

Vom Lipödem zum Lipalgie-Syndrom

Warum wir die Erkrankung umbenennen – und was das für Patientinnen, Ärztinnen, Ärzte und Therapeutinnen und Therapeuten bedeutet

| Eine Entscheidung, die überfällig war

Wir benennen um. Was in unserer Klinik bisher „Lipödem“ hieß, nennen wir künftig **Lipalgie-Syndrom** (ehemals Lipödem).

Das ist keine kosmetische Korrektur und keine akademische Spitzfindigkeit, sondern die Konsequenz aus dem, was die Wissenschaft der letzten Jahre gezeigt hat – und aus dem, was wir hier jeden Tag erleben, in der Ambulanz ebenso wie auf unseren Stationen.

Denn der Name einer Erkrankung erzeugt eine Erwartung, und eine falsche Erwartung führt zu einer falschen Therapie. Genau das geschieht beim Lipödem seit Jahrzehnten.

| Was der alte Name behauptet – und was er anrichtet

Das Wort „Lipödem“ enthält das Wort „Ödem“. Ödem heißt: Flüssigkeit im Gewebe. Wer diesen Namen hört, muss annehmen, dass er an einer Erkrankung leidet, bei der sich Wasser im Bein sammelt und die folglich entstaut werden muss.

Diese Annahme ist falsch.

Beim Lipalgie-Syndrom findet sich **kein** Ödem. Die Lymphgefäße sind **intakt**. Es liegt **keine** lymphatische Funktionsstörung vor. Die deutsche S2k-Leitlinie formuliert es in Kapitel 4 unmissverständlich:

„Beim Lipödem handelt es sich in erster Linie weder um eine Ödemerkrankung noch um ein Krankheitsbild mit venöser oder lymphatischer Funktionsstörung.“

Und der Internationale Konsensus, das 2020 publizierte Grundlagendokument von Expertinnen und Experten aus zehn europäischen Ländern, kommt zum selben Schluss:

„Das Lipödem umfasst weder ein relevantes Ödem, noch beeinträchtigt es das Lymphsystem.“

Dieser Konsensus zieht bereits damals die Konsequenz, die wir heute vollziehen: Der Begriff „Lipödem“ sei überholt und gehöre überdacht.

Prof. Dr. Hugo Partsch, die 2023 verstorbene Legende der Phlebologie, hält im Vorwort desselben Dokuments fest: *„beim Lipödem treten weder Ödeme auf, noch gibt es wissenschaftliche Belege für eine lymphatische Insuffizienz“* – weshalb die Entstauungstherapie für Patientinnen mit reinem Lipödem eine ungeeignete Behandlung sei.

Und die Evidenz hat sich seither nicht abgeschwächt, sondern verdichtet. Bildgebung, Histologie, Molekularbiologie und Impedanzmessung kommen unabhängig voneinander zum selben Ergebnis – hier in den Sätzen der Autorinnen und Autoren selbst (die englischsprachigen Zitate haben wir übersetzt):

Hirsch et al. (hochauflösende Sonographie, multizentrische Registerstudie): *Flüssigkeitseinlagerungen ließen sich bei Patientinnen mit schmerzhafter Lipohypertrophie nicht nachweisen. Die Autoren schließen daraus, „dass die Krankheitsbezeichnung Lipödem irreführend ist und überdacht werden sollte“.*

Cellina et al. (MR-Lymphographie): *Das Fettgewebe sei homogen gewesen, „ohne jegliche Zeichen eines Ödems bei Patientinnen mit reinem Lipödem“.*

Felmerer et al. (Histologie und Molekularbiologie, Scientific Reports): *„Dem Lipödem liegt keine erkennbare lymphatische Anomalie zugrunde; dies belegt die unterschiedliche Krankheitsnatur“ – im Vergleich zum Lymphödem.*

