Du lipœdème au syndrome de lipalgie

Pourquoi nous changeons le nom de cette pathologie – et ce que cela signifie pour les patientes, les médecins et les thérapeutes

Une décision qui s’imposait depuis longtemps

Nous changeons de terminologie. Ce que nous appelions jusqu’à présent « lipœdème » dans notre clinique s’appellera désormais **« syndrome de lipalgie** » (anciennement lipœdème).

Il ne s’agit ni d’une correction purement cosmétique ni d’une subtilité académique, mais de la conséquence de ce que la science a démontré ces dernières années – et de ce que nous constatons ici chaque jour, tant au service des consultations externes que dans nos services hospitaliers.

Car le nom d’une maladie suscite une attente, et une fausse attente conduit à un traitement inadapté. C’est exactement ce qui se passe depuis des décennies avec le lipœdème.

Ce que l’ancien nom laisse entendre – et ses conséquences

Le mot « lipœdème » contient le mot « œdème ». Un œdème, c’est de la liquide dans les tissus. Quiconque entend ce nom est amené à penser qu’il souffre d’une maladie dans laquelle de l’eau s’accumule dans la jambe et qui doit donc être décongestionnée.

Cette hypothèse est erronée.

Dans le syndrome de lipalgie, il **n’**y a **pas** d’œdème. Les vaisseaux lymphatiques sont **intacts**. Il n’y a **pas de** dysfonctionnement lymphatique. La directive allemande S2k l’énonce sans ambiguïté au chapitre 4 :

> *« Le lipœdème n’est en premier lieu ni une affection œdémateuse, ni un tableau clinique associé à un dysfonctionnement veineux ou lymphatique. »*

Et le consensus international, ce document de référence publié en 2020 par des experts de dix pays européens, arrive à la même conclusion :

> *« Le lipœdème ne comporte pas d'œdème significatif et n'altère pas le système lymphatique. »*

Ce consensus en tirait déjà à l'époque la conclusion que nous confirmons aujourd'hui : le terme « lipœdème » est dépassé et doit être repensé.

Le professeur Hugo Partsch, figure légendaire de la phlébologie décédée en 2023, précise dans la préface de ce même document : *« Le lipœdème ne s'accompagne ni d'œdèmes, ni de preuves scientifiques d'une insuffisance lymphatique »* – raison pour laquelle la thérapie décongestive constitue un traitement inadapté pour les patientes atteintes d'un lipœdème pur.

Et depuis lors, les preuves ne se sont pas affaiblies, mais se sont au contraire consolidées. L'imagerie, l'histologie, la biologie moléculaire et la mesure d'impédance aboutissent indépendamment les unes des autres à la même conclusion – voici les propos des auteurs eux-mêmes (nous avons traduit les citations en anglais) :

> ***Hirsch et al.*** *(échographie haute résolution, étude multicentrique de registre) : aucune accumulation de liquide n'a pu être mise en évidence chez les patientes présentant une lipohypertrophie douloureuse. Les auteurs en concluent « que le terme de lipœdème est trompeur et devrait être repensé ».*

> ***Cellina et al.*** *(lymphographie par IRM) : le tissu adipeux était homogène, « sans aucun signe d'œdème chez les patientes présentant un lipœdème pur ».*

> ***Felmerer et al.*** *(histologie et biologie moléculaire, Scientific Reports) : « Le lipœdème ne repose sur aucune anomalie lymphatique identifiable ; cela confirme la nature différente de la maladie » – par rapport au lymphœdème.*

> ***Mackie et al.*** *(lymphographie à l'indocyanine verte, centre ALERT de Sydney) : chez 34 femmes sur 40, le système lymphatique s'est révélé tout à fait normal. Chez les six autres, les résultats ne pouvaient pas être attribués au syndrome de lipalgie : dans quatre cas, il s'agissait d'une altération post-traumatique circonscrite au niveau de la cheville, et dans un cas, d'un lymphœdème primaire déjà connu. La conclusion des auteures : « l'absence de lymphœdème chez une nette majorité des femmes atteintes de lipœdème des jambes ».*

> *von Atzigen et al. (histologie comparée, Université de Zurich) : ni le nombre ni la taille des vaisseaux lymphatiques ne différaient de ceux du tissu témoin. Les auteurs y voient ainsi une confirmation de « l'absence de modifications liées aux vaisseaux lymphatiques dans le lipœdème ».*

L'International Lipoedema Association (ILA), la première association internationale spécialisée dans ce tableau clinique, présente également l'hypothèse d'un œdème comme un mythe dans sa campagne de sensibilisation contre la désinformation – et y oppose clairement : *« Le lipœdème n'est ni une maladie œdémateuse ni une maladie lymphatique. »*

Ce n'est pas une opinion. C'est un constat !

