Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

SISTEMA SANITARIO E LINFEDEMA

OSSERVAZIONI

- **EPIDEMIOLOGIA**
- **COMPETENZE**
- **TIPOLOGIE ASSISTENZIALI**
- **STRUTTURE DI RIFERIMENTO**
- **MONITORAGGIO**
- **‘NOMADISMO MEDICO’**
- **INFORMAZIONE**
- **FORMAZIONE**
- **LEGISLAZIONE**



Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

EPIDEMIOLOGIA

DATI UFFICIALI W.H.O.

140.000.000 CASI NEL MONDO (1994)



45.000.000 → **da infestazione (Phylaria Bancrofti)**



65.000.000 → **primari (connatali, precoci, tardivi)**

legati a predisposizione genetica (cromosomi 5,16,18,21)



20.000.000 → **secondari (post-chirurgia, post-flogistici, post-traumatici)**





10.000.000 → **funzionali**



EPIDEMIOLOGIA

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

STUDIO EPIDEMIOLOGICO NAZIONALE

FEBBRAIO '97 - GENNAIO '98

410 CENTRI **34 RISPOSTE (8%)**

ITEM DEL QUESTIONARIO :

- TIPO DI LINFEDEMA (PRIMARIO O SECONDARIO)
- STADIO CLINICO ALLA PRIMA OSSERVAZIONE (I – V)
- TRATTAMENTO ESEGUITO
- SESSO
- ETA'

2743 CASI

1734 SECONDARI (63,2%)

1009 PRIMARI (36,8%)



1966 F (71,46%) **777 M (28,4%)**

40.000 NUOVI CASI / ANNO

	PRIMARI	SECONDARI
• STADIO I	14,4%	23,50%
• STADIO II	34,5%	34,00%
• STADIO III	29,0%	31,00%
• STADIO IV	14,0%	9,00%
• STADIO V	8,0%	2,50%

TRATTAMENTI ESEGUITI

	PRIMARI	SECONDARI
. FARMACOLOGICO	19,5%	29%
. FARMACOLOG. + FISICO	62,0%	46%
. FARMACOLOG. + FISICO + CHIRURGICO	15,5%	9%
. NESSUN TRATTAMENTO	2,0%	13%

EPIDEMIOLOGIA

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

CASISTICA PERSONALE

(OTTOBRE 2004 – SETTEMBRE 2005)



568 CASI (219 nuovi casi)

(età : 0 – 82 anni)



374 F — **61 primari** — **313 secondari**

194 M — **53 primari** — **141 secondari**

219 nuovi casi

Stadio clinico alla I osservazione :

I STADIO	**18**
II STADIO	**89**
III STADIO	**79**
IV STADIO	**24**
V STADIO	**9**

EPIDEMIOLOGIA

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

COMPETENZE DI MANAGEMENT

- LINFOLOGO
- ANGIOLOGO
- CHIRURGO VASCOLARE
- FISIATRA
- CHIRURGO GENERALE
- INTERNISTA
- FISIOTERAPISTA
- MASSOTERAPISTA
- INFERMIERE





Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

COMPETENZE OPERATIVE



- MEDICO
- FISIOTERAPISTA
- PSICOLOGO
- ASSISTENTE SOCIALE
- TECNICO ORTOPEDICO
- INFERMIERE
- DIETISTA



COMPETENZE

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

- **RICOVERO (medico, chirurgico, riabilitativo)**
- **DAY HOSPITAL**
- **EX ART. 26 (LEGGE 11)**
- **AMBULATORIO CONVENZIONATO**
- **AMBULATORIO PRIVATO**
- **RICOVERO ALL'ESTERO (Regolamento C.E.E. n°1408/71)**