Mackie et al. (Indocyanin-Grün-Lymphographie, ALERT-Zentrum Sydney): *Bei 34 von 40 Frauen zeigte sich ein vollständig normales Lymphgefäßsystem. Bei den übrigen sechs war der Befund nicht dem Lipalgie-Syndrom zuzuordnen: viermal handelte es sich um eine umschriebene posttraumatische Veränderung am Sprunggelenk, einmal um ein bereits bekanntes primäres Lymphödem. Das Fazit der Autorinnen: „das Fehlen eines Lymphödems bei einer deutlichen Mehrheit der Frauen mit Lipödem der Beine“.*

von Atzigen et al. (vergleichende Histologie, Universität Zürich): Weder Zahl noch Größe der Lymphgefäße unterschieden sich vom Kontrollgewebe. Die Autoren sehen damit „das Fehlen lymphgefäßbezogener Veränderungen beim Lipödem“ bestätigt.

Auch die International Lipoedema Association (ILA), die erste internationale Fachgesellschaft zu diesem Krankheitsbild, führt die Annahme eines Ödems in ihrer Aufklärungskampagne gegen Fehlinformation als Mythos – und stellt ihr klar entgegen: „Das Lipödem ist keine Ödem- und keine lymphatische Erkrankung.“

Das ist keine Meinung. Das ist ein Befund!

Ein Name, der eine Flüssigkeitsansammlung behauptet, wo keine ist, ist damit nicht harmlos. Er ist irreführend.

Warum wir beim Lipalgie-Syndrom keine Lymphdrainage durchführen

Hier liegt der eigentliche Grund für unsere Entscheidung.

Wir sehen täglich Patientinnen – ambulant wie stationär –, die über Jahre Manuelle Lymphdrainage erhalten haben und diese auch weiterhin wünschen, obwohl bei ihnen ausschließlich ein Lipalgie-Syndrom vorliegt. Sie wünschen sie, weil man ihnen gesagt hat, sie hätten ein Ödem. Sie wünschen sie, weil der Name der Erkrankung ihnen dasselbe sagt. Sie wünschen sie, weil ihnen niemand erklärt hat, dass es hier nichts zu entstauen gibt.

Wo kein Ödem ist, braucht es keine Entstauung.

Deshalb wird in der Földiklinik das Lipalgie-Syndrom seit 2021 nicht mehr mit Manueller Lymphdrainage behandelt. Diese Entscheidung ist keine Sparmaßnahme und keine Gering-schätzung eines Therapieverfahrens, das wir bei Lymphödemen täglich und mit Überzeugung einsetzen. Sie ist die logische Folge einer Diagnose.

Wichtig: Liegt zusätzlich zum Lipalgie-Syndrom ein Ödem anderer Ursache vor – etwa ein Adipositas-assoziiertes, ein primäres oder ein sekundäres Lymphödem –, dann wird dieses selbstverständlich leitliniengerecht entstaut und behandelt. Wir behandeln, was vorliegt. Nicht, was der Name vermuten lässt.

Was nun in den Fokus rückt: der Schmerz

Das Leitsymptom des Lipalgie-Syndroms ist nicht die Schwellung. Es ist der Schmerz. Der neue Name sagt genau das: *lipos* für Fett, *algos* für Schmerz.

Damit rückt endlich das in den Mittelpunkt der Behandlung, worunter die Frauen tatsächlich leiden. Und damit stehen Therapien zur Verfügung, die wirken:

- **Kompression:** Kompression wirkt bei Ödemen entstauend. Beim Lipalgie-Syndrom gibt es aber nichts zu entstauen – hier dient sie der Schmerzreduktion und der Stützung des Weichteilgewebes.
- **Bewegung in Kompression:** entzündungshemmend, schmerزشwellenverändernd, stimmungsaufhellend.
- **Psychosoziale Therapie:** weil bei Schmerzerkrankungen die Frage „körperlich oder psychisch?“ längst beantwortet ist: Jeder Schmerz ist immer beides.
- **Gewichtsmanagement:** heute auch medikamentös mit GLP-1-Rezeptoragonisten, und wo indiziert **bariatrische Chirurgie** – weil die begleitende Adipositas den Verlauf maßgeblich bestimmt.

