

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:** LEA825 - Richiesta di aggiornamento LEA

**Sezione 2 - Questa sezione deve essere compilata se la richiesta riguarda una malattia/condizione per il riconoscimento dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa**

**1.2 - Malattia/condizione da riconoscere (eventualmente specificare forma o stadio clinico):\***

Lipedema (codice OMS:ICD-11 EF02.2) o Lipoedema

**2.2 - Prestazione specialistica da erogare in esenzione per la malattia/condizione (appropriata per il monitoraggio e la prevenzione di eventuali aggravamenti/complicanze):**

Visita diagnostica specialistica terapia compressiva con tutori elastici, fisioterapia (Riabilitazione linfologica, vascolare , manuale, meccanica e compressiva), Idrokinesi. Nutrizione antinfiammatoria, low carb o chetogenica (alimenti speciali). Asportazione chirurgica del tessuto patologico. Terapia del dolore (farmacologica e fisica), Supporto psicologico

**3.2 - Stima del numero degli affetti dalla malattia/condizione per cui si chiede l'esenzione:**

5000

**3.2a - Fonte:**

CHILD et al Prevalenza minimo 1:72.000

**4.2 - Frequenza media annuale di esecuzione della prestazione di cui si propone l'erogazione in esenzione:**

4

**4.2a - Fonte:**

International Lymphedema Framework

**Sintesi della Proposta**

Si richiede la definizione come malattia rara con attribuzione del codice Classificazione: malattia Orpha: 77243 (fino al 2021. Esclusa dal database almeno fino al 2025). Prevalenza: sconosciuta (sovrastimata a causa della confusione con l'entità clinica: lipoipertrofia bilaterale non dolorosa e condizioni overlappanti come l'obesità). Sinonimi: adiposalgia, adipoalgesia, lipalgia, lipoiperplasia dolorosa, lipoipertrofia dolorosa, lipomatosi dolorosa. Incidenza: sconosciuta. Ereditarietà: autosomica dominante a penetranza incompleta con limitazioni (genere femminile). [Child et al, 2010, Michelini et al 2020] ICD-10: E88.2 Lipomatosis not elsewhere classified ICD-10 GM (German): E88.21 Lipedema stage 1 E88.22 Lipedema, stage 2 E88.23 Lipedema, stage 3 E88.24 Lipedema, other ICD-11: EF02.2 Lipoedema OMIM: 614103 UMLS: C17.300.451 MeSH: D065134 GARD: 10542 MedDRA: 10063955 (MedDRA 24.0, Source: EMA 18 March 2021, EMA/166747/2021 Human Medicines Division) SNOMED Name: Lipoedema Concept ID: 234102003 Read Codes: X2074 ICD-10 Codes: R609 MONDO: 0013577 HP 0100695 La patologia sia genetica ed a carattere familiare, necessita di assistenza multidisciplinare per gravi ripercussioni fisiche e mentali sullo stato di salute dei pazienti. La malattia è ingravescente e se non trattata può portare a severi quadri di disabilità. Se trattata tempestivamente, addirittura in prevenzione primaria, disabilita in maniera inferiore e costerebbe molto meno sia in termini previdenziali che assistenziali. La definizione di poli diagnostici e terapeutici specialistici contribuirebbe a ridurre la spesa sanitaria sulle patologie con cui viene generalmente confusa e per cui i pazienti vengono erroneamente trattati, con beneficio parziale o nullo. Molti malati vengono indirizzati impropriamente a trattamenti destinati ad altre patologie (spesso a chirurgia bariatrica anche laddove non se ne presenti indicazione), con conseguente peggioramento, cronicizzazione e complicanze (le cui conseguenze gravano sul SSN).

**Proponente**

**Categoria:** SOCIETA' SCIENTIFICHE  
**Regione:** LAZIO  
**Provincia:** ROMA  
**Comune:** ROMA  
**Cap:** 00195  
**Indirizzo:** Via Pietro Borsieri, 12  
**Telefono:** 063729466  
**Email:** info@pec.italf.org

**Referente**

**Nome:** Sandro  
**Cognome:** Michelini  
**Regione:** LAZIO  
**Provincia:** ROMA  
**Comune:** ROMA  
**Cap:** 00144  
**Indirizzo:** Via delle Costellazioni 371  
**Numero Tel.:** 3358410881  
**Email:** sandro.michelini@fastwebnet.it

**Conflitti Di Interesse**

NO

**Informazioni Generali****1 - Nome dell'organizzazione:**

ITALF (Italian Lymphedema Framework)

**2 - Ruolo nell'organizzazione:**

Presidente e legale rappresentante

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

L'ITALF, associazione scientifica, Ente del Terzo Settore, promuove la conoscenza, formazione e informazione sulle patologie linfatiche e correlate. Rappresenta nel territorio italiano l'International Lymphedema Framework. E' riconosciuta dal Ministero della Salute dal Settembre 2021 ed è citata nelle linee di indirizzo ministeriali sui linfedemi e patologie correlate con idoneità alla formazione

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

NO

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

SI

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

Occasionali modesti contributi quale sostegni agli eventi formativi organizzati dall'Associazione

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

NO