Un nom qui suggère une accumulation de liquide là où il n'y en a pas n'est donc pas anodin. Il est trompeur.

Pourquoi nous ne pratiquons pas de drainage lymphatique en cas de syndrome de lipalgie

C'est là la véritable raison de notre décision.

Nous voyons chaque jour des patientes – en consultation externe comme en hospitalisation – qui ont bénéficié pendant des années d'un drainage lymphatique manuel et qui continuent à le souhaiter, bien qu'elles ne souffrent que du syndrome de lipalgie. Elles le souhaitent parce qu'on leur a dit qu'elles avaient un œdème. Elles le souhaitent parce que le nom de la maladie leur suggère la même chose. Elles le souhaitent parce que personne ne leur a expliqué qu'il n'y a ici aucun œdème à décongestionner.

En l'absence d'œdème, aucun décongestionnement n'est nécessaire.

C'est pourquoi, depuis 2021, le syndrome de lipalgie n'est plus traité par drainage lymphatique manuel à la Földiklinik. Cette décision n'est ni une mesure d'économie, ni une sous-estimation d'une méthode thérapeutique que nous utilisons quotidiennement et avec conviction dans le traitement des lymphœdèmes. Elle est la conséquence logique d'un diagnostic.

Important : si, en plus du syndrome de lipalgie, un œdème d'une autre origine est présent – par exemple un œdème lié à l'obésité, un lymphœdème primaire ou secondaire –, celui-ci sera bien sûr décongestionné et traité conformément aux recommandations. Nous traitons ce qui est présent. Pas ce que le nom laisse supposer.

Ce qui passe désormais au premier plan : la douleur

Le symptôme principal du syndrome de lipalgie n'est pas le gonflement. C'est la douleur. Le nouveau nom l'indique clairement : *« lipos »* pour graisse, *« algos »* pour douleur.

Ainsi, le traitement se concentre enfin sur ce dont les femmes souffrent réellement. Et cela permet de disposer de traitements efficaces :

- **Compression** : la compression a un effet décongestionnant en cas d'œdèmes. Dans le syndrome de lipalgie, il n'y a cependant rien à décongestionner – ici, elle sert à réduire la douleur et à soutenir les tissus mous.
- **Activité physique sous compression** : anti-inflammatoire, modifiant le seuil de la douleur, améliorant l'humeur.
- **Thérapie psychosociale** : car dans le cas des pathologies douloureuses, la question « physique ou psychique ? » a depuis longtemps trouvé sa réponse : toute douleur est toujours les deux à la fois.
- **Gestion du poids** : aujourd'hui également par voie médicamenteuse avec des agonistes des récepteurs du GLP-1, et, lorsque cela est indiqué, **par chirurgie bariatrique** – car l'obésité associée détermine de manière significative l'évolution de la maladie.

L'activité physique en compression, la thérapie psychosociale et le traitement de l'obésité, y compris la chirurgie bariatrique, sont recommandés à l'unanimité dans la directive.

Ce que ce nouveau nom signifie pour vous

Nous savons qu'un changement de nom peut susciter des inquiétudes. C'est pourquoi nous tenons à le préciser très clairement :

votre maladie est réelle, reconnue et nécessite un traitement. Et à l'avenir, tout professionnel de santé pourra déduire directement de son nom en quoi consiste votre maladie.

Pour la première fois, ce nouveau nom place la douleur au centre. Il est ainsi immédiatement clair pour tout le monde que la douleur fait partie intégrante de cette pathologie et que les traitements visent à la soulager.

Le suffixe « -algie » ouvre la voie à un large éventail de traitements efficaces. Le corps et le psychisme vont toujours de pair.

Ce nouveau nom met fin à des décennies d'erreurs en matière de diagnostic, de traitement et d'attentes.

À l'attention des médecins et des thérapeutes

Ce changement de nom s'inscrit dans une évolution internationale et ne résulte pas d'une initiative isolée d'une seule clinique.

Le Pays de Galles a ouvert la voie : depuis 2023, cette pathologie y est désignée sous le nom de « *Lipalgia Syndrome* ». La Földiklinik est désormais la deuxième institution au monde à franchir cette étape – et la première dans l'espace germanophone. Klose Training aux États-Unis, le centre de formation le plus important et le plus réputé pour les lymphothérapeutes, va

nous emboîtera le pas et intégrera ce terme dans ses programmes de formation. Une initiative conjointe de la Société allemande de phlébologie et de lymphologie et de l'Union internationale de phlébologie visant à mettre en place un processus officiel de changement de dénomination a par ailleurs été lancée.

