



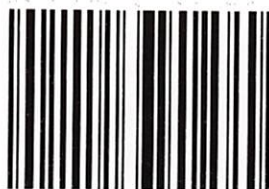
REGIONE TOSCANA

Consiglio Regionale

GRUPPO CONSILIARE
PARTITO DEMOCRATICO

Firenze, 27 agosto 2024

AOCRT Protocollo n. 0011429/04-09-2024



LEX 11

MOZ 1732

2.18.1

Al Presidente del Consiglio regionale

Mozione ai sensi dell'articolo 175 del regolamento interno

Oggetto: In merito ad una presa in carico integrata dei soggetti affetti da alopecia derivante sia da trattamenti oncologici che da specifiche patologie.

IL CONSIGLIO REGIONALE

Premesso che:

- i trattamenti antitumorali, in specie quelli basati sulla chemioterapia e la radioterapia, possono produrre, tra gli effetti collaterali, la caduta dei capelli; la chemioterapia impiega farmaci citotossici o antiblastici che se da una parte aggrediscono le cellule tumorali inibendone la crescita, dall'altra la loro azione coinvolge anche le cellule sane dell'organismo, compresi i follicoli dei peli e dei capelli determinando l'alopecia;
- non tutti i farmaci chemioterapici determinano la caduta dei capelli, in alcuni casi il fenomeno è irrilevante, in altri i capelli possono cadere parzialmente o completamente; il grado, il tempo di comparsa e l'impatto della caduta dei capelli dipendono dal farmaco o dalla combinazione di farmaci con cui è attuato il trattamento, dal dosaggio e dal modo in cui il paziente risponde alla cura (Fonte <https://www.aimac.it/libretti-tumore/caduta-capelli/chemioterapia-radioterapia-caduta-capelli>);
- l'alopecia areata è una malattia autoimmune che colpisce la pelle ed è ritenuta di origine multifattoriale; può colpire persone di tutte le età, di entrambi i sessi e di tutti i gruppi etnici, in molti casi, compare già dall'infanzia e può manifestarsi in maniera diversa in ogni persona colpita;
- la classificazione principale dell'alopecia areata si basa sulla gravità della malattia: la forma più comune è quella cosiddetta "a chiazze", che crea delle piccole aree senza capelli o peli; la variante nota come "totale", invece, implica una perdita totale dei capelli; la forma "universale", oltre ai capelli, porta alla perdita di tutti i peli del corpo (ad oggi manca una terapia valida per tutte le forme della patologia, comprese quelle più gravi che, ancora oggi, possono risultare difficilmente trattabili)
(cfr.:<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/sperimentazioni/18759-alopecia-areata-gli-studi-clinici-in-corso-nel-mondo>, R. Mazzaracca, 14 giugno 2022);

Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 738 del 16 ottobre 2006 (Interventi a favore di donne con alopecia da chemioterapia: contributo per l'acquisto di parrucche), successivamente integrata dalla deliberazione della Giunta regionale n. 308/2007, dalla quale si evince che la Regione Toscana:

- colloca l'assistenza protesica nell'ambito dell'assistenza sanitaria riabilitativa finalizzata a consentire a tutti i cittadini la migliore qualità della vita, prevedendo nel contempo che per ogni paziente venga redatto uno specifico progetto riabilitativo comprensivo sia delle prestazioni riabilitative che, quando necessario, di quelle relative all'assistenza protesica;

- classifica le parrucche destinate alle donne sottoposte a chemioterapia ed affette da alopecia tra gli ausili che assumono notevole importanza "per la comunicazione interpersonale e conseguentemente rappresentano un significativo supporto per una piena realizzazione del percorso riabilitativo individuale";

Richiamata la deliberazione della Giunta regionale n. 463 del 16 giugno 2008 (Assistenza protesica: assegnazione finanziamento alle ASL anno 2008, per garantire l'erogazione di contributo per l'acquisto di parrucche a persone con particolari patologie), Allegato A, atto con il quale, a seguito di istanza inoltrata dall'Associazione "Per te donna" onlus, veniva estesa l'erogazione del contributo per l'acquisto di una parrucca quale dispositivo sanitario anche in riferimento alle seguenti tipologie patologiche:

1. Alopecie primitivamente cicatriziali (permanenti) congenite:

a) Atrichia congenita (autosomica recessiva che determina l'assenza dei follicoli piliferi nell'adulto).

b) Ipotricosi associata ad altri difetti in varie sindromi ereditarie (progeria, displasia idrotica ectodermica, sindrome di Moynahan, atrichia con cisti cheratiniche, sindrome di Baraitser).

c) Aplasia moniliforme.

