

Angeborene Gefäßfehlbildungen: Neue S3-Leitlinie schafft bundesweit einheitliche Standards

Tag der seltenen Erkrankungen

Berlin - Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar weist die Deutsche Gesellschaft für Gefäßchirurgie und Gefäßmedizin e.V. (DGG) auf einen bedeutenden Fortschritt in der Versorgung von angeborenen Gefäßfehlbildungen hin: Mit der neuen „S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie angeborener Venöser, Arterio-Venöser und Lymphatischer Fehlbildungen“ liegen erstmals evidenzbasierte, interdisziplinär abgestimmte Handlungsempfehlungen für diese Krankheitsbilder vor. „Die Leitlinie ist wertvolle Pionierarbeit und auch international ein Meilenstein“, sagt DGG-Experte Professor Dr. med. Werner Lang. An der Erarbeitung waren 24 Fachgesellschaften und Organisationen beteiligt.

Angeborene Fehlbildungen von Blut- und Lymphgefäßen betreffen 0,5 bis 1 Prozent der Bevölkerung. Damit zählen sie zwar zu den seltenen Erkrankungen, sind innerhalb dieser Gruppe jedoch vergleichsweise häufig. „Die Fehlbildungen sind gutartig, können aber Beschwerden verursachen und Funktionen beeinträchtigen“, erläutert Lang, der an der Leitlinie mitgearbeitet hat. Da das Gefäßsystem den gesamten Körper durchzieht, können die Veränderungen nahezu überall auftreten - vom Gehirn über das Gesicht und die Nasenschleimhaut bis hin zu inneren Organen und Extremitäten. „Entsprechend viele Fachrichtungen sind bei diesem Krankheitsbild gefragt“, so der DGG-Experte.

Dabei reicht die Bandbreite der schlingen-, schwamm- oder bläschenhaften Gefäßfehlbildungen von kleinen, zentimetergroßen Veränderungen bis hin zu ausgedehnten Befunden, die das gesamte innere Becken ausfüllen. „Viele bleiben unentdeckt, weil sie keine Beschwerden verursachen und äußerlich nicht sichtbar sind“, sagt Lang. Andere werden zufällig bei einer Magnetresonanztomographie (MRT) gefunden oder treten mit der Zeit in Erscheinung. „Das geschieht höchst individuell und hängt von der Körperstelle ab“, erläutert der DGG-Experte.

So kann sich eine angeborene Gefäßfehlbildung etwa als bläulich schimmernde Hautveränderung im Gesicht oder als Beckenschiefstand zeigen, in der Nase wiederkehrende Blutungen verursachen oder in der Wadenmuskulatur ein Druck- und Schmerzgefühl auslösen. In manchen Fällen vergrößert sich auch ein Finger oder eine Extremität, weil das Areal stärker durchblutet wird. „Solche sichtbaren Veränderungen können belastend sein und führen nicht selten zu Stigmatisierung, gerade bei Kindern und Jugendlichen“, sagt Lang.

Doch vergeht mitunter viel Zeit bis zur korrekten Diagnose. Löst beispielsweise eine angeborene Gefäßfehlbildung in der Wadenmuskulatur Schmerzen aus, steht zunächst auch der Verdacht auf einen Muskelfaserriss, eine Thrombose, Bewegungsstörung oder arterielle Durchblutungsstörung im Raum - da kommen schnell mehrere Untersuchungen zusammen. „Viele Betroffene bringen einen Ordner voller Befunde in die Sprechstunde mit und haben bereits eine Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich“, berichtet Lang, der bis vor kurzem als Leiter der Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Erlangen tätig war.

Führend in der Diagnostik ist der Ultraschall, insbesondere bei Kindern, da das Verfahren ohne Strahlenbelastung auskommt. Ergänzend liefert das MRT wichtige Informationen über die Ausdehnung der Fehlbildung im Weichteilgewebe. „Steht die Diagnose fest, ist für Betroffene zunächst die beruhigende Information wichtig, dass es sich um gutartige Veränderungen handelt“, betont Lang. Therapeutisch sind meist konservative oder interventionelle Maßnahmen wie Verödungsbehandlungen, Embolisation, Stauungstherapien oder Medikamente ausreichend.

Es gibt aber auch Fälle, in denen chirurgisch behandelt werden muss. „Operationen rücken in den Vordergrund, wenn funktionelle Schäden, Fehlbildungen an Extremitäten oder Amputationen an Fingern drohen“, erläutert Lang. Auch Schmerzen beim Gehen, ausgelöst durch einen venösen Stau, können ein Operationsgrund sein. „Die therapeutische Vorgehensweise ist breit gespannt“, resümiert Lang. Häufig sind angeborene Fehlbildungen aber auch vollkommen harmlos und erfordern lediglich regelmäßige Kontrollen.

Da viele Fächer beteiligt sein können, empfiehlt der Experte, sich an interdisziplinäre Zentren zu wenden. „Dort sind die Expertinnen und Experten miteinander eng vernetzt, so dass es quasi ein indirektes Zweitmeinungsverfahren gibt“, so Lang. Bei komplexen oder ausgedehnten Befunden könne es sinnvoll sein, längere Anfahrtswege in Kauf zu nehmen; bei Kindern ist der Anschluss an spezialisierte Kinderkliniken essentiell. Wichtige Anlaufstellen zur Beratung sind der Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. sowie die Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Gefäßanomalien (DiGGefa).

Ebenfalls gut zu wissen: Für Betroffene stellt die parallel entwickelte Patientenleitlinie verständliche, wissenschaftlich abgesicherte Informationen bereit. „Zum Tag der seltenen Erkrankungen ist die neue Leitlinie ein wichtiges Signal: Selten heißt nicht unbedeutend – und strukturierte Versorgung macht einen entscheidenden Qualitätsunterschied“, betont Lang.

Quellen und Hinweise:

- Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V.:
[Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.](#)
- Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Gefäßanomalien e. V.:

[DiGGefa – Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Gefäßanomalien](#)

- S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie angeborener Venöser, Arterio-Venöser und Lymphatischer Malformationen (LL VALM):

[Microsoft Word – 2025-10-30_01VSF21001_LLVALM_SB_Anlage_Nr_1_Leitlinie.docx](#)

- Patientenleitlinie:

[Microsoft Word – 2025-10-30_01VSF21001_LLVALM_SB_Anlage_Nr_4_Patientenleitlinie.docx](#)