



MOZIONE n. 1719 approvata nella seduta del Consiglio regionale del 17 settembre 2024.

OGGETTO: In merito ai piani di prevenzione ed alla cura del linfedema e di altre patologie correlate al sistema linfatico.

Il Consiglio regionale

Premesso che:

- l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) individua il linfedema come una patologia cronica, progressiva ed invalidante che si instaura nell'organismo a causa di un deficit di trasporto linfatico;
- la Società internazionale di linfologia definisce il linfedema una: "malattia cronica ed ingravescente che non coinvolge soltanto i tessuti cutanei e sottocutanei ma anche i muscoli, le ossa, i nervi, le articolazioni e gli organi interni determinando quadri più o meno severi di disabilità".

Rilevato che, dal punto di vista eziologico, si distinguono linfedemi primari e secondari;

Ricordato che i linfedemi primari, legati ad un incompleto sviluppo del sistema vascolare linfatico, vengono a loro volta suddivisi in familiari, sporadici e sindromici:

- i linfedemi familiari (circa il 4 per cento) sono quelle forme in cui compaiono più casi clinici nell'albero genealogico, quali, ad esempio: Sindrome di Nonne-Miroy per mutazione autosomica dominante del gene FLT4, che codifica un'alterata proteina VEGFR3; Linfedema - distichiasi: mutazione del gene FOXC2; S. Microcefalia corioretinica - linfedema per mutazione KIF 11; linfedema associato a linfangectasia intestinale o Sindrome di Hennekam per mutazione CCBE1;
- i linfedemi sporadici (92-93 per cento dei primari) sono casi in cui non viene riscontrato alcun altro caso clinico nella famiglia e che, nel 56 per cento dei casi, non hanno un'alterazione genetica conosciuta;
- i linfedemi sindromici (6 per cento) sono le forme in cui il linfedema è associato ad altre manifestazioni cliniche, spesso complesse, e di solito non rappresenta il sintomo principale: es. Sindrome di Prader-Willis sclerosi tuberosa, Morbo di Fabry, Sindrome di Turner, Sindrome di Noonan, Sindrome di Gordon, Sindrome delle unghie gialle, Sindrome di Sotos, Sindrome di Cloves (macrocefalia malformazioni capillari).

Ricordato che i linfedemi secondari derivano da: dissezione chirurgica; radioterapia; linfangiti recidivanti con linfoangiosclerosi; grave obesità; ostruzione parassitaria (filariosi); sovraccarico (flebotrombosi profonda)¹;

Evidenziato che:

- nei paesi occidentali, nel 99 per cento dei casi, si tratta di forme secondarie (fonte: Linfedema 2022: nuove conoscenze per un modello gestionale multiprofessionale e multidisciplinare);
- il linfedema, sia nel caso di forme primarie che secondarie, è una patologia cronica che può manifestarsi in qualsiasi distretto corporeo (di solito interessa gli arti con un edema ad elevata concentrazione proteica, associato ad uno stato infiammatorio cronico), capace di promuovere, già dalle fasi iniziali, fibrosi e adipogenesi, riduzione delle difese immunitarie, infezioni recidivanti dei tessuti molli e, nelle fasi avanzate, ridotta risposta al trattamento, sviluppo di disabilità funzionale, lesioni cutanee invalidanti (con progressivo coinvolgimento delle strutture vascolari, articolari, muscolari, e nervose loco-regionali), disagio psicosociale e talvolta trasformazione maligna.

Ricordato che, a seguito della diagnosi di linfedema di forma primaria, fa seguito l'inserimento nel Registro delle malattie rare e l'erogazione del certificato di esenzione con attribuzione del codice RGG020, con il quale viene garantito il diritto all'invalidità civile, all'esenzione ticket per le prestazioni sanitarie cliniche e diagnostiche, al trattamento riabilitativo ed al rimborso della spesa per i tutori;

¹ (fonte: Linfedema: classificazione etiopatogenetica, in INPS Indicazioni tecnico-scientifiche per la valutazione del linfedema in ambito previdenziale e assistenziale; cfr. inoltre S. Tatini et al., Linfedema 2022: nuove conoscenze per un modello organizzativo e gestionale di tipo multiprofessionale e multidisciplinare, pg. 23).