2. Alopecie primitivamente cicatriziali (permanenti) acquisite:

a) Da agenti fisici: raggi X, traumi fisici, ferite.

b) Da agenti chimici (acidi, alcali).

c) Da agenti biotici (herpes zoster, lebbra, tubercolosi, sifilide secondaria e terziaria, infezioni fungine).

d) Da altre dermatosi in atto o pregresse (lupus eritematoso, sclerodermia, tumori cutanei, granulomi, sarcoidosi, cheloidi, pseudoarea di Brocq, lichen).

3. altre condizioni morbose:

a) Atrichia universale

b) Sindrome di Marie-Unna (ed affini malattie ereditarie)

c) In corso o post Lupus eritematoso discoide (LED), Follicolite decalvante, Acne cheloidea e cheloidi, Tumori del c. capelluto Lichen, Pseudoarea di Brocq, Malattie infettive decalvanti, (dermatofiti e virus)

d) Esiti di ustioni fisiche e/o chimiche; ferite

e) Alopecia areata (area Celsi);

Evidenziato che nel Piano sanitario e sociale integrato regionale (PSSIR) 2018/2020, approvato con deliberazione del Consiglio Regionale n. 73 del 9 ottobre 2019, alla sezione Focus 1 "Dedicato ai pazienti oncologici" viene esplicitata la necessità di perseguire la personalizzazione delle cure e degli obiettivi degli interventi sociosanitari anche mediante una presa in carico integrata della persona;

Considerato che:

- il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) fornisce a titolo gratuito le protesi e gli ausili ai minori di anni 18, alle persone adulte disabili con una invalidità riconosciuta, anche temporanea, alle persone amputate ed a chi ha una malattia rara. (fonte: <https://www.regione.toscana.it/-/protesi-e-ausili>);

- la Regione Toscana fin dal 2006 ha sempre provveduto a confermare annualmente alle persone affette da alopecia, dipendente da interventi sanitari correlati a patologie oncologiche, oltreché a quelle affette da alopecia conseguente alle specifiche patologie sopra elencate, l'erogazione di un contributo per l'acquisto di una parrucca,

considerata quale prestazione assimilabile a quelle di assistenza protesica, benché aggiuntiva rispetto agli ausili garantiti a livello nazionale;

- i citati casi di alopecia hanno, come detto, un forte impatto sociale e sulla qualità della vita dei pazienti, per i quali è opportuno prevedere una vera e propria presa in carico anche sotto il profilo delle cure psicologiche (quali misure di contrasto a possibili forme di depressione), ad oggi risultanti a completo carico di tali soggetti e delle famiglie;

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

- in considerazione di quanto riportato in narrativa, ad attivarsi nei confronti del Governo affinché provveda:
 - all'inserimento della patologia nei LEA, prevedendo anche un aumento delle risorse al fine di evitare aggravii per le regioni;
 - a valutare l'ipotesi di prevedere un contributo economico anche per il tatuaggio con finalità medica, quale strumento atto ad aiutare il superamento sotto il profilo estetico delle difficoltà legate all'alopecia;
 - a sensibilizzare la società sul tema, con particolare attenzione verso i bambini, affinché possano essere contrastate "credenze e pregiudizi" che portano alla discriminazione di tali soggetti ed in alcuni casi all'isolamento degli stessi;
 - ad introdurre specifiche misure di supporto alle famiglie dei pazienti mediante percorsi formativi e di sostegno psicologico;
- ad assumere, per quanto di competenza, analoghe determinazioni a livello regionale ed a confermare, nelle more dei soprarichiamati provvedimenti governativi, anche per i prossimi anni l'erogazione di un contributo in favore delle persone affette da alopecia, dipendente sia da interventi sanitari correlati a patologie oncologiche, sia da specifiche tipologie patologiche, finalizzato all'acquisto delle parrucche, quali ausili indispensabili per una piena realizzazione del percorso riabilitativo individuale.

I Consiglieri

VALENTINA MERCANTE *Valentina Mercante*
ANDREA PIERONI *Andrea Pieroni*
ENRICO SOSTEGNI *Enrico Sostegni*
VINCENZO CECCARELLI *Vincenzo Ceccarelli*
ANNA PARIS *Anna Paris*
MARCO MARTINI *Marco Martini*
Esposito *Fiorentina* *Esposito*