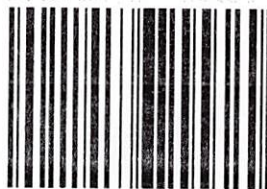




AOCRT Protocollo n. 0001836/16-02-2024



LEX 11  
T021576

Firenze, 14 febbraio 2024

Al Presidente del Consiglio regionale

*Mozione ai sensi dell'articolo 175 del regolamento interno*

**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 e 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 a un incompleto sviluppo del sistema vascolare linfatico, vengono a loro volta suddivisi in familiari, sporadici e sindromici:

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

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

**Evidenziato che:**

- nei Paesi occidentali nel 99% 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;

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

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

| <i>Codice malattia</i> | <i>malattia e/o gruppo</i> | <i>malattie afferenti al gruppo</i>                                   |
|------------------------|----------------------------|---|
| RGG020                 | linfedema primario cronico | linfedema idiopatico<br>linfedema ereditario di tipo I (Nonne-Milroy) |
|                        |                            | linfedema recessivo<br>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 la Conferenza Stato-Regioni veniva approvato l'accordo sul documento recante "Linee di indirizzo su linfedema e altre patologie correlate al sistema linfatico"; quest'ultime prevedono lo sviluppo a livello regionale di reti integrate tra centri di riferimento per la patologia linfedematosa, 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 Turner (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 n. 73 del 9 ottobre 2019, 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.

I Consiglieri

ANDREA VANNUCCI  
CRISTINA GIAGGI  
IACOPO MELIO  
ENRICO SOSTEGNI  
GIACOMO BUGLIANI  
DOMATELLA SPADI  
MASSIMILIANO PESCHETTI  
VALENTINA MERCANTI  
CRISTIANO BERUCCI  
ELENA ROSIGNOLI