple test sanguin, mais l'obtention du résultat peut être assez long. De plus, ce test n'est pas disponible dans tous les pays. Si aucune anomalie génétique

n'est identifiée, cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de cause génétique à votre lymphœdème.

Question : Y a-t-il des implications pour ma grossesse ou le bébé si j'ai un lymphœdème ?

Réponse : Non, le lymphœdème n'affecte pas le développement du bébé. Cependant, certaines formes de lymphœdème primaire peuvent être héréditaires pour le bébé.

Question : Que se passe-t-il si mon médecin ne peut pas me conseiller sur une grossesse avec un lymphœdème ? A qui dois-je demander conseil ?

Réponse : Il faut que vous recherchiez des informations dans la partie dédiée au groupe Lymphœdème Primaire et Pédiatrique (PPL) du site Web de VASCERN pour trouver un centre expert dans votre pays.

Les informations fournies ne sont pas destinées à remplacer les conseils d'un professionnel de santé. Les patients doivent consulter un médecin qualifié pour le diagnostic et le traitement.

Grossesse avec un lymphœdème

Question : Est-ce que mon lymphœdème va s'aggraver quand je serai enceinte ?

Réponse : Il existe très peu d'études cliniques pour répondre à cette question. Cependant, les quelques études qui ont été faites ont montré que la grossesse ne comportait pas de risque majeur d'aggravation du lymphœdème des membres inférieurs.

Question: Mon lymphœdème peut-il se propager à d'autres parties du corps lorsque je suis enceinte ?

Réponse : Aucune donnée sur cette question n'est disponible. L'œdème des membres inférieurs est très fréquent en fin de grossesse, de sorte que le volume des deux jambes peut augmenter transitoirement.

Le gonflement des jambes est courant en fin de grossesse, il est donc possible qu'une femme atteinte d'un lymphœdème unilatéral développe un gonflement transitoire de la jambe non atteinte.

Toute femme présentant un gonflement important des jambes doit faire l'objet d'un dépistage de la pré-éclampsie, en consultation, en vérifiant la pression artérielle et la présence ou non de protéines dans les urines.

Question : Comment puis-je savoir si un gonflement supplémentaire est normal ou si mon lymphœdème s'aggrave ?

Réponse : L'œdème (gonflement) des jambes en fin de grossesse est très fréquent, mais il est symétrique, ce qui signifie que les deux jambes sont habituellement touchées. Il s'améliore et disparaît après la naissance.

Question : Je porte des collants de compression. Est-il dangereux de porter une compression sur le ventre lorsque je suis enceinte ?

Réponse : Au début de la grossesse, vous pouvez continuer à porter des collants de compression. En deuxième partie de grossesse, vous pouvez utiliser des collants de compression spécifiques pour la grossesse avec moins de pression sur l'abdomen.

Question : Comment puis-je réussir à enfiler et retirer mes bas de contention avec un gros ventre ?

Réponse : Si possible, demandez à votre partenaire de vous aider et utiliser des accessoires du magasin médical si vous avez des difficultés à les enfiler. Il existe plusieurs types de dispositifs d'enfilage souples et rigides.

Question : Puis-je utiliser la pressothérapie pneumatique sur ma ou mes jambes lorsque que je suis enceinte ?

Réponse : Oui. La pressothérapie pneumatique pour les jambes peut aider à lutter contre l'œdème survenant lors de la grossesse.

Question : Existe-t-il des risques supplémentaires d'avoir un érysipèle lors de la grossesse ?

Réponse : Il n'y a pas de risques supplémentaires pendant la grossesse. Il faut continuer à prendre soin de votre peau tout au long de votre grossesse. Il faut continuer à traiter le lymphœdème par les compressions élastiques. Les changements hormonaux pendant la grossesse peuvent affecter la peau. Consultez l'« organigramme sur l'érysipèle » pour connaître les signes et les symptômes de l'érysipèle.

Question : Si j'ai un érysipèle pendant ma grossesse, puis-je quand même prendre des antibiotiques ? Est-il préférable de prendre certains antibiotiques pendant la grossesse ?