Nous sommes conscients d'ouvrir la voie dans ce domaine. Nous ne le faisons pas par goût de la transgression, mais parce que nous estimons qu'il est erroné de connaître une réalité tout en s'accrochant à un terme qui la masque.

La codification et les prescriptions ne sont pas concernées

Le changement de nom est une question de langage, et non de droit aux prestations. Concrètement :

- **le code CIM-10 reste inchangé : E88.28.** Le codage ne subit aucune modification.
- Dans nos lettres médicales ainsi que dans les rapports de sortie ambulatoires et hospitaliers, nous indiquerons désormais : **« Syndrome de lipalgie (anciennement lipœdème), E88.28** ». Cela permettra à chaque cabinet médical chargé de la prise en charge, à chaque magasin de matériel médical et à chaque organisme payeur d'identifier clairement le diagnostic.
- Le changement de dénomination n'étend ni ne restreint les droits à des soins de compression, à la rééducation ou à d'autres prestations.

Concrètement, cela signifie pour notre collaboration :

1. **Sur le plan diagnostique,** les deux critères du consensus international et de la recommandation S2k restent inchangés : augmentation disproportionnée du tissu adipeux au niveau des extrémités **associée à des douleurs significatives** dans ce tissu. Sans douleur significative, il n'y a pas de diagnostic de syndrome de lipalgie. Par « significative », on entend ici : une douleur décrite par la patiente comme gênante – et non une douleur à la pression pouvant être déclenchée uniquement par palpation. Pour la seule augmentation disproportionnée du tissu adipeux sans symptômes significatifs, le terme « lipohypertrophie » reste d'application ; celui-ci ne désigne pas nécessairement un état pathologique.
2. **Le gonflement des jambes et la tendance aux hématomes** ne constituent plus des critères diagnostiques.
3. **Les stades** ne sont plus utilisés conformément à la recommandation S2k sur le lipœdème ; l'étendue de l'augmentation du tissu adipeux n'est pas corrélée à l'intensité de la douleur.
4. **Le terme « lipolymphœdème » est supprimé !** Le syndrome de lipalgie et le lymphœdème sont deux pathologies distinctes. Elles peuvent survenir chez une même personne, mais elles ont alors des causes différentes et ne découlent pas l'une de l'autre.
5. Nous ne délivrons pas **de prescriptions pour un drainage lymphatique manuel (DLM)** en cas de syndrome de lipalgie avéré et isolé. En cas de lymphœdème dû à d'autres causes, nous le faisons bien sûr.

Nous sommes conscients que cette position nécessite des échanges : avec les patientes, les organismes payeurs et les cabinets médicaux. Nous menons volontiers ces discussions et mettons à votre disposition, sur simple demande, les publications et extraits de recommandations sur lesquelles nous nous appuyons.

Questions fréquentes

Suis-je désormais atteinte d'une autre maladie ? Non. Vous souffrez de la même maladie qu'auparavant. Elle a simplement reçu un nom qui décrit ce qui est réellement présent : des douleurs dans le tissu adipeux disproportionné – et non un œdème.

Dois-je faire modifier mon dossier médical ? Non. Le code CIM reste E88.28. À l'avenir, nos lettres médicales mentionneront « syndrome de lipalgie (anciennement lipœdème), E88.28 ». Le diagnostic est ainsi sans ambiguïté pour toutes les parties concernées.

Vais-je continuer à recevoir des bas de contention ? Oui, comme auparavant. La compression est et reste un pilier essentiel du traitement. Elle a un effet décongestionnant en cas d'œdème – mais dans le syndrome de lipalgie, il n'y a pas d'œdème à décongestionner. Ici, elle a un effet analgésique et de soutien. Votre prise en charge reste inchangée.

Vais-je continuer à bénéficier d'un traitement hospitalier ou d'une rééducation ? Oui. Ce changement de nom ne modifie en rien les conditions requises ni vos droits.

Pourquoi ne bénéficie-je plus de drainage lymphatique ? Cela m'avait pourtant fait du bien. Nous vous croyons sur parole : cela vous a fait du bien, et nous ne voulons pas minimiser cet effet. Tout contact agréable peut soulager la douleur à court terme ; il s'agit d'un effet neurophysiologique bien connu qui n'a rien à voir avec le décongestionnement. Seulement, cet effet ne dure pas. Ce qui a un effet à plus long terme, c'est l'activité physique sous compression, car elle modifie réellement le seuil de la douleur. Nous mobilisons nos ressources là où elles vous aident durablement.

Et si je souffre en plus d'un lymphœdème ? Dans ce cas, vous bénéficierez bien sûr d'un traitement décongestif conforme aux recommandations, comprenant notamment un drainage lymphatique manuel. Nous traitons ce qui se présente.

