

# Lymphoedema Praecox

*Et medlem har tatt kontakt med foreningen og sier hun har fått diagnosen lymphoedema praecox. Hun lurte på hva det er for noe, og om det er vanlig.*

*Vi har konsultert nettsteder og brosjyrer\* og også bedt dr. Petlund om hjelp.*

*Ved Tone Guetler*

Lymfødeme deles i primære og sekundære lymfødeme.

De **sekundære lymfødeme** er forårsaket av sykdom, eller kirurgisk inngrep på lymfeknuder eller lymfeårer. De er hyppigst og skyldes oftest behandling for kreft.

**Primære lymfødeme** er forårsaket av mangelfull utvikling, eller funksjonelt utilstrekkelig lymfesystem.

De deles ofte inn i forhold til når lymfødeme starter, og de fleste av våre kilder bruker følgende inndeling:

- Medfødt lymfødeme oppdages i løpet av de to første leveår
- Lymphoedema praecox starter ved puberteten/før 35 års alder
- Lymphoedema tardum kommer først etter 35 års alder.

Nå sier dr. Petlund at det ikke er så skarpe skiller, og at det er uheldig med en slik klinisk inndeling av primære lymfødeme. De medfødte lymfødeme omfatter flere grupper, og noen av dem kan ikke skilles fra praecox, – de er bare en variant som debuterer tidlig. En rekke medfødte lymfødeme er forbundet med andre misdannelser, men vi skal ikke gå videre inn på disse her. Skillet mellom lymphoedema praecox og tardum er meget tilfeldig.

**Lymphoedema praecox** representerer ca 80% av tilfellene av primære lymfødeme. Det er flest kvinner som får lymphoedema praecox, – forholdstallet er mellom 6:1 og 3:1 i forhold til menn (forskjellige forholdstall hos ulike kilder).

Hevelsen begynner i foten og rundt ankelen og sprer seg i de fleste tilfeller bare til nedre del av benet. Iblant kan også det andre benet rammes langt senere. Skaden er medfødt. Funksjonsdefekten kan sitte i selve vevet, de initiale lymfeårer, lymfesamleårer, lymfeknuder og sentrale lymfeforbindelser. Blodkapillærers permeabilitet (*gjennomstrømningsmuligheten i de aller minste blodårene*) spiller her en rolle. Det kan lages for meget interstitiell væske (*vevsvæske*), mer enn lymfesystemet kan klare å få med seg. Gjennomstrømmingen er hormonelt påvirket, spesielt av kvinnelige kjønnshormoner.

Det er grunnen til at lymfødeme ofte debuterer hos piker som er i puberteten.



”**Lymfan**”, medlemsbladet til vår svenske søsterorganisasjon **Svenska Ödem Förbundet**, har i nr 4 for 2002 (i tillegg til et bilag med tema *Barn och ungdomar med lymfødeme*) en lederartikkel – som vi har fått lov å gjengi her.

Den er skrevet av nestlederen Margareta af Winklerfelts og handler om å være ung pike med lymphoedema praecox – selv om ordet praecox ikke er nevnt:

*När jag tittar på gamla foton från tonåren ser jag en mycket lång och extremt smal flicka. Men benen – och särskilt vristerna – ser ut att tillhöra en riktig kraftig person. Först när jag var i 19-årsåldern började jag fundera på om det*

\* Våre kilder er bl.a:

*Lymfødeme, årsak og behandling* – en brosjyre utarbeidet av Skandinavisk forum for lymfologi (norsk foretak som utdanner skandinaviske fysioterapeuter i manuell fysikalsk lymfødemebehandling), forfattere er fysioterapeutene Ann Nesser, Helen Olsen, Kristin Ruder og dr. Carl Fredrik Petlund.

*Ulla Steen-Zupanc*, overlege, sjef for Lymfødemmottagningen vid Röda Korsets sjukhus.

<http://www.fpnotebook.com/SUR68.htm> – nettstedet til Family Practice Notebook

var någon sjukdom som låg bakom mina svullna och ömma ben. Jag sökte upp en läkare på Danderyds sjukhus. Han visste inte vad jag led av, men förmanade mig strängt och utan förklaring att ha benen lindade dygnet rundt. Vilken uppmaning till en ung flicka! Han bandagerade mig från tårna och ända upp till ljumsken med tjocka brunrosa elastiska bindor. Sedan var besöket slut och nogot återbesök tänkte han sig inte. Självklart fick jag inte plats i skorna med den bandageringen, så jag fick gå min väg med skorna i handen. Och strumporna, var skulle jag göra av dem? Skulle jag aldrig någonsin kunna ha skor och strupor igjen? Eller vanliga långbyxor? Redan innan jag hann til utgången på sjukhuset, hade bindorna hasat ner till en hög vid fötterna. Jag tog raskt av mig alltihop och kastade det i en papperskorg.

Så småningom sökte jag andre läkare, men det tog många, många år innan jag av en tillfällighet fick rådet att vända mig till Röda Korsets sjukhus i Stockholm. Där fick jag diagnosen lymfödem och en riktig behandling. Då hade ödemet spritt sig till hela kroppen utom hals och huvud.

