

- REPORT meeting Alliance for health promotion su Lipedema – Ginevra, 11 – 12 Novembre 2019

È stata una 'due giorni' concentrata ed intensa quella di Ginevra presso la sede dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) con l'intento di sensibilizzare l'O.M.S. al fine di favorire l'ingresso della patologia 'Lipedema' tra le patologie ufficialmente riconosciute con proprio codice nell'International Classification of Diseases (alias ICD).

Per i non addetti ai lavori, l'ICD è un elenco molto complesso e continuamente aggiornato dall'O.M.S., che comprende tutte le malattie riconosciute e tutti gli stati e le condizioni di salute.

Attualmente è in via di definizione la undicesima edizione dell'ICD, appunto l'ICD11 (mentre i vari Sistemi Sanitari Nazionali ancora impiegano ufficialmente i codici dell'ICD9 ed ICD10, praticamente sovrapponibili per forma e sostanza tra loro).

Il problema del Lipedema è che sinora, fino all'ultima versione, è stato riconosciuto come 'condizione clinica' e, non come 'malattia' con un suo codice ben definito (come, viceversa, da molti anni è per il Linfedema, sia primario che secondario).

Scopo della nostra azione, iniziata nel 2011 sotto la presidenza del dr. Michelini Sandro della Società Europea di Linfologia con una Lettera ufficiale al Direttore Generale dell'O.M.S. perché la malattia fosse riconosciuta come tale, e rinvigorita con una nuova lettera ufficiale da Presidente dell'International Society of Lymphology, inviata dallo stesso nel Giugno 2019.

Recentemente, con l'aiuto del dr. Matteo Bertelli (membro dell'Associazione consorziata all'O.M.S. 'Alliance for Health Promotion'), si è riusciti ad ottenere un'audizione (sotto forma di breve seminario) dal Board dell'Alliance che si è svolta nel pomeriggio dell'11 Novembre a Ginevra.

Vi hanno partecipato, oltre al dr. Michelini (past presidente ISL ed attuale Presidente ITALF, nonché coordinatore del gruppo) che ha introdotto i lavori (spiegando le caratteristiche della malattia e le motivazioni per cui ne si parlava nel contesto dell'O.M.S.) e coordinato gli interventi, lo stesso dr. Bertelli (Responsabile del Laboratorio di genetica MAGI) che ne ha chiarito gli aspetti di predisposizione genetica alla malattia, da parte di alcuni individui e come gli aspetti ambientali (epigenetici) ne influenzino la progressione.

È stata poi la volta del Prof. Szuba (attuale Presidente ISL) che ha descritto la disabilità indotta dalla malattia, nei suoi vari stadi, ed i costi sociali conseguenti;

Ha preso poi la parola la Dr.ssa Forner Cordero, che ha illustrato il percorso diagnostico-terapeutico nei confronti della malattia ed infine ha concluso il Dr. Labschies, evidenziando gli aspetti terapeutici della Liposuzione in casi clinici selezionati.

Gli interventi hanno molto colpito i presenti che hanno commentato molto positivamente l'azione del gruppo garantendo un sostegno all'iniziativa da parte dell'Alliance.

Il 12 Novembre, nella sede O.M.S., a seguito di nuovi colloqui sull'argomento, introdotti dall'attivissima segretaria dell'Alliance Szozanski, alcuni membri dell'O.M.S. hanno messo in comunicazione il dr. Michelini ed il dr. Bertelli con il Responsabile O.M.S. del Dipartimento della Nutrizione, il quale ha ricevuto ed ascoltato con molta attenzione le tematiche esposte e si è riservato di organizzare (probabilmente per la metà di Febbraio 2019) un nuovo incontro (un 'Lunch-time-seminaire', così lo ha definito) per esporre dettagliatamente (supportando con la Letteratura attuale) le motivazioni che inducono all'ingresso dell'affezione tra le malattie

riconosciute con proprio codice specifico nell'ICD11, in presenza dello stesso responsabile e del responsabile del Dipartimento dedicato alla formulazione dell'ICD (complessa realtà cui partecipano moltissimi centri a livello internazionale).

Sulla scia di queste novità ci accingiamo a combattere le battaglie finali affinché, analogamente a quanto successo con il Linfedema, la patologia venga definitivamente riconosciuta e ciò consenta di intervenire in maniera attiva a favore dei malati con l'adeguata sensibilizzazione dei sistemi sanitari pubblici e privati preposti al soddisfacimento dei loro bisogni.

Sandro Michelini