

Da chi è composta la LILL

Le attività della LILL sono coordinate da un Consiglio Direttivo e da un Comitato Scientifico che si affiancano, operando ciascuno nell'ambito del proprio ambito di competenza, per garantire il raggiungimento degli obiettivi dell'Associazione.

Il Consiglio Direttivo risponde delle scelte direttamente all'Assemblea dei Soci. L'iscrizione è aperta a chiunque condivida gli obiettivi e le finalità dell'Associazione e sia interessato a sostenere ed a partecipare alle iniziative promosse dalla LILL.

Quali sono le attività svolte

Tutte le attività vengono svolte grazie all'azione di puro volontariato da parte degli iscritti all'Associazione.

- promuovere iniziative per la raccolta di fondi da destinare alle attività di assistenza, di sensibilizzazione e di ricerca sostenute dall'Associazione;
- organizzare eventi divulgativi ed informativi per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema linfedema, coinvolgendo in particolare le persone affette da problematiche oncologiche a rischio di sviluppare questa complicanza;
- favorire la programmazione di eventi formativi, di perfezionamento e di aggiornamento rivolti a personale sanitario impegnato nel campo della diagnosi, cura e prevenzione del linfedema, al fine di garantire il miglioramento della qualità assistenziale;
- favorire la realizzazione o il sostegno di Centri di diagnosi e cura a favore di persone affette da linfedema, integrandosi con il Servizio Sanitario Pubblico, soprattutto nelle zone o verso categorie di persone in cui questo non riesca ad offrire un servizio quali- e quantitativamente adeguato alle esigenze;
- sviluppare programmi di Educazione Terapeutica volti alla prevenzione primaria e secondaria del linfedema e sostenere lo sviluppo di percorsi di Auto-Cura da parte di persone affette da linfedema o di loro familiari;
- ricercare le modalità per offrire alle persone con linfedema i necessari ausili ed apparecchiature medicali alle migliori condizioni possibili sul mercato.

Come si può sostenere la LILL

- Associandosi
- Rendendosi disponibili con attività di volontariato
- Effettuando una donazione, versando un contributo sul c/c :
IBAN IT75 I033 5901 6001 0000 0102 503
Banca Prossima
intestato a: Lega Italiana Lotta al Linfedema

Come associarsi od avere informazioni

Tutte le informazioni per conoscere i servizi offerti dalla LILL, per associarsi o per qualsiasi altra necessità è possibile visitare il sito dell'Associazione:

www.lottalinfedema.org

E' possibile contattare la Segreteria Operativa, attraverso:

- email: **info@lottalinfedema.org**
- telefono: **345.4326880**
dal lunedì al venerdì, dalle ore 9.00 alle ore 12.00

Per informazioni di carattere scientifico è possibile invece scrivere a:
direttorescientifico@lottalinfedema.org

Lega Italiana Lotta al Linfedema
Sede Legale: Via Golinelli, 8 – Castenaso (BO)
C.F. 91369080378

Lega Italiana Lotta al Linfedema



La LILL

La LILL è una Associazione no profit che nasce con l'intento di sensibilizzare l'opinione pubblica ed il mondo scientifico sul problema del Linfedema, una condizione patologica spesso misconosciuta e sottovalutata che vede, solo in ambito oncologico, circa 10.000 nuovi casi all'anno in Italia.

Gli obiettivi

- promuovere la ricerca scientifica sul linfedema, sia primario che oncologico; in particolare, sostenere la ricerca di cure innovative fisiche, farmacologiche e chirurgiche;
- sviluppare e sostenere iniziative mirate alla diagnosi precoce del linfedema ed allo sviluppo della cultura dell'Educazione Terapeutica e dell'Auto-Cura, volta alla prevenzione del linfedema;
- sollecitare, favorire e sostenere la formazione e l'aggiornamento continuo di tutte le figure professionali impegnate in campo linfologico;
- realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica, delle Istituzioni, degli Enti Pubblici e Privati sul problema del linfedema, sui danni causati dallo stesso e sui mezzi e le modalità che possono contribuire a prevenirlo, identificarlo precocemente e curarlo in maniera efficace;
- sostenere l'assistenza diretta a persone affette da linfedema, integrandosi fattivamente ed in sinergia con le strutture pubbliche, al fine di permettere percorsi adeguati anche per persone in difficoltà;
- sensibilizzare le aziende che, a qualsiasi titolo, producono, distribuiscono e commercializzano apparecchiature diagnostiche e terapeutiche, presidi sanitari ed ausili, affinché rendano disponibili sul mercato prodotti con prezzi contenuti e trasparenti e standard qualitativi garantiti;
- partecipare al finanziamento di iniziative o progetti finalizzati al perseguimento degli scopi istituzionali, realizzati anche in collaborazione con altri soggetti le cui finalità siano analoghe o affini a quelle dell'Associazione.