Bewegung in Kompression, psychosoziale Therapie und die Behandlung der Adipositas einschließlich bariatrischer Chirurgie werden in der Leitlinie mit vollem Konsens empfohlen.

| Was der neue Name für Sie bedeutet

Wir wissen, dass eine Umbenennung Verunsicherung auslösen kann. Deshalb in aller Deutlichkeit:

Ihre Erkrankung ist real, anerkannt und behandlungsbedürftig. Und jeder Behandler kann künftig direkt aus dem Namen ableiten, worum es bei Ihrer Erkrankung geht.

Der neue Name rückt den Schmerz zum ersten Mal in den Mittelpunkt. Für jeden ist damit sofort klar, dass Schmerzen dazugehören und dass die Therapien darauf ausgerichtet sind, diese Schmerzen zu verringern.

Der Wortteil „-algie“ eröffnet ein breites Feld wirksamer Therapien. Dabei gehören Körper und Psyche immer zusammen.

Was der neue Name beendet, ist die jahrzehntelange Fehlleitung von Diagnostik, Therapie und Erwartung.

| Für Ärztinnen, Ärzte und Therapeutinnen und Therapeuten

Die Umbenennung folgt einer internationalen Entwicklung, keinem Alleingang einer einzelnen Klinik.

Wales ist vorangegangen: Dort wird die Erkrankung seit 2023 als *Lipalgia Syndrome* geführt. Die Földiklinik ist nun die zweite Institution weltweit, die diesen Schritt vollzieht – und die erste im deutschsprachigen Raum. Klose Training in den USA, die größte und renommierteste Ausbildungsstätte für Lymphtherapeutinnen und Lymphtherapeuten, wird

uns folgen und den Terminus in ihre Curricula übernehmen. Eine gemeinsame Initiative der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie und Lymphologie und der Union Internationale de Phlébologie zu einem formalen Umbenennungsprozess ist darüber hinaus auf den Weg gebracht.

Dass wir dabei vorangehen, ist uns bewusst. Wir tun das nicht aus Lust an der Abweichung, sondern weil wir es für falsch halten, eine Erkenntnis zu kennen und trotzdem an dem Begriff festzuhalten, der sie verdeckt.

Kodierung und Verordnungen bleiben unberührt

Die Umbenennung ist eine Frage der Sprache, nicht des Leistungsrechts. Konkret:

- **Der ICD-10-Code bleibt unverändert: E88.28.** An der Kodierung ändert sich nichts.
- In unseren Arztbriefen sowie in den ambulanten und stationären Entlassungsberichten schreiben wir künftig: „**Lipalgie-Syndrom (vormals Lipödem), E88.28**“. Damit ist die Diagnose für jede weiterbehandelnde Praxis, jedes Sanitätshaus und jeden Kostenträger eindeutig zuzuordnen.
- Ansprüche auf Kompressionsversorgung, Rehabilitation oder sonstige Leistungen werden durch die Umbenennung weder erweitert noch eingeschränkt.

Für die Zusammenarbeit mit uns bedeutet das konkret:

