

IL TRATTAMENTO DEL LINFEDEMA NEL VENETO

Il linfedema è una patologia che provoca il rigonfiamento degli arti a causa di una mancanza del drenaggio della linfa sotto la pelle, deformazione che procura anche dolore e difficoltà nei comuni movimenti del quotidiano, dal vestirsi al passeggiare.

Il linfedema è una patologia che interessa in particolare gli arti inferiori e superiori, caratterizzata da una raccolta di liquidi nell'arto.

Il linfedema si definisce primario quando la causa è su base genetica (malattia rara entrata nei LEA) e si definisce secondario quando deriva da trattamenti chirurgici e radioterapici che interessano il sistema linfatico. La predetta patologia colpisce in particolare i pazienti trattati per malattia oncologia mammaria.

Si stimano 40mila nuovi casi circa ogni anno in Italia e sono in costante aumento.

Questa malattia, infatti, può presentarsi in chi soffre di alterazioni del sistema linfatico ma i casi aumentano soprattutto perché interessa dal 20% al 40% dei pazienti sottoposti a terapie oncologiche in cui si rende necessario intervenire con lo svuotamento dei linfonodi.

In tutta Italia, tra linfedemi primari e secondari, i pazienti oncologici viventi affetti sono circa 350mila, in Veneto sono stimati in circa 10mila.

Il Veneto deve garantire pienamente il trattamento di questa patologia, riducendo la migrazione sanitaria: al momento, infatti, come emerge chiaramente dall'atto ispettivo l'assistenza sul territorio Veneto è gravemente insufficiente e frammentaria

Al di là di pochi centri ultraspecialistici, con liste di attesa lunghe per accedere ai trattamenti, mancano informazioni e la prevenzione è pressoché inesistente.

Numerosi pazienti sono costretti a recarsi all'estero, Austria e Germania soprattutto, con costi e disagi facilmente immaginabili, per ottenere cure adeguate. I dati forniti dall'Azienda ospedaliera di Verona e di Padova parlano di 60 autorizzazioni di cura all'estero. 43 a Verona e 17 a Padova.

Le linee di indirizzo sulla cura del linfedema, sottoscritte anche dalla Conferenza Stato-Regioni, sono del 15 settembre 2016, ma il Veneto non le ha ancora recepite.

Le linee di indirizzo prevedono 'lo sviluppo di reti integrate tra centri di riferimento per la patologia linfedematosa, ospedali, ambulatori territoriali, laboratori diagnostici e nel contempo di promuovere la costituzione, a livello regionale, di Pdta (percorsi diagnostici terapeutici assistenziali)';

inoltre le linee di indirizzo raccomandano ‘una organizzazione sanitaria tesa alla miglior gestione possibile del malato linfatico e una formazione specifica per i sanitari (MMG e specialisti) e parasanitari’.

A seguito dell’atto ispettivo che consegniamo a Zaia chiediamo all’assessore alla sanità del Veneto di attivare immediatamente la rete dei servizi così come prevista dalle linee guida nazionali.

Appare poi sconcertante la mancanza di conoscenza delle ulss di quanti sono i pazienti che hanno la necessità di linfo-drenaggio o di altre terapie. Non vi è stata la possibilità di avere dati oggettivi in quasi tutte le Ulss, e si è proceduto spesso per stima.

Ente	Numero persone coinvolte	N. trattamenti presso strutture pubbliche e private convenzionate	Ricorso al linfo-drenaggio presso strutture estere autorizzato dai Centri di riferimento regionali
AULSS 1 Dolomiti	112	2.100 prestazioni presso strutture pubbliche	/
AULSS 2 Marca Trevigiana	321	24 ricoveri presso strutture pubbliche 2 ricoveri presso strutture private convenz. 1.666 prestazioni presso strutture pubbliche 1.775 prestazioni presso strutture private convenz.	/
AULSS 3 Serenissima	221	51 ricoveri presso strutture pubbliche 170 pazienti presso strutture pubbliche	/
AULSS 4 Veneto Orientale	216	1.320 prestazioni presso strutture pubbliche 16 pazienti presso strutture private convenz.	/
AULSS 5 Polesana	134	1.172 prestazioni presso strutture pubbliche	/
AULSS 6 Euganea	618	2.576 prestazioni presso strutture pubbliche 3.559 prestazioni presso strutture private convenz.	/
AULSS 7 Pedemontana	292	3.788 prestazioni presso strutture pubbliche 0 prestazioni presso strutture private convenz.	/
AULSS 8 Berica	495	1.779 prestazioni presso strutture pubbliche 2.353 prestazioni presso strutture private convenz.	/
AULSS 9 Scaligera	393	3.588 prestazioni presso strutture pubbliche 1.852 prestazioni presso strutture private convenz.	/
AO Padova	596	3.500 prestazioni presso strutture pubbliche	n. 17 ricoveri
AOUI Verona	286	4.500 prestazioni presso strutture pubbliche	n. 43 ricoveri
IOV	0	nessuno	/
Totale Regione	3.684		

Dalle Conclusioni dell'atto ispettivo:

Per quanto riguarda il dato relativo al numero di prestazioni di ricovero eseguite all'estero, dalla documentazione acquisita risulta che presso le Aziende vi è una situazione di incertezza, dovuta all'elevato numero di uffici coinvolti nel trattamento del dato (Unità Operative, Distretti Sanitari, Centri di riferimento, Uffici Regionali), ognuno dei quali segue uno specifico aspetto della procedura di autorizzazione, che comporta talvolta difficoltà nel monitoraggio della visione d'insieme d'Azienda.

Ciò premesso, i dati comunicati dalle Aziende ULSS non sono stati indicati nella tabella sopra riportata, in quanto tali dati sono già considerati tra quelli comunicati dai due Centri Regionali di riferimento (Aziende Ospedaliere di Padova e Verona).

A tal proposito, si specifica che i dati comunicati riguardano il ricorso al linfo-drenaggio autorizzato dai Centri regionali, e quindi non viene considerato il numero dei pazienti che si sono rivolti a Strutture private senza utilizzare la procedura di autorizzazione regionale.

Con riferimento ai dati forniti dalla tabella che precede, si deve specificare che le informazioni sulla numerosità dei pazienti risultano raccolte dalle Aziende tramite le indicazioni delle singole Unità Operative, che utilizzano differenti metodologie di stima e risultano talvolta incomplete e/o riferite solo ad alcuni Distretti. Inoltre, il numero complessivo di pazienti affetti/trattati per Azienda emerge generalmente da stime effettuate sulla base del numero di prestazioni erogate, parametrize al numero di prestazioni che mediamente vengono erogate per paziente.

Va evidenziato da ultimo che il numero di pazienti complessivo dato dall'aggregato delle Aziende talvolta non considera le prestazioni - e quindi non conteggia i pazienti - eseguite presso altre Aziende pubbliche o private convenzionate situate al di fuori dal territorio di competenza. Inoltre non risultano considerate, in quanto non reperibili nei sistemi Aziendali, le prestazioni erogate in regime privato presso Società/Onlus (nazionali o

estere) al di fuori di convenzioni con il SSR, che pertanto non concorrono alla determinazione della stima del numero di pazienti affetti.

Sul punto, talune Aziende - a seguito della richiesta di trasmettere informazioni più dettagliate - hanno manifestato l'impossibilità di precisare e documentare i dati perché in assenza di un sistema informatizzato di gestione.