Il linfedema

Il linfedema è un aumento di volume di un arto, di una sola parte di esso o di un'altra regione del corpo, determinato dall'accumulo di liquidi nei tessuti a causa di una patologia del sistema linfatico; rappresenta la più importante complicanza tardiva di molti interventi oncologici che richiedono l'asportazione di linfonodi o l'esecuzione di una radioterapia (Linfedema Oncologico) oppure può essere la conseguenza di un danno diretto del sistema linfatico, ad esempio per infezioni o traumi (Linfedema Secondario) o, infine, per una alterazione congenita del sistema linfatico (Linfedema Primario).

Il linfedema oncologico può interessare una percentuale variabile dal 5 al 45% dei pazienti, a seconda della sede e del tipo di intervento oncologico a cui si è sottoposti ed alle terapie associate.

La sua insorgenza avviene solitamente a distanza di alcuni mesi, talora di alcuni anni, dall'intervento; compare in modo graduale e per questo viene inizialmente sottovalutato, spesso giungendo alla valutazione specialistica soltanto quando la patologia è già in uno stadio avanzato.

Il linfedema primario è invece una condizione rara che insorge in molti casi in soggetti molto giovani e che presenta talora una evoluzione rapida. Trattandosi di una patologia poco conosciuta, il quadro di edema viene spesso interpretato in maniera non corretta, avviando il paziente ad indagini inutili, ritardando in tal modo la diagnosi e, conseguentemente, l'inizio di terapie adeguate.

Dopo che è insorto, il linfedema spesso viene considerato come una conseguenza inevitabile delle terapie eseguite, su cui non è possibile intervenire o sulla quale i trattamenti sono poco efficaci e con beneficio solo transitorio.

Il linfedema è caratterizzato da una lenta ma inesorabile evoluzione, sia come aumento di volume che come incremento della consistenza del tessuto; se non adeguatamente e prontamente trattato può determinare la comparsa di ulteriori complicanze, come infezioni cutanee e difficoltà motorie, con conseguenze frequentemente invalidanti, sia da un punto di vista fisico che psicologico e sociale.

Come riconoscere il linfedema

Il linfedema è nella maggior parte dei casi diagnosticabile da segni clinici caratteristici; riconoscere questi segni il più precocemente possibile è fondamentale per poter impostare al più presto una terapia adeguata. Nei casi dubbi alcune specifiche indagini sono importanti per raggiungere una diagnosi definitiva accurata e rapida.

Come prevenire il linfedema

Poche ma importanti indicazioni di comportamento possono ridurre in maniera significativa il rischio di sviluppare il linfedema. Queste regole possono essere apprese attraverso la partecipazione ad incontri interattivi di Educazione Terapeutica, individuali o di gruppo, in cui un team multi-professionale propone consigli di comportamento e stili di vita orientati a prevenire l'insorgenza di questa condizione.

Curare il linfedema

Quando il linfedema è già comparso, l'obiettivo più importante è iniziare un trattamento adeguato nel più breve tempo possibile.

Una prima fase di cure, breve ma intensiva, adeguata allo stadio della patologia, alle condizioni cliniche generali ed alla tollerabilità della persona, è in grado di ottenere una rapida e spesso importante riduzione del volume dell'area edematosa; talvolta, se il linfedema è stato individuato negli stadi più precoci, è possibile raggiungere anche una completa regressione dello stesso.

Dopo la prima fase di trattamento intensivo diviene poi fondamentale mantenere i risultati ottenuti e, se possibile, migliorare ancora di più; ciò è realizzabile imparando ed applicando regolarmente alcune semplici ma efficaci modalità di Auto-Cura, da eseguire a casa propria da parte della persona stessa o di un familiare. Queste norme possono essere apprese dalla maggior parte delle persone, sotto la guida di personale preparato.