

## RAZIONALE SCIENTIFICO

### Linfedema e Lipedema: tra passato e futuro

VIII Congresso Nazionale ITALF

II Congresso Nazionale LIO LIPEDEMA ITALIA

Roma, 26, 27, 28 Settembre 2024

89 professionisti sanitari in Faculty, provenienti dalle varie regioni italiane e da paesi stranieri, impegnati per un programma che si prefigge di trattare le principali novità riguardanti le patologie del Linfedema e del Lipedema in un momento in cui la Letteratura internazionale è fortemente florida di esperienze nuove descritte con notevole interesse da parte della comunità scientifica interessata a queste malattie.

Il Congresso si apre il giorno **giovedì 26 Settembre 2024** con una **Lettura** che ripercorre le varie tappe che ci hanno condotto all'attuale stato delle conoscenze sui linfedemi e prospetta filoni di ricerca per il futuro.

Segue una **Prima Sessione** di anatomia, fisiologia e fisiopatologia in cui vengono trattati argomenti particolari come il coinvolgimento dei nervi periferici nel linfedema cronico, la displasia congenita del feto e del neonato ed il ruolo della linfoangiogenesi nei rapporti tra sistema linfatico e rene.

Segue una **Lettura** del Presidente dell'*International Lymphoedema Framework*, Christine Moffat, che sottolinea l'importanza di un framework internazionale linfo logico per lo sviluppo delle conoscenze e dell'informazione su queste patologie.

La **Seconda Sessione** verterà su ciò che si è realizzato e su quello che c'è ancora da fare per lo sviluppo di una rete assistenziale territoriale dedicata alla linfo logia.

Seguirà, in chiusura della prima mezza giornata, una **Lettura** del Presidente ITALF, sulle Linee di indirizzo ministeriali sui Linfedemi e patologie correlate (documento firmato in Conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016) e le corrispondenze sulle singole realtà locali in cui le disparità di attuazione sono ancora fortemente avvertite (in un senso o nell'altro) dalle migliaia di pazienti affetti da tali malattie.

Il secondo giorno **venerdì 27 Settembre 2024** si aprirà con:

**1° Tavola Rotonda: L'indumento elastico e la sua prescrivibilità: realtà attuale dalla a alla z** sugli indumenti elastici e la loro prescrivibilità nelle varie realtà nazionali. Questa Tavola Rotonda, a cui parteciperanno Medici, Fisioterapisti e Tecnici ortopedici, si prefigge di evidenziare tutti gli aspetti da correggere a livello territoriale per giungere ad una filiera assistenziale adeguata ed ergonomica.

Seguirà la **Terza Sessione** interamente dedicata alla diagnosi clinica e strumentale del linfedema ove si cercherà di determinare il corretto attuale approccio diagnostico e di prevenzione sottolineando gli aspetti clinici, ma anche gli importanti contributi forniti dalle indagini strumentali, prima fra tutte la linfo scintigrafia, ma anche la Linfo angi-risonanza, l'Ecografia ad alta risoluzione e la Linfo fluoroscopia,

La **Quarta Sessione** sarà interamente dedicata al Linfedema post-oncologico, in costante crescita nella popolazione, nonostante la tecnica del linfo nodo sentinella che concorre a ridurre i casi di linfedema secondario, un numero, tuttavia, ancora molto elevato per l'incidenza nella popolazione media.

La seduta inizierà con una presentazione sui dati epidemiologici attuali che farà De Lorenzo, Presidente dell'*European Cancer Patient Coalition*. Verranno successivamente affrontati in particolare i temi del Linfedema post chirurgia ginecologia, post chirurgia urologica e post mastectomia. I chirurghi completeranno il quadro parlando di possibile terapia chirurgica preventiva o terapeutica nelle varie tecniche attualmente impiegate.

Seguirà una **Lettura** che descriverà lo stato attuale della certificazione di malattia rara per linfedema primario e conseguente stesura del piano terapeutico.

La **2° Tavola Rotonda: (Intersocietaria): Punti di vista sul management dell'edema nella trombosi venosa profonda**

è interamente dedicata al management dell'edema nella trombosi venosa profonda, cui parteciperanno vari presidenti di società scientifiche a confronto.