1. **Diagnostisch** gelten unverändert die beiden Kriterien des Internationalen Konsensus und der S2k-Leitlinie: disproportionale Fettgewebsvermehrung der Extremitäten **plus relevante Schmerzen** in diesem Gewebe. Ohne relevanten Schmerz keine Diagnose Lipalgie-Syndrom. Relevant heißt dabei: von der Patientin als beeinträchtigend beschrieben – nicht ein nur bei Palpation auslösbarer Druckschmerz. Für die alleinige disproportionale Fettgewebsvermehrung ohne relevante Beschwerden gilt weiterhin der Terminus Lipohypertrophie, der keinen zwingenden Krankheitszustand bezeichnet.
2. **Beinschwellung und Hämatomneigung** sind keine Diagnosekriterien mehr.
3. **Stadien** werden gemäß der S2k-Leitlinie Lipödem nicht mehr verwendet; das Ausmaß der Fettgewebsvermehrung korreliert nicht mit der Schmerzintensität.
4. **Der Begriff „Lipolymphödem“ entfällt!** Lipalgie-Syndrom und Lymphödem sind zwei verschiedene Erkrankungen. Sie können bei derselben Person auftreten, gehen dann aber auf unterschiedliche Ursachen zurück und nicht auseinander hervor.
5. **Verordnungen für MLD** bei gesichertem, isoliertem Lipalgie-Syndrom werden von uns nicht ausgestellt. Bei einem Lymphödem, das auf andere Ursachen zurückgeht, selbstverständlich schon.

Wir wissen, dass diese Konsequenz Gespräche erfordert: mit Patientinnen, mit Kostenträgern, mit Praxen. Wir führen diese Gespräche gerne und stellen Ihnen die zugrundeliegenden Publikationen und Leitlinienpassagen auf Anfrage zur Verfügung.

Häufige Fragen

Habe ich jetzt eine andere Erkrankung? Nein. Sie haben dieselbe Erkrankung wie vorher. Sie hat nur einen Namen bekommen, der beschreibt, was tatsächlich vorliegt: Schmerzen im disproportionalen Fettgewebe – und kein Ödem.

Muss ich meine Unterlagen ändern lassen? Nein. Der ICD-Code bleibt E88.28. In unseren Arztbriefen steht künftig „Lipalgie-Syndrom (vormals Lipödem), E88.28“. Damit ist die Diagnose für alle Beteiligten eindeutig.

Bekomme ich weiterhin Kompressionsstrümpfe? Ja, unverändert. Die Kompression ist und bleibt eine tragende Säule der Behandlung. Sie wirkt bei Ödemen entstauend – beim Lipalgie-Syndrom ist aber kein Ödem vorhanden, das entstaut werden könnte. Hier wirkt sie schmerzlindernd und stützend. Ihre bisherige Versorgung bleibt gleich.

Bekomme ich weiterhin eine stationäre Behandlung oder Rehabilitation? Ja. An den Voraussetzungen und an Ihren Ansprüchen ändert die Umbenennung nichts.

Warum bekomme ich keine Lymphdrainage mehr? Mir hat sie doch gutgetan. Wir glauben Ihnen, dass sie Ihnen gutgetan hat – und wir wollen das nicht kleinreden. Jede angenehme Berührung kann Schmerzen kurzfristig lindern; das ist ein bekannter neurophysiologischer Effekt und hat nichts mit Entstauung zu tun. Nur: Dieser Effekt hält nicht an. Was länger wirkt, ist Bewegung in Kompression, weil sie die Schmerzschwelle tatsächlich verändert. Wir setzen unsere Ressourcen dort ein, wo sie Ihnen nachhaltig helfen.

Und wenn ich zusätzlich ein Lymphödem habe? Dann erhalten Sie selbstverständlich eine leitliniengerechte Entstauungstherapie einschließlich Manueller Lymphdrainage. Wir behandeln, was vorliegt.

Bedeutet der neue Name, dass mein Schmerz „psychisch“ ist? Nein. Bei jeder Schmerzerkrankung wirken körperliche und seelische Faktoren zusammen – bei Rückenschmerzen ebenso wie beim Lipalgie-Syndrom. Ihr Schmerz ist real. Es eröffnet zusätzliche Behandlungswege.

Meine Hausarztpraxis kennt den Begriff nicht. Was tun? Nehmen Sie unseren Arztbrief mit; dort steht beides. Auf Wunsch stellen wir Ihrer Praxis gerne die zugrundeliegenden Leitlinienpassagen und Publikationen zur Verfügung.

