

Liebe Mitglieder der Lymphödem Vereinigung Schweiz

Wir betreuen seit mehreren Jahren in unserer interdisziplinären Sprechstunde am Universitäts- Kinderspital Zürich Kinder mit Lymphödemen. In Zusammenarbeit mit unseren Kolleginnen vom Universitätsspital Zürich (Prof. Dr. med. Nicole Lindenblatt) führen wir eine klinische Studie zum primären Lymphödem durch und möchten Sie gerne darüber informieren, wer daran teilnehmen kann und was genau getan wird. Die Studie wurde von der Ethikkommission Zürich genehmigt, und wir rekrutieren jetzt alle Patienten mit primärem Lymphödem, die interessiert sind.

Worum geht es in unserer Studie zum primären Lymphödem?

Das primäre Lymphödem (PL) ist eine chronische Erkrankung, die auf eine Fehlfunktion des lymphatischen Systems infolge genetischer Veränderungen zurückzuführen ist. Bis heute gibt es keine Heilung, und die wichtigste Behandlungsmethode ist die konservative Therapie (regelmässige Bewegungsübungen, Kompressionsbehandlung, manuelle Lymphdrainage, Hautpflege). Diese ist zeitaufwendig und vor allem bei Kindern oft schwer in den Alltag zu integrieren. Der Hauptfokus unseres Projekts liegt auf der vertieften Beschreibung des PL um durch ein zunehmendes Verständnis die Behandlung verbessern zu können. Wir wollen herausfinden, ob verschiedene Untersuchungen von Blut- und Gewebeproben uns neuen Aufschluss über die Erkrankung geben können. Einerseits wollen wir mehr verstehen, wie die Lymphgefässe und -Klappen sich von gesunden unterscheiden (zu kleine Gefässe, nicht funktionierende oder fehlende Klappen, etc.), andererseits, ob gewisse Eiweisse (Signalkaskaden) im Gewebe verändert sind. Diese Erkenntnisse können wiederum die Grundlage für einen neuen Therapieansatz darstellen mittels zielgerichteter Medikamente.

Ein weiteres Ziel der Studie ist es, Patienten zu beobachten, die eine mikrochirurgische Behandlung des PLs hatten. Hiermit können wir genau sehen, wie sich das Volumen des Lymphödems im Vergleich zur Gruppe von Patienten, die nur eine klassische komplexe Entstaungstherapie erhalten haben, reduziert. Das wird uns helfen zu verstehen, welche Patienten am besten von einer Operation profitieren könnten.

Was genau wird gemacht?

Bei einer Teilnahme werden bereits vorhandene Daten (verschiedene Untersuchungen wie Laborergebnissen und Bildgebung) ausgewertet. Zusätzlich werden eine Blutprobe und eine kleine Hautprobe entnommen. Des Weiteren werden wir Sie bitten, während der Kontroll-Sprechstunden einige Fragebögen zum Wohlbefinden auszufüllen. Die Patienten wählen aus, in welche Studiengruppe sie möchten:

Gruppe 1: Personen, bei denen ein mikrochirurgischer Eingriff an den Lymphgefässen geplant ist und bei denen während des geplanten Eingriffs zusätzlich Blutproben und Gewebe entnommen werden. Patienten dieser Gruppe werden 5 Visiten haben: vor dem geplanten Eingriff zur Erhebung der initialen Daten, dann gilt Tag des Eingriffs als Visite für Blut- und Gewebeproben, anschliessend nach 3, 6 und 12 Monaten nach dem Eingriff, um einige kurze Fragebögen auszufüllen und eine reine klinische Untersuchung durchzuführen (zum Beispiel Messung und Abtasten des betroffenen Beins).

Falls Sie Interesse an einer mikrochirurgischen lymphatischen Operation haben, kontaktieren Sie uns bitte. Wir werden gerne für Sie eine Konsultation bei Prof. Dr. med. Nicole Lindenblatt im USZ und bei uns vereinbaren.

Gruppe 2: Personen, bei denen kein mikrochirurgischer Eingriff an den Lymphgefässen geplant ist und die nur die sogenannte konservative Behandlung des primären Lymphödems (Physiotherapie, Bandagierung, Kompressionsstrumpf) erhalten. In diesem Fall wird die Blutentnahme und Gewebeprobe an einem Tag unter örtlicher Betäubung durchgeführt; dieses Routine-Verfahren dauert nur 10 Minuten. Wenn es um jüngere Patienten geht, ist es immer möglich, eine kleine Probenentnahme während eines geplanten MRI in Kurznarkose (dynamische Lymph-MRI) oder unter Lachgas durchzuführen. Patienten dieser Gruppe haben 4 Visiten: vor der geplanten Blut- und Gewebeentnahme, dann am Tag der Blut- und Gewebeproben, anschliessend nach 6 und 12 Monaten, um einige kurze Fragebögen auszufüllen und eine reine klinische Untersuchung durchzuführen (zum Beispiel Messung und Abtasten des betroffenen Beins).

Gruppe 3: Hier ist es ganz einfach. Falls Sie kein Interesse an moderner und innovativer Diagnostik haben, dann lassen Sie uns einfach Ihre Daten weiterverwenden, die während einer Routine-Sprechstunden erhoben werden. Hier können Sie von unserer langjährigen Expertise in diesem Gebiet profitieren. Keine zusätzlichen Studiensitzungen sind notwendig.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

PatientInnen jeden Alters, die die Diagnose eines primären Lymphödems erfüllen.

Wir hoffen, weitere Horizonte in der Behandlung und Diagnostik von primären Lymphödemem zu eröffnen. Durch Ihre Teilnahme können Sie einerseits von unserer Expertise profitieren, andererseits anderen PatientInnen helfen.

Für weitere Fragen und Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vielen Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüssen



Dr.med. Isabelle Luchsinger
FMH Dermatologie und Venerologie
Oberärztin mbF Pädiatrische Dermatologie
Isabelle.Luchsinger@kispi.uzh.ch



Pract. med. Nataliia Zhovta
wissenschaftliche Mitarbeiterin
Assistenzärztin Pädiatrische Dermatologie
Nataliia.Zhovta@kispi.uzh.ch

Universitäts- Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich
Telefon +41 44 266 82 81
Telefax +41 44 266 34 24
www.kispi.uzh.ch