

Dal lipedema alla sindrome lipalgica

Che cosa si cambia – e che cosa no. si cambia. Informazioni per pazienti, per medici, terapisti e terapisti.

La decisione

D'ora in poi chiamiamo la malattia **sindrome lipalgica**: lipos significa grasso, algos dolore. Il nome utilizzato finora presuppone un edema, cioè un accumulo di liquido nei tessuti. Nella sindrome lipalgica questo edema non è presente.

La linea guida tedesca S2k afferma al capitolo 4:

«Il lipedema non è, in primo luogo, né una patologia edematosa né un quadro clinico caratterizzato da una disfunzione venosa o linfatica.»

Il Consenso Internazionale giunge alla stessa conclusione: «Il lipedema non comprende né un edema rilevante né compromette il sistema linfatico.» L'International Lipoedema Association, la prima società scientifica internazionale dedicata a questo quadro clinico, considera l'ipotesi di un edema un mito nella propria campagna contro la disinformazione. Diagnostica per immagini, istologia, biologia molecolare e misurazioni dell'impedenza giungono, indipendentemente l'una dall'altra, allo stesso risultato: i vasi linfatici sono integri.

Cosa significa per lei come paziente

- **Lei ha la stessa malattia di prima.** È reale, riconosciuta e necessita di trattamento.
- **Il codice ICD rimane E88.28.** Nelle nostre lettere mediche d'ora in poi comparirà «Sindrome lipalgica (precedentemente lipedema), E88.28».
- **Il trattamento compressivo rimane invariato** e continua a essere un pilastro della terapia. Negli edemi la compressione favorisce il drenaggio; nella sindrome lipalgica, tuttavia, non è presente alcun edema da drenare. In questo caso agisce riducendo il dolore e fornendo sostegno.
- **I diritti alla riabilitazione, al trattamento ospedaliero e agli ausili** non vengono né ampliati né limitati dalla nuova denominazione.
- **Il suo dolore è reale.** Il nuovo nome lo pone per la prima volta al centro.

Perché non eseguiamo linfodrenaggio manuale

Dove non c'è edema, non è necessario alcun trattamento di linfodrenaggio manuale. Per questo motivo, dal 2021 la sindrome lipalgica non viene più trattata con linfodrenaggio manuale presso la Földiklinik.

Non contestiamo che molte donne percepiscano il linfodrenaggio manuale come piacevole. Qualsiasi contatto gradevole può alleviare temporaneamente il dolore: si tratta di un noto effetto neurofisiologico e non ha nulla a che vedere con la decongestione. Tuttavia, l'effetto non dura. Ciò che agisce più a lungo è il movimento durante la compressione, perché modifica la soglia del dolore.

Importante: se è presente anche un edema dovuto a un'altra causa – un linfedema associato all'obesità, primario o secondario – questo viene naturalmente trattato con terapia decongestionante secondo le linee guida. Trattiamo ciò che è effettivamente presente.

Su cosa lavoriamo invece

Compressione per ridurre il dolore · movimento durante la compressione come elemento antinfiammatorio e capace di modificare la soglia del dolore · terapia psicosociale, perché ogni dolore cronico ha una componente fisica e una psicologica · gestione del peso – oggi anche farmacologica con agonisti del recettore GLP-1 – e, quando indicata, chirurgia bariatrica, perché l'obesità concomitante determina in misura significativa il decorso.

Il movimento durante la compressione, la terapia psicosociale e il trattamento dell'obesità, compresa la chirurgia bariatrica, sono sostenuti con pieno consenso dalla linea guida S2k.

Per medici, terapisti e terapisti

1. **Dal punto di vista diagnostico** rimangono invariati i due criteri: aumento sproporzionato del tessuto adiposo delle estremità **più dolore rilevante** in questo tessuto. Per rilevante si intende: descritto dalla paziente come limitante, non undolore alla pressione provocabile soltanto alla palpazione. In assenza di dolore rilevante continua a essere utilizzato il termine **“lipoipertrofia”**, che non indica necessariamente una condizione patologica.
2. **Il gonfiore delle gambe e la tendenza agli ematomi** non sono più criteri diagnostici.
3. **Glistadi** non vengono più utilizzati secondo la linea guida S2k sul lipedema; l'entità dell'aumento del tessuto adiposo non è correlata all'intensità del dolore.
4. **Il termine «lipolinfedema» viene abbandonato.** La sindrome lipalgica e il linfedema sono due patologie diverse. Possono manifestarsi nella stessa persona, ma in tal caso hanno cause differenti e non derivano l'una dall'altra.
5. **Non prescriviamo drenaggio linfatico manuale (MLD)** in caso di sindrome lipalgica isolata e accertata. In presenza di un linfedema dovuto ad altre cause, naturalmente sì.

La nuova denominazione non è un'iniziativa isolata. In Galles, dal 2023, la malattia viene indicata come Lipalgia Syndrome. Già nel 2018 Hirsch e colleghi avevano osservato su Phlebologie che la denominazione lipedema era fuorviante e avrebbe dovuto essere riconsiderata. Il Consenso Internazionale del 2020 propose espressamente il termine lipalgia syndrome. È stata avviata un'iniziativa della DGPL insieme all'Union Internationale de Phlébologie.

Su richiesta saremo lieti di metterle a disposizione le pubblicazioni di riferimento e i relativi passaggi delle linee guida.

Tobias Bertsch, M.D. Chief Physician and Medical Director

Michael Oberlin, M.D. Chief Physician and Medical Director

Földiklinik – European Center of Lymphology, Rösslehofweg 2–6, 79856 Hinterzarten, Germany