Ändert sich etwas an der Bewertung der Liposuktion? Nein, die Umbenennung berührt diese Frage nicht. Unsere Haltung dazu ist unverändert: Sie kommt für eine kleine, klar definierte Minderheit von Patientinnen in Betracht: bei stabilem Gewicht, ohne relevante Adipositas, ohne relevante psychische Begleiterkrankung und nach erfolgloser konservativer Therapie.

Für Therapeutinnen und Therapeuten: Was verordnen Sie stattdessen? Bewegungstherapie in Kompression, angepasste flachgestrickte Kompressionsversorgung, psychosoziale Begleitung sowie Gewichtsmanagement – gegebenenfalls medikamentös mit GLP-1-Rezeptoragonisten – bis hin zur bariatrischen Chirurgie. Bewegung in Kompression, psychosozia-

le Therapie und die Behandlung der Adipositas einschließlich bariatrischer Chirurgie werden von der S2k-Leitlinie mit vollem Konsens getragen.

Ein Wort zum Schluss

Mit dieser Entscheidung geben wir einen Begriff auf, der seit Jahrzehnten etabliert ist. Das fällt uns nicht leicht. Aber ein Begriff, der die Erkrankung falsch beschreibt, hat über Jahrzehnte falsche Behandlungen nach sich gezogen – und diesen Preis halten wir für höher als den einer Umstellung.

Das Lipalgie-Syndrom ist keine Ödemerkrankung. Es ist keine lymphologische Erkrankung. Es ist eine Schmerzerkrankung – und als solche behandeln wir sie!

Dr. med. Tobias Bertsch Chefarzt und Ärztlicher Direktor
Dr. med. Michael Oberlin Chefarzt und Ärztlicher Direktor
Földiklinik – Europäisches Zentrum für Lymphologie, Hinterzarten

Quellen (Auswahl)

- Deutsche Gesellschaft für Phlebologie und Lymphologie e.V.: S2k-Leitlinie Lipödem, Version 5.0, 2024. AWMF-Register-Nr. 037-012
- Hirsch T, Schleinitz J, Marshall M, Faerber G. Ist die Differenzialdiagnostik des Lipödems mittels hochauflösender Sonografie möglich? *Phlebologie* 2018; 47 (4): 182-187
- Bertsch T, Erbacher G, Elwell R, Partsch H. Lipoedema: a paradigm shift and consensus. *Journal of Wound Care* 2020; 29 (11): 1-52
- Felmerer G, Stylianaki A, Hollmén M et al. Increased levels of VEGF-C and macrophage infiltration in lipedema patients without changes in lymphatic vascular morphology. *Scientific Reports* 2020; 10: 10947. doi:10.1038/s41598-020-67987-3 (Open Access)
- Bertsch T, Erbacher G. Die neue Leitlinie zum Lipödem-Syndrom: mehr Licht als Schatten. *Orthopädie Technik* 2024; 75 (12): 34-42
- Erbacher G, Mendoza E, Bertsch T. Thigh swelling in patients with lipedema – subjective perception versus objective examination. *Vasa* 2022; 51 (6): 386-388
- von Atzigen J et al. Comparative Analysis to Dissect the Histological and Molecular Differences among Lipedema, Lipohypertrophy and Secondary Lymphedema. *Int J Mol Sci* 2023; 24 (8): 7591
- Mackie H et al. Differentiation of lipoedema from bilateral lower limb lymphoedema by imaging assessment of indocyanine green lymphography. *Clinical Obesity* 2023; 13 (3): e12588
- Stellmaker R et al. Comparison of fluid and body composition measures in women with lipoedema, lymphoedema, and control participants. *Clinical Obesity* 2024; 14 (4): 1-9
- Cellina M et al. Non-contrast MR Lymphography of lipedema of the lower extremities. *Magnetic Resonance Imaging* 2020; 71: 115-124