

LIBRO BIANCO

# ALOPECIA AREATA

CON IL PATROCINIO DI:



Un progetto voluto da



Finito di stampare in data 19 novembre 2024



# INDICE:

## Pagina

7

### **Prefazione**

8

### **Cap. 1 L'ALOPECIA AREATA**

Definizione

Epidemiologia

Aspetti Clinici

Diagnosi differenziale

Prognosi

Eziopatogenesi

Diagnosi e determinazione della gravità

Gravità

Terapia

Corticosteroidi

Immunoterapia Topica

Fototerapie

Ditranolo

Minoxidil

Inibitori della Janus chinasi (JAK)

Agenti immunosoppressori sistemici

Counseling

Patologie associate

Unghie

Tiroide

Atopia e malattie autoimmuni

Complicanze

Bibliografia

36

### **Cap. 2 ANALISI DEI COSTI ASSOCIATI ALL'ALOPECIA AREATA: UN APPROCCIO MULTIDIMENSIONALE**

Introduzione: cost-of-illness e politiche sanitarie

Il caso dell'Alopecia Areata

Costi diretti

Costi indiretti

Implicazioni per le politiche sanitarie

Lo studio "Patient-reported burden of severe alopecia areata"

Conclusione

40

### **Cap. 3 RICOGNIZIONE NORMATIVA E LEGISLATIVA**

1. Normativa nazionale in materia di Alopecia Areata

1.1 Leggi Nazionali in Vigore

1.2 Proposte di Legge e Raccomandazioni

1.3 Atti presentati a livello Nazionale sulla patologia

2. Normativa Regionale in Materia di Alopecia Areata

2.1 Iniziative di Sostegno Economico e Assistenza Regionale

2.2 Disparità Regionali e Limitazioni

## INDICE:

### Pagina

- 44**    **Cap. 4 IL VISSUTO DEL PAZIENTE CON ALOPECIA AREATA**  
Vivere con l'Alopecia Areata  
Salute mentale alla prova  
Di cosa hanno bisogno i pazienti  
La risposta del servizio sanitario  
Restituire i diritti  
Riconoscere la dignità  
Bibliografia
- 56**    **Cap. 5 IL RUOLO DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE**
- 60**    **Cap. 6 L'ALOPECIA AREATA NELLA STORIA**  
Bibliografia
- 68**    **Cap. 7 STATO DELL'ARTE NELLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE  
CON ALOPECIA AREATA NELLE REGIONI ITALIANE**  
Campania  
Emilia-Romagna  
Friuli Venezia Giulia  
Lazio  
Lombardia  
Piemonte  
Sardegna  
Sicilia  
Toscana  
Veneto
- 78**    **Cap. 8 A FIANCO DELLA RICERCA, A SOSTEGNO DEI PAZIENTI CON  
ALOPECIA AREATA**  
Associazione Italiana Pazienti Alopecia and Friends OdV  
(AIPAF OdV)
- 78**    **Cap. 9 SCHEDE DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE ADERENTI**  
Associazione Dermatologi-Venereologi Ospedalieri Italiani e  
della Sanità Pubblica (ADOI)  
Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG)  
Società Italiana di Dermatologia Medica, Chirurgica, Estetica e  
delle Malattie Sessualmente Trasmesse (SIDeMaST)  
Società Italiana di Dermatologia Pediatrica (SIDerP)  
Società Italiana di Tricologia e Chirurgia della Calvizie (S.I.Tri.)
- 85**    **MANIFESTO**



# Prefazione

È con grande orgoglio e senso di responsabilità che presento questo Libro Bianco sull'Alopecia Areata, una guida fondamentale sia per chi ha questa patologia, sia per chi tutti i giorni presta la sua professione nell'assistenza dei pazienti.

L'Alopecia Areata è una patologia autoimmune di origine genetica, spesso poco compresa, ma con un impatto profondo non solo sull'aspetto fisico, ma anche sull'identità sociale, personale e sul benessere emotivo di chi ne è colpito. Come Presidente dell'Associazione Italiana Pazienti Alopecia and Friends OdV (AIPAF OdV), la nostra missione è quella di sensibilizzare, informare e offrire supporto, creando una comunità inclusiva e attenta alle esigenze di ciascun individuo.

Questo libro è il risultato di un lavoro collettivo, che unisce esperienze personali, evidenze scientifiche e la voce di chi combatte ogni giorno per una maggiore consapevolezza. È uno strumento per costruire un futuro più consapevole, dove alla malattia dell'Alopecia Areata venga restituita quella dignità che per anni le è stata rubata, che non sia più un ostacolo alla piena realizzazione di vederla riconosciuta e soprattutto che i pazienti vengano finalmente tutelati.

A tutti i lettori, desidero lanciare un messaggio di speranza e determinazione: insieme possiamo creare una società più informata e accogliente per tutti.

**Claudia Cassia**  
Presidente AIPAF OdV



# L'Alopecia Areata



A cura di:



**Prof.ssa Bianca Maria Piraccini**, Direttrice UOC di Dermatologia, IRCCS Policlinico di Sant'Orsola, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna



**Prof. Alfredo Rossi**, Professore Associato presso la Clinica Dermatologica dell'Università di Roma La Sapienza, Policlinico Umberto I di Roma



**Dott.ssa Michela Valeria Rita Starace**, Unità dermatologia, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Dipartimento di Scienze medica e chirurgica, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna Umberto I di Roma

## Definizione

L'**Alopecia Areata** è una **malattia autoimmune, su base genetica multifattoriale e organo-specifica**: colpisce, infatti, i **follicoli piliferi** in un preciso stadio del loro processo di sviluppo (fase *anagen*). Occasionalmente, può interessare anche le unghie. La malattia colpisce maschi e femmine in egual misura e a tutte le età, con due picchi di incidenza: in età pediatrica e nei giovani adulti.