La **Quinta Sessione** sarà dedicata al Flebolinfedema, altra entità nosologica ed ancora scarsamente definita sul piano clinico e dell'approccio terapeutico specifico. Verrà descritto l'iter diagnostico in questi casi complessi, la diagnosi differenziale con altre patologie, l'approccio terapeutico ed il monitoraggio clinico nel tempo.

#### La **3° Tavola Rotonda: Dalla parte del paziente (e dell'operatore)**

sarà dedicata ai problemi quotidiani in cui pazienti ed operatori sanitari si imbattono sul territorio. Vi parteciperanno Certificatori di malattia rara, Associazioni di pazienti ed Associazioni scientifiche. Parteciperà anche l'avvocato Santangelo, legale ufficiale di ITALF, che segue pedissequamente le normative innovative a favore dei pazienti comunicandole attraverso i social media ed il sito WEB dell'ITALF.

I lavori della seconda giornata si chiuderanno con **la Sesta Sessione** dedicata alle complicanze ed alla prevenzione. Verranno descritti i vari tipi di complicanza osservate a carico dei tegumenti e delle strutture osteomuscolo-ligamentose e neurologiche. Saranno trattate anche le ripercussioni che queste malattie comportano sul piano psico-sociale e nuove possibilità terapeutiche da sviluppare sul piano della ricerca.

#### La terza giornata congressuale di **sabato 28 Settembre 2024**

si aprirà con due **Lecture** inerenti al Lipedema, una patologia emergente, dal forte impatto epidemiologico ed ancora in parte da definire dal punto di vista diagnostico e terapeutico. Verrà presentato lo stato attuale delle conoscenze e quanto le associazioni scientifiche e quelle dei pazienti si stanno adoperando per il pieno riconoscimento della patologia e per un miglior orientamento della ricerca in questo ambito.

La **Lectio magistralis dell'americana Herbst** metterà ulteriormente a fuoco questi concetti.

Seguirà la **Settima Sessione** congressuale dedicata alla fisiopatologia ed all'inquadramento clinico del lipedema, ove si alterneranno informazioni anatomiche, cliniche e strumentali che interessano gli aspetti salienti della patologia.

Una successiva **Lectio magistralis dello spagnolo Simarro** farà luce su come diagnosticare la malattia e come effettuare una diagnosi differenziale nei casi dubbi.

Nella **4°Tavola Rotonda** verranno incrociati i dati scientifici emersi da più studi sperimentali di genetica, anatomia, proteomica, metabolomica e biochimica che saranno discussi dagli specialisti delle singole brache specialistiche.

**L'Ottava e la Nona Sessione** saranno dedicate al trattamento conservativo del Lipedema con la dovuta integrazione delle opzioni terapeutiche possibili, incluse quelle nutrizionistiche e di salute mentale.

Nella **Decima Sessione** saranno analizzati i risultati della chirurgia condotta da specialisti stranieri ed italiani che evidenzieranno gli aspetti positivi delle singole tecniche chirurgiche attualmente impiegate nel trattamento di tali patologie.

Chiuderanno il programma congressuale due **Tavole Rotonde**,

**4°Tavola Rotonda** dedicata al trattamento postoperatorio precoce e tardivo del Lipedema e la **5°Tavola Rotonda** che darà voce alle associazioni dei pazienti che evidenzieranno le criticità che attualmente presentano i sistemi sanitari pubblico e privato al momento della presa in carico del paziente per una patologia che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto solo nel Gennaio 2022 ed il cui iter, per l'inclusione nei Livelli Essenziali di Assistenza italiani, è attualmente allo studio dell'apposita commissione ministeriale opportunamente informata e sollecitata da documenti dedicati, espressi sia dalle associazioni scientifiche che da quelle dei pazienti stessi.

Il programma è, infine, arricchito da **sessioni parallele** di comunicazioni libere e poster su entrambe le patologie, che si svolgeranno nella giornata di **venerdì 27 Settembre 2024**, in cui si affronteranno nuovi modelli di approccio terapeutico e vari aspetti della cura e trattamento del lipedema e del linfedema.