

Alla  
Commissione nazionale per l'aggiornamento dei  
LEA e la promozione dell'appropriatezza nel  
Servizio sanitario nazionale  
Direzione Programmazione sanitaria - Ufficio 5  
Ministero della salute

**Oggetto:** LEA76 - Richiesta di aggiornamento LEA

**Sezione 3 - Questa sezione deve essere compilata se la richiesta riguarda la modifica dell'elenco dell'elenco delle prestazioni già erogate in esenzione per malattia/condizione o gravidanza**

**Ambito:**

MALATTIA/CONDIZIONE GIÀ ESENTE

**Specificare:**

Linfedema primario

**1.3 - Prestazione specialistica di cui si chiede l'erogazione in esenzione (appropriata per il monitoraggio e la prevenzione di aggravamenti /complicanze):**

Test genetico

**2.3 - Stima del numero dei soggetti che potrebbero beneficiare della prestazione in esenzione:**

1000

**2.3a - Fonte:**

Linee di indirizzo Ministero della Salute 15 Settembre 2016

**3.3 - Frequenza media annuale di esecuzione della prestazione per singolo soggetto esente:**

1

**3.3a - Fonte:**

Per definizione

**Sintesi della Proposta**

Il test genetico per la malattia rara Linfedema primario è già inserito negli attuali LEA. Nella 'bozza' dei nuovi LEA sembra essere scomparso. La diagnosi di Linfedema è clinica e strumentale ma l'edema linfatico può essere espressione di più quadri sindromici che debbono essere conosciuti nel loro aspetto genetico per una cura mirata e per la prevenzione primaria (dei consanguinei) e secondaria delle possibili evoluzioni cliniche di ogni quadro sindromico (a titolo di esempio, chi scrive, mediante test genetico specificamente condotto, ha avuto modo di evidenziare una mutazione del gene GATA2 (S. di Emberger) in un bambino di 9 anni il cui quadro clinico stava evolvendo verso una leucemia. Un trapianto di midollo ha consentito di evitare in tempo la possibile evenienza (dettata dal corteo sindromico confermato dal test genetico. Dati pubblicati su Lymphology 2017)

**Proponente**

**Categoria:** SOCIETA' SCIENTIFICHE  
**Regione:** SICILIA  
**Provincia:** SIRACUSA  
**Comune:** SIRACUSA  
**Cap:** 96100  
**Indirizzo:** Viale Unione Sovietica 4  
**Telefono:** +393358410881  
**Email:** s.michelini@acismom.it

**Referente**

**Nome:** Sandro  
**Cognome:** Michelini  
**Regione:** LAZIO  
**Provincia:** ROMA  
**Comune:** ROMA  
**Cap:** 00148  
**Indirizzo:** Via L.E.Morselli 13  
**Numero Tel.:** +393358410881  
**Email:** s.michelini@acismom.it

**Conflitti Di Interesse**

L'associazione porta avanti le sue attività grazie a libere donazioni private il cui ammontare oscilla tra i 5000 ed i 6000 euro medi l'anno. Con i proventi organizza iniziative atte ad informare, formare ed aggiornare scientificamente i pazienti e gli operatori del settore alla luce delle Linee di indirizzo ministeriali del 15 Settembre 2016. Non esistono conflitti di interesse.

## Informazioni Generali

**1 - Nome dell'organizzazione:**

ITALF (Italian Lymphoedema Framework)

**2 - Ruolo nell'organizzazione:**

Promuovere informazione, formazione ed aggiornamento scientifico nell'ambito dei Linfedemi e delle patologie ad essi correlate (come da Documento Linee di indirizzo approvato in Conferenza Stato-regioni il 15 Settembre 2016)

**3 - Breve descrizione dell'associazione includendo informazioni su eventuali finanziatori:**

E' un'Associazione composta da Operatori sanitari appartenenti alle varie categorie professionali, pazienti, associazioni di volontariato, associazioni scientifiche, aziende interessate nel settore specifico della cura e prevenzione

**4 - Indicare se sono stati ricevuti finanziamenti:**

SI

**4a - Specificare:**

libere donazioni da privati

**5 - Indicare se sono presenti collegamenti diretti o indiretti con l'industria:**

SI

**5a - Descrizione degli eventuali collegamenti diretti o indiretti con l'industria:**

Come nel modello internazionale della Società (International Lymphoedema Framework) alcune aziende del settore sono associate e partecipano agli eventi organizzati, in genere, annualmente (Congresso nazionale)

**6 - Altri eventuali conflitti di interesse:**