Richiamata la deliberazione della Giunta regionale 9 febbraio 2009, n. 90 (Malattie rare. Disposizioni per l'ampliamento dei livelli di assistenza e l'aggiornamento della rete dei presidi);

Considerato che l'allegato A alla richiamata del.gr. 90/2009, in relazione alle malattie del sistema circolatorio (cod ICD-9-CM da 390 a 459) – RG, contempla:

Codice malattia	malattia e/o gruppo	malattie afferenti al gruppo
RGG020	linfedema primario cronico	linfedema idiopatico linfedema ereditario di tipo I (Nonne-Milroy) linfedema recessivo linfedema ereditario di tipo II (Meige);

Considerato che i progressi scientifici raggiunti nel campo delle conoscenze sul linfedema degli ultimi anni hanno reso necessario un nuovo approccio gestionale alla patologia, oltre ad un adeguamento della normativa vigente;

Ricordato che, nella seduta del 15 settembre 2016 della Conferenza Stato-Regioni, veniva approvato l'accordo sul documento recante "Linee di indirizzo su linfedema e altre patologie correlate al sistema linfatico"; queste ultime prevedono lo sviluppo, a livello regionale, di reti integrate tra centri di riferimento per la patologia linfedematosi, ospedali, ambulatori territoriali, laboratori diagnostici e, nel contempo, promuovono la costituzione, a livello regionale, di PDTA ben definiti;

Richiamato il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), atto con il quale il linfedema primario, nelle sue varie forme, veniva inserito nei livelli essenziali di assistenza (LEA), mentre le nuove esenzioni per questa malattia rara entravano in vigore dal settembre 2017;

Considerato che la Toscana, nel corso degli anni, ha provveduto ad attivare percorsi di diagnosi e terapia finalizzati alla presa in carico di persone con diagnosi di linfedema, mediante PDTA, dedicati sia alle forme primarie che secondarie, basati su un approccio multidisciplinare in grado di assicurare il coinvolgimento, a vari livelli, dei diversi professionisti coinvolti nel processo assistenziale del paziente;

Rilevato che in Toscana, dal 2000 ad oggi, sono stati diagnosticati i seguenti casi:

- linfedema ereditario di tipo I (Nonne- Milroy): 12 casi;
- linfedema ereditario di tipo II (Meige): 3 casi;
- linfedema idiopatico: 149 casi;
- linfedema primitivo autosomico recessivo: 4 casi (malattia afferente al gruppo);
- linfedemi primari cronici: 207 casi;
- sindrome di Tumer (RN0680):167 casi.

(fonte: Registro toscano delle malattie rare "RTMR"- <https://malattierare.toscana.it/dati-statistici/registro-toscano-malattie-rare/>);

Richiamato il Piano sanitario e sociale integrato regionale 2018-2020, approvato con deliberazione del Consiglio regionale 9 ottobre 2019, n. 73, ed in particolare l'Obiettivo 4 (Vivere la cronicità), dal quale si evince che la cronicità rappresenta una sfida per i sistemi sanitari che la devono affrontare "superando approcci settoriali, adottando adeguati modelli di prevenzione e cura, attuando politiche integrate coi settori sociali, educativi, della formazione, dell'ambiente e dell'industria";

Considerato che il linfedema, come detto, è una malattia infiammatoria ad andamento cronico ingravescente; in conseguenza di ciò, la prevenzione primaria e la diagnosi precoce risultano indispensabili per prevenire la formazione dell'edema e la sua rimozione in uno stadio prefibrotico;

Impegna
la Giunta regionale

in previsione dell'elaborazione del prossimo Piano sanitario e sociale integrato regionale, al fine di offrire ai pazienti un continuo miglioramento in termini di qualità della vita, a valutare la possibilità di prevedere, assieme all'implementazione dell'approccio gestionale multidisciplinare ed al ricorso ai più moderni presidi farmacologici, specifiche misure di sostegno ai piani di prevenzione primaria e trattamento precoce del linfedema.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino ufficiale della Regione Toscana ai sensi dell'articolo 5, comma 1, della l.r. 23/2007 e nella banca dati degli atti del Consiglio regionale ai sensi dell'articolo 18, comma 1, della medesima l.r. 23/2007

IL PRESIDENTE
Stefano Scaramelli