INCREMENTO INDICE DI FUGA

assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

RICOVERO

medico

- complicanze linfangitiche
- complicanze trofiche
- erisipela
- errata valutazione diagnostica

chirurgico

- chirurgia demolitiva
- microchirurgia derivativa o ricostruttiva
- chirurgia plastica
- liposuzione

riabilitativo

- I fase di attacco
- disabilità complesse
- riacutizzazioni
- complicanze

assistenza socio-sanitaria



Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

DAY HOSPITAL

- **disabilità complesse con discreta autonomia funzionale**
- **assistenza familiare**
- **mancata accettazione del ricovero**
- **richiami ciclici**



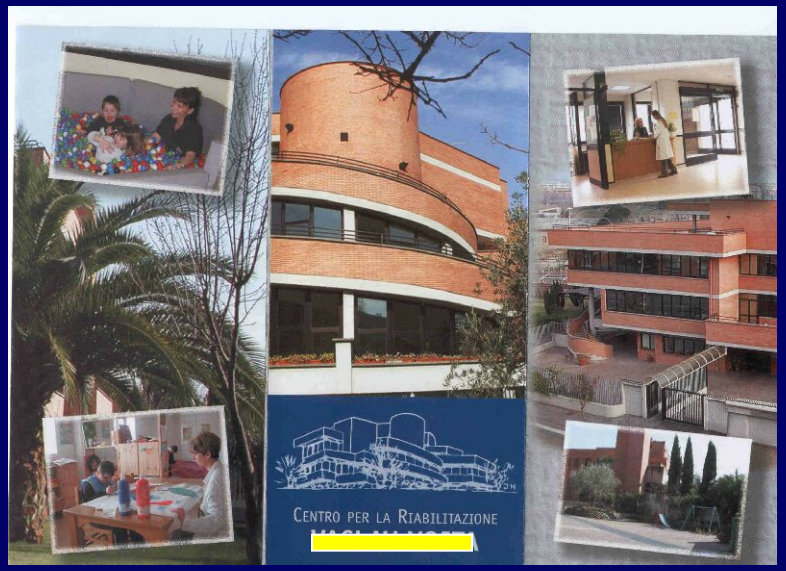
assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

Ex art. 26 (LEGGE 11)

- disabilità complesse con discreta autonomia funzionale
- assistenza familiare
- mancata accettazione del ricovero
- richiami ciclici



mantenimenti

-Lieve - Medio - Elevato

assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

AMBULATORIO CONVENZIONATO

- notevoli limitazioni decreto LEA
- soggetti validi/autosufficienti
- problemi scolastici o lavorativi
- difficoltà sul territorio
- problema ciclicità e complicanze



assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

AMBULATORIO PRIVATO

- costi elevati
- competenza
- soggetti validi/autosufficienti
- problemi scolastici o lavorativi
- difficoltà sul territorio
- problema ciclicità e complicanze
- problemi assicurativi



assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

TIPOLOGIE ASSISTENZIALI

RICOVERO ALL'ESTERO



Erogazione totale

- **due/quattro settimane di ospedalizzazione: 110 euro/die**
- **due indumenti elastici standard o 'su misura'**
- **uno/due cicli/anno**

In Italia ?

Condizioni

- **via eccezionale**
- **prestazioni di diagnosi, cura e riabilitazione**
- **non erogabili tempestivamente in Italia in quanto richiedono un periodo di attesa tale da compromettere gravemente lo stato di salute dell'assistito**
- **cure non ottenibili in forma adeguata alle particolarità del caso clinico, in quanto richiedono specifiche professionalità del personale, non comuni procedure tecniche o curative oppure attrezzature ad avanzata tecnologia non presenti nelle strutture italiane pubbliche o convenzionate**

assistenza socio-sanitaria

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

STRUTTURE DI RIFERIMENTO

- NAZIONALI
- REGIONALI
- COMUNALI
- A.S.L.

