



NUMERO ORPHA 97099

SOS Linfedema è una Associazione onlus costituita da malati affetti da Linfedema, da parenti e specialisti che nell'ambito sanitario, a vario titolo, si occupano di tale patologia. L'Associazione è regolarmente iscritta ai portali del Ministero della Sanità, a Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e ad Orphanet, opera su scala nazionale ed è composta da un Consiglio Direttivo i cui componenti attualmente in carica sono i seguenti:

- 1) Forestiere Francesco di Presidente, Siracusa (SR),
- 2) Marsico Antonino, Vicepresidente, Delianuova (RC),
- 3) Nunzia Tramparulo, Tesoriere, Roma (RM),
- 4) Christian Trovato, Segretario, (SR),
- 5) Perrone Domenico, Webmaster e Consigliere, Lecce (LE).

Tale organismo opera avvalendosi anche della collaborazione dei vari Referenti Regionali che rappresentano l'Associazione in ambito locale. Referente per il F.V.G. la Dr.ssa Elena Visentin

Il supporto scientifico viene garantito

- 1) Dr. Domenico Corda Presidente del Comitato Scientifico.
- 2) Prof Mario Bellisi, Componente.
- 3) MFT Annamaria Cangiano, Componente.
- 4) Dr. Francesco Ioppolo Componente.
- 5) Dr. sta Silvia Fontana, Componente.

Scopo dell'associazione è diffondere la conoscenza di questa patologia, oltre a porre in essere tutte quelle iniziative atte a sensibilizzare il Ministero della Salute, le Regioni e gli Enti Locali per il riconoscimento della patologia come **cronica invalidante e ingravescente** e al recepimento delle linee di indirizzo Ministeriali sul linfedema e patologie correlate, affinché i malati di linfedema possano essere supportati da una rete sanitaria dedicata che ne possa curare le necessità riabilitative per poter finalmente assegnare a questi malati l'adeguata assistenza sanitaria di cui necessitano. A tale proposito, negli anni, l'associazione ha dato il proprio contributo per la stesura delle Linee di indirizzo Ministeriali sul linfedema e patologie correlate, approvate in Conferenza Stato /Regioni il 15 settembre 2016, nonché del DPCM 12 gennaio 2017 sui Lea. Ha pubblicato e divulgato gratuitamente un volume utile per conoscere il mondo del linfedema, utile per i pazienti, per i medici e per tutti quelli che vogliono approfondire tutti gli aspetti che coinvolgono il mondo linfedema. Il volume è stato previsto anche in formato ebook che può essere visualizzato e scaricato accedendo al link:

https://www.soslinfedema.it/ebook/Vivere_E_Partecipare_Con_il_LInfedema.pdf

96100 Siracusa, Viale Teracati, 63/B tel. 3345938236, fax 09311752099

email: info@soslinfedema.it soslinfedema@pec.it www.soslinfedema.it