Réponse : Si vous avez un érysipèle pendant la grossesse, il est important de le traiter rapidement. Votre médecin vous prescrira l'antibiotique adapté à la grossesse ou à l'allaitement et sans impact sur votre bébé.

Les informations fournies ne sont pas destinées à remplacer les conseils d'un professionnel de santé. Les patients doivent consulter un médecin qualifié pour le diagnostic et le traitement.

Accouchement et soins du post-partum avec lymphœdème

Question : Existe-t-il une méthode d'accouchement plus adaptée aux personnes atteintes de lymphœdème des membres inférieurs ?

Réponse : La méthode d'accouchement, par voie basse ou par césarienne, doit être discutée avec votre obstétricien ou sage-femme afin d'évaluer et prendre la décision la plus adaptée à votre situation et celle de votre ou vos enfant(s) à naître. Il n'y a aucune contre-indication à l'un ou l'autre lorsque vous avez un lymphœdème des membres inférieurs. Cependant, si vous avez un lymphœdème génital important, avec des vésicules lymphatiques voire des érysipèles récidivants, les avantages et les inconvénients de chaque méthode doivent être discutés. Une consultation doit être faite avec le médecin qui vous suit pour votre lymphœdème, et l'obstétricien ou la sage-femme.

Question : Pouvez-vous avoir une péridurale lorsque vous avez un lymphœdème des membres inférieurs ?

Réponse : Il n'y a aucune contre-indication à la péridurale si vous avez un lymphœdème des membres inférieurs. Comme dans toute autre intervention, une technique avec une asepsie stricte sera utilisée pour réduire le risque d'infection. Cela n'aura pas d'impact sur votre lymphœdème, mais il faut vous assurer que l'anesthésiste a été informé de votre situation.

Question : Dois-je porter des vêtements de compression à l'hôpital lorsque j'accouche ?

Réponse : Si vous portez des compressions sous forme de bas ou de chaussette, vous pouvez les porter.

Question : Puis-je utiliser la pressothérapie pneumatique sur mon bras pendant que j'allaité ?

Réponse : Oui. Il n'y a pas de contre-indication.

Question : J'ai un lymphœdème du bras. Le fait de porter mon bébé aggravera-t-il mon lymphœdème ?

Réponse : L'activité musculaire est importante pour les patients atteints de lymphœdème. Il n'y a pas de contre-indication à porter votre enfant sur le bras avec le lymphœdème. Vous pouvez alterner le bras avec lequel vous portez votre bébé et utiliser un porte-bébé.

Les informations fournies ne sont pas destinées à remplacer les conseils d'un professionnel de santé. Les patients doivent consulter un médecin qualifié pour le diagnostic et le traitement.



VASCERN, le Réseau Européen de Référence sur les maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique, réunit les meilleurs experts en Europe afin de fournir des soins de santé transfrontaliers accessibles aux patients atteints de maladies vasculaires rares (environ 1,3 million concernés). Il s'agit notamment de maladies artérielles (affectant l'aorte jusqu'aux petites artères), d'anomalies artério-veineuses, de malformations veineuses et de maladies lymphatiques

VASCERN compte 48 équipes d'experts (parmi 39 hôpitaux européens), ainsi que 6 centres affiliés, venant de 19 Etats membres de l'Union européenne, et de nombreuses organisations de patients de toute l'Europe. Le réseau est coordonné à Paris.

Grâce à nos 6 groupes de travail sur les maladies rares ainsi qu'à plusieurs groupes thématiques et au groupe des associations de patients (ePAG - European Patient Advocacy Group), nous visons à améliorer les soins, promouvoir les meilleures pratiques et recommandations, renforcer la recherche, autonomiser les patients, former les professionnels de santé et exploiter pleinement le potentiel de la coopération européenne pour les soins spécialisés en utilisant les dernières innovations dans les sciences et technologies médicales.

Pour plus d'informations, consultez le site: <https://vascern.eu>

Suivez-nous



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union