→

- CHIRURGICHE
- MEDICHE
- RIABILITATIVE



PROBLEMI

- DISTRIBUZIONE CAPILLARE SUL TERRITORIO
- DIVULGAZIONE

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

MONITORAGGIO

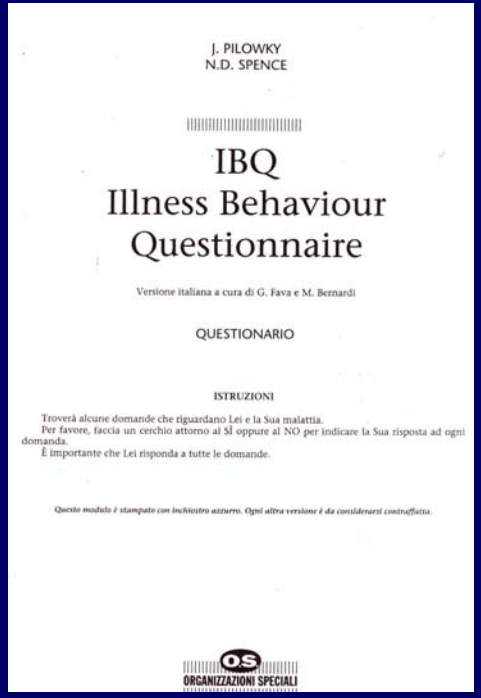
- DEFINIZIONE DEI TEMPI
- DEFINIZIONE DEI COSTI
- PARAMETRI DA MONITORARE
- PROBLEMA COMPLICANZE FLOGISTICHE
- PROBLEMA RINNOVO INDUMENTI ELASTICI
- SCELTE TERAPEUTICHE
- OPZIONI TERAPEUTICHE



Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

‘NOMADISMO MEDICO’

- IPOCONDRIA
- CONVINZIONE DI MALATTIA
- PERCEZIONE DELLA MALATTIA
- PSICOLOGICO / SOMATICA
- INIBIZIONE AFFETTIVA
- DISFORIA
- NEGATIONE DI MALATTIA
- IRRITABILITA’
- SI / NO (62 VARI ITEM)



J. PILOWKY
N.D. SPENCE

IBQ
Illness Behaviour
Questionnaire

Versione italiana a cura di G. Fava e M. Bernardi

QUESTIONARIO

ISTRUZIONI

Troverà alcune domande che riguardano Lei e la Sua malattia.
Per favore, faccia un cerchio attorno al SÌ oppure al NO per indicare la Sua risposta ad ogni domanda.
È importante che Lei risponda a tutte le domande.

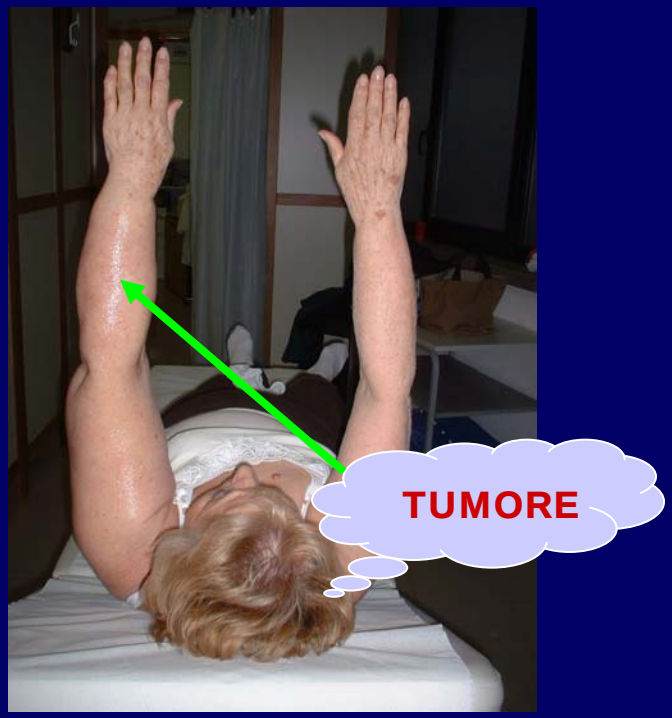
Questo modulo è stampato con inchiostro azzurro. Ogni altra versione è da considerarsi contraffatta.