Ce nouveau nom signifie-t-il que ma douleur est « psychique » ? Non. Dans toute pathologie douloureuse, des facteurs physiques et psychiques interagissent – que ce soit pour les maux de dos ou pour le syndrome de lipalgie. Votre douleur est bien réelle. Cela ouvre de nouvelles voies thérapeutiques.

Mon médecin traitant ne connaît pas ce terme. Que faire ? Apportez-lui notre lettre médicale ; les deux termes y figurent. Sur demande, nous mettrons volontiers à la disposition de votre cabinet les passages pertinents des recommandations et les publications correspondantes.

L'évaluation de la liposuccion change-t-elle ? Non, ce changement de nom n'a aucune incidence sur cette question. Notre position à ce sujet reste inchangée : elle n'est envisageable que pour une petite minorité clairement définie de patientes : celles dont le poids est stable, qui ne présentent pas d'obésité significative, qui ne souffrent pas de troubles psychiques associés significatifs et chez lesquelles un traitement conservateur s'est révélé infructueux.

À l'attention des thérapeutes : que prescrivez-vous à la place ? Une kinésithérapie en compression, des vêtements de compression tricotés à plat adaptés, un accompagnement psychosocial ainsi qu'une prise en charge du poids – le cas échéant, par voie médicamenteuse avec des agonistes des récepteurs du GLP-1 – pouvant aller jusqu'à la chirurgie bariatrique. L'activité physique en compression, l'accompagnement psychosocial

et le traitement de l’obésité, y compris la chirurgie bariatrique, sont pleinement soutenus par la directive S2k, qui fait l’objet d’un consensus total.

Un mot pour conclure

Avec cette décision, nous abandonnons un terme établi depuis des décennies. Cela ne nous est pas facile. Mais un terme qui décrit incorrectement la maladie a entraîné pendant des décennies des traitements inadaptés – et nous estimons que le prix à payer est plus élevé que celui d’un changement de terminologie.

Le syndrome de lipalgie n’est pas une maladie œdémateuse. Ce n’est pas une maladie lymphologique. C’est une maladie douloureuse – et c’est en tant que telle que nous la traitons !

Dr Tobias Bertsch, médecin, chef de service et directeur médical
Dr Michael Oberlin, médecin-chef et directeur médical de la Földiklinik
– Centre européen de lymphologie, Hinterzarten

Sources (sélection)

- Société allemande de phlébologie et de lymphologie (Deutsche Gesellschaft für Phlebologie und Lymphologie e.V.) : Recommandation S2k sur le lipœdème, version 5.0, 2024. N° d'enregistrement AWMF 037-012
- Hirsch T, Schleinitz J, Marshall M, Faerber G. Le diagnostic différentiel du lipœdème est-il possible à l’aide d’une échographie haute résolution ? *Phlebologie* 2018 ; 47 (4) : 182–187
- Bertsch T, Erbacher G, Elwell R, Partsch H. Lipœdème : un changement de paradigme et un consensus. *Journal of Wound Care* 2020 ; 29 (11) : 1–52
- Felmerer G, Stylianaki A, Hollmén M et al. Taux accrus de VEGF-C et infiltration de macrophages chez les patients atteints de lipœdème sans modification de la morphologie vasculaire lymphatique. *Scientific Reports* 2020 ; 10 : 10947. doi : 10.1038/s41598-020-67987-3 (accès libre)
- Bertsch T, Erbacher G. La nouvelle recommandation sur le syndrome du lipœdème : plus de lumière que d’ombre. *Orthopädie Technik* 2024 ; 75 (12) : 34–42
- Erbacher G, Mendoza E, Bertsch T. Gonflement des cuisses chez les patients atteints de lipœdème – perception subjective versus examen objectif. *Vasa* 2022 ; 51 (6) : 386–388
- von Atzigen J et al. Analyse comparative visant à mettre en évidence les différences histologiques et moléculaires entre le lipœdème, la lipohypertrophie et le lymphœdème secondaire. *Int J Mol Sci* 2023 ; 24 (8) : 7591
- Mackie H et al. Différenciation du lipœdème de l’œdème lymphatique bilatéral des membres inférieurs par évaluation imagéologique de la lymphographie à l’indocyanine verte. *Clinical Obesity* 2023 ; 13 (3) : e12588
- Stellmaker R et al. Comparaison des mesures de la composition corporelle et des liquides chez des femmes atteintes de lipœdème, de lymphœdème et chez des participantes du groupe témoin. *Clinical Obesity* 2024 ; 14 (4) : 1–9
- Cellina M et al. Lymphographie par IRM sans produit de contraste du lipœdème des membres inférieurs. *Magnetic Resonance Imaging* 2020 ; 71 : 115–124