

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: LEA826 - 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 (OMS ICD-11 EF02.2) o Lipoedema (Uk e Australian spelling)

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. Asportazione chirurgica del tessuto patologico. Protesica (tutori elastocompressivi, pressoterapia). Fisioterapia: riabilitazione linfo-vascolare e compressiva (bendaggio elastico), idrokinesi, massoterapia connettivale. Nutrizione chetogenica, antinfiammatoria, ipoglicidica (alimenti speciali). Terapia del dolore (farmacologica e fisica). Supporto psicologico

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

2500

3.2a -Fonte:

dati statistici dell'associazione

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

4

4.2a - Fonte:

Standard of care for lipedema in the United States <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34049453/>

Sintesi della Proposta

Si richiede definizione come malattia rara e codice di esenzione. Fino al 2021 il Lipedema era presente nel portale Orphanet delle malattie rare con il seguente codice ORPHA: 77243. A data odierna non abbiamo dati di prevalenza univoci e non conflittuali per stabilire se il lipedema sia o meno una malattia rara e non esiste un registro longitudinale di patologia (l'unico esistente è il Lipedema Foundation Registry). Il sito del GARD (Genetic ad rare disease information center) (U.S. Department of Health & Human Services, National Institutes of Health, NCATS) continua a mantenere la pagina dedicata al lipedema, definendolo non raro, ma legittimandone la presenza sul portale in qualità di patologia genetica con il seguente disclaimer: "GARD includes diseases that are not rare if genetics plays a role in the condition. We also include conditions when information is lacking from other sources". Come patologia genetica il lipedema possiede un codice OMIM: 614103 (OMIM®, Online Mendelian Inheritance in Man®) Il lipedema possiede anche un codice MedDRA: 10063955 (Medical Dictionary for Regulatory Activities). Il lipedema ha anche un codice in Monarch Initiative: MONDO:0013577 Il lipedema ha un codice HP 0100695 e un codice UMLS:C17.300.451 (Unified Medical Language System® UMLS®) , MSH:D065134 Il lipedema ha anche un codice SNOMED CT 234102003. La Germania ha inserito il Lipedema già nella classificazione ICD-10 (versione GM) in tutte le stadiazioni attraverso le attività dell'organismo governativo denominato DIMDI (Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information - German Institute of Medical Documentation and Information). ICD-10 GM (German): E88.21 Lipedema stage 1 E88.22 Lipedema, stage 2 E88.23 Lipedema, stage 3 E88.24 Lipedema, other. Già da diversi anni la Germania eroga prestazioni riabilitative e presidi compressivi ai malati. A partire dal Gennaio 2020 la Germania eroga anche le prestazioni chirurgiche in regime ospedaliero a spese del GKV (L'assicurazione sanitaria obbligatoria). Il percorso assistenziale previsto è in corso di valutazione e monitoraggio da parte del Comitato Misto Federale (G-BA). L'OMS ha riconosciuto il lipedema come malattia nel 2018 e l'ha inserito nella classificazione ICD-11 con il codice EF02.2 Lipoedema. I malati di lipedema in Italia sono totalmente privi di assistenza e tutela da parte del SSN. La mancanza del codice impedisce l'accesso a prestazioni assistenziali e previdenziali anche ai malati che versano in condizioni di disabilità grave. La malattia è cronica, dolorosa e ingravescente e se non trattata opportunamente o trascurata, conduce a severi quadri di disabilità. I malati necessitano di presa in carico multidisciplinare e specialistica, da parte di personale sanitario formato adeguatamente e devono essere sottratti a cure inopportune (o relative ad altre malattie con cui essa viene confusa) che possono causare anche gravi ripercussioni fisiche e psicologiche, nonché un aggravio di spesa da parte del SSN. Attualmente i malati italiani si curano totalmente a spese proprie, ma la maggior parte di essi non riceve alcun tipo di cura perché non può permettersela. Il riconoscimento della patologia nel SSN e l'attribuzione del codice è l'unica strada per dare assistenza essenziale a malati che non hanno nulla e sono completamente orfani, abbandonati, privati della propria dignità e diritto alla salute e al benessere e per una corretta redistribuzione della spesa sanitaria.

Proponente

Categoria: ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI
Regione: LAZIO
Provincia: ROMA
Comune: ROMA
Cap: 00166
Indirizzo: Via Carentino, 4
Telefono: 3914368136
Email: info@lipedemaitalia.info

Referente

Nome: Valeria
Cognome: Giordano
Regione: LAZIO
Provincia: ROMA
Comune: ROMA
Cap: 00166
Indirizzo: Via Carentino, 4
Numero Tel.: 3914368136
Email: presidenza.lio@lipedemaitalia.info

Informazioni Generali

1 - Nome dell'associazione:

LIO LIPEDEMA ITALIA

2 - Ruolo nell'associazione:

Presidente e legale rappresentante

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

La LIO Lipedema Italia Onlus è un ente non profit attivo dal 2018 e dedicato alla promozione sociale della consapevolezza e informazione sulla patologia del lipedema e fornisce servizi di base a malati privi di alcuna tutela statale (non tutelati anche se disabili gravi))

4 - Numero di membri dell'associazione:

800

5 - Indicare se sono stati ricevuti finanziamenti:

NO

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

NO

7 - Altri eventuali conflitti di interesse:

NO