OS
ORGANIZZAZIONI SPECIALI

PER CARENZA DI INFORMAZIONE E PER INSODDISFACENTE RISULTATO CLINICO IL PAZIENTE TENDE A CONSULTARE PIU’ CENTRI NELLA VANA RICERCA DI UN RISULTATO DEFINITIVO

- PERDITA FIDUCIA
- ABBANDONO MONITORAGGIO
- ALTERATI DATI EPIDEMIOLOGICI

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema





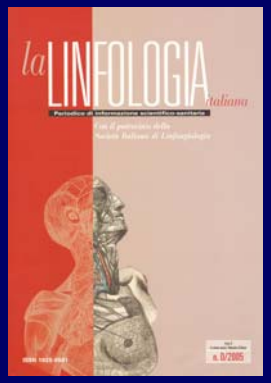
I.C.F.

MALATTIA SOCIALE

Body image test : disegno schematico della propria immagine corporea da cui risulta spesso che la rappresentazione di alcune zone corporee interessate dalla patologia vengono omesse dal contesto (sembrano dimenticate)

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

INFORMAZIONE



PAZIENTI

- MEDICO DI BASE
- ALTRI OPERATORI SANITARI
- A.S.L.
- RIVISTE DIVULGATIVE
- PROGRAMMI RADIO/TV

- PASSA-PAROLA !!!

OPERATORI SANITARI

- RIVISTE SCIENTIFICHE
- CONGRESSI
- CORSI ?
- AZIENDE
- INTEGRAZIONE INTERVENTI POLISPECIALISTICI





- E.C.M. (RISORSA E PROBLEMA)

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema



INFORMAZIONE

DIAGNOSI CLINICA



FLEBOSTASI



LIPEDEMA

FLEBOLINFOSTASI



PITTING TEST

LINFEDEMA

FLEBOLINFOLIPEDEMA

ORIENTAMENTO TERAPEUTICO !!!!!

LINFODRENAGGIO

PRESSOTERAPIA

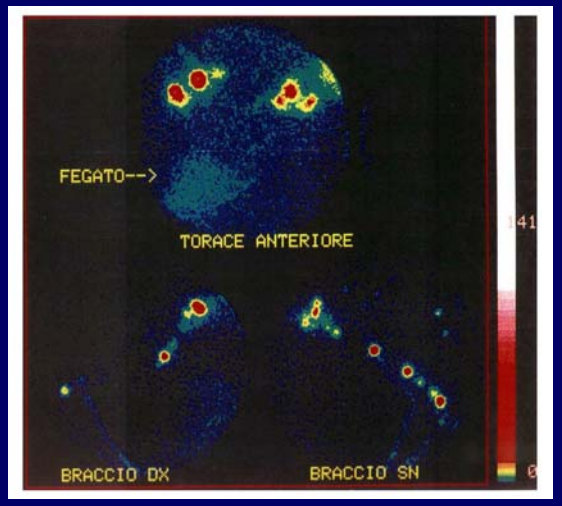


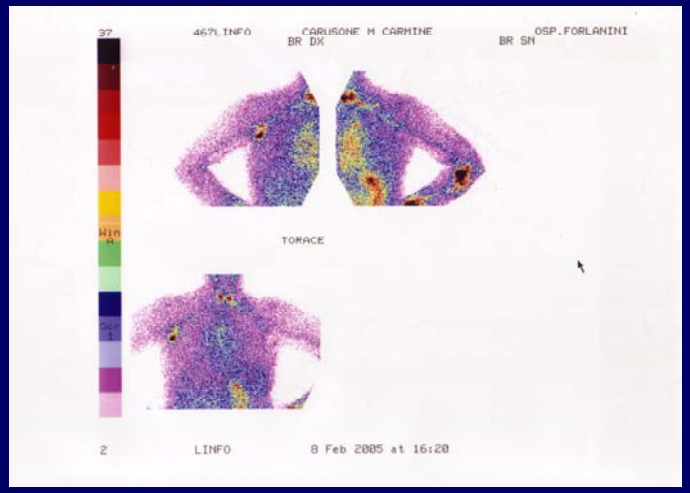
Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

INFORMAZIONE

DIAGNOSI STRUMENTALE

LINFOSCINTIGRAFIA







PREVENZIONE PRIMARIA

DIAGNOSI E TRATTAMENTO

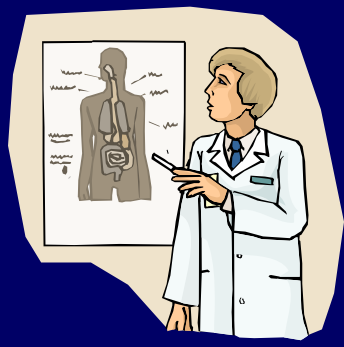
PROGNOSI

GOLD STANDARD DIAGNOSTICO ANCORA MEDIAMENTE MOLTO POCO PRESCRITTO E MOLTO MALE ESEGUITO ED INTERPRETATO

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

FORMAZIONE

- **INSERIMENTO MATERIA IN CORSO DI LAUREA IN MEDICINA**
- **INSERIMENTO MATERIA IN CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA**
- **INSERIMENTO MATERIA IN CORSO DI LAUREA INFERMIERISTICA**
- **STANDARDIZZAZIONE LIVELLI TEORICO-PRATICI CORSI NON ISTITUZIONALI**
- **PROMOZIONE MASTERS UNIVERSITARI**
- **GIUDIZI EQUILIBRATI E QUALIFICATI ESPERTI E.C.M.**



Il linfedema in Italia : dimensioni del problema

LEGISLAZIONE

- **I STADIO : EDEMA INCONSTANTE – ARTI COINCIDENTI**
- **II STADIO : EDEMA CHE REGREDISCE SPONTANEAMEN-TE CON LA POSIZIONE DECLIVE E CON IL RIPOSO NOTTURNO**
- **III STADIO : EDEMA CHE NON REGREDISCE SPONTA-NEAMENTE MA SOLO CON IL TRATTAMENTO COMBINATO**
- **IV STADIO : ELEFANTIASI CON SCOMPARSA DEI RILIEVI OSSEI E TENDINEI DELL'ARTO IN ASSENZA DI COMPLICANZE**
- **V STADIO : ELEFANTIASI CON COMPLICANZE INFIAMMATORIE, VERRUCOSI, PACHIDERMITE FINO ALLA TRASFORMAZIONE TUMORALE DEI TESSUTI**

- **MALATTIA CRONICA**
- **INGRAVESCENZA**
- **COMPLICANZE**

MALATTIA SOCIALE

TERAPIE

INDUMENTI ELASTICI

SUPPORTO SCOLASTICO

AGEVOLAZIONI SUL LAVORO





200 EURO!





400 EURO!!






15 EURO TRATT.

250 EURO!!

600 EURO !!!

Il linfedema in Italia : dimensioni del problema



CONCLUSIONI



- **DEFINIZIONE DATI EPIDEMIOLOGICI**
- **DEFINIZIONE PARAMETRI MALATTIA SOCIALE**
- **PREVENZIONE PRIMARIA E SECONDARIA**
- **‘ARMONIZZAZIONE’ LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA**
- **‘ARMONIZZAZIONE’ FORMAZIONE (CORSI ACCADEMICI E FORMATIVI)**
- **DISTRIBUZIONE OMOGENEA STRUTTURE SU TERRITORIO NAZIONALE**

NECESSITA’ DI RIDEFINIZIONE DELLE REGOLE A LIVELLO MINISTERIALE



REGIONI



AA.SS.LL. **COMUNI** **MUNICIPI**