L'Alopecia Areata è caratterizzata da una **perdita di capelli di tipo non cicatriziale, con gravità ed estensione variabile nei diversi pazienti**, spesso a **decorso cronico-ricidivante difficilmente prevedibile**. È importante sottolineare che nell'Alopecia Areata la caduta dei capelli è di tipo non cicatriziale: mentre le forme di alopecia di tipo cicatriziale causano la distruzione dei follicoli piliferi con perdita definitiva dei capelli, in quelle non cicatriziali i follicoli piliferi rimangono intatti e hanno la potenzialità di riprendere il loro ciclo di crescita e rigenerare nuovamente il capello.

La presentazione classica dell'Alopecia Areata è quella di una **perdita di capelli improvvisa e in una o più chiazze sul cuoio capelluto**. Esistono tuttavia diverse forme e, in alcuni casi, si può arrivare alla perdita di tutti i capelli del cuoio capelluto (**Alopecia Areata totale**) o dei capelli e dei peli del corpo (**Alopecia Areata universale**).

Mentre il primo episodio di Alopecia Areata, se lieve, può spesso regredire spontaneamente con la ricrescita dei capelli, più spesso l'Alopecia Areata è una condizione cronica caratterizzata da episodi ricorrenti di perdita di capelli. La gran parte dei pazienti va incontro a **ricidive** mesi o anni dopo la remissione e circa un quarto sviluppa le forme gravi - Alopecia Areata totale e Alopecia Areata universale - che hanno un andamento **cronico**. Attualmente sono disponibili **diversi approcci terapeutici**, la cui efficacia varia da paziente a paziente e richiede perciò una adeguata **personalizzazione della terapia** da parte del clinico.

Nonostante si tratti di una patologia del tutto benigna dal punto di vista clinico non causando alcun danno a livello interno, l'Alopecia Areata spesso si associa ad altre patologie autoimmuni e può avere un pesante impatto sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro congiunti per le gravi ripercussioni psicologiche legate al cambiamento della percezione che il soggetto ha del suo soma.

## Epidemiologia

L'Alopecia Areata è la più frequente causa di perdita di capelli su base infiammatoria/immunitaria.

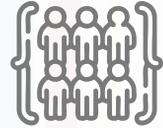
Si stima colpisca lo **0,2% della popolazione generale**; tuttavia, tra l'1,7% e il 2,1% della popolazione manifesta almeno un episodio di Alopecia Areata nel corso della vita. Un dato, quest'ultimo, che è probabilmente sottostimato dal momento che molte forme lievi e spesso temporanee non giungono all'attenzione dei dermatologi.

L'Alopecia Areata può insorgere a qualsiasi età, tuttavia si stima che in circa il **70% dei casi l'esordio avvenga prima dei 30 anni e solo il 20% in persone con più di 40 anni**. In particolare, si rilevano due picchi di insorgenza: prima della pubertà (50% dei casi) e tra i 20 e i 40 anni (20% dei casi). Non vi sono particolari differenze di etnia o genere, anche se, studi recenti, hanno rilevato una lieve prevalenza nel genere femminile.

L'Alopecia Areata tende ad avere una prevalenza maggiore in persone con sindrome di Down e sindrome di Turner, nonché con alcune malattie rare autoimmuni, come la sindrome autoimmune poliendocrina di tipo 1.

Spesso l'Alopecia Areata **si associa ad altre malattie autoimmuni** che perciò devono essere indagate durante la diagnosi. Per esempio, si stima che tra l'**8% e il 28%** soffra di **tiroidite di Hashimoto** (tiroidite cronica autoimmune), circa il **4% di vitiligine**, tra il 2% e l'11% di celiachia, lo **0,6% di Lupus Eritematoso Sistemico** (LES). Anche la dermatite atopica e l'atopia sono di frequente riscontro in questi pazienti

In **Italia** si stima che **poco meno di 120 mila persone** soffrano di Alopecia Areata.



# 120.000 Persone

In **Italia** si stima che **poco meno di 120 mila persone** soffrano di Alopecia Areata.

# L'Alopecia Areata

## Aspetti Clinici



La presentazione tipica dell'Alopecia Areata è una **perdita di capelli a chiazze, di forma tondeggiante**, che si manifesta improvvisamente e insorge in genere nel giro di poche settimane, anche se in taluni casi l'insorgenza può essere molto più veloce (**Alopecia Areata in Chiazze Multiple** - ACM). Le chiazze possono essere di numero e dimensioni variabili e sono caratterizzate da cute glabra, assenza di squame e di colorito normale. Non si associano solitamente sintomi soggettivi, anche se alcuni pazienti riportano una sintomatologia di fastidio/prurito che precede la caduta dei capelli

La perdita di capelli in alcuni casi può interessare l'intero cuoio capelluto (in tal caso si parla di **Alopecia Areata totale**) o associarsi a una perdita completa di peli su tutto il corpo (**Alopecia Areata universale**).

## MANIFESTAZIONI CLINICHE

### ALOPECIA AREATA IN CHIAZZE

- SINGOLE
- MULTIPLE
- OFIASI
- SISAIFO

### ALOPECIA TOTALE

### ALOPECIA UNIVERSALE

### FORME ATIPICHE

- ALOPECIA DIFFUSA
- RENBOK
- KOBNER
- REMH
- ALOPECIA PERINEVOIDE



Oltre alla forma in chiazze, all'Alopecia Areata totale e all'Alopecia Areata universale, si distinguono altre varianti cliniche:

- **Ofiasi** (ophiasis, dal greco òphis - ὄφις, serpente) quando la perdita dei capelli inizia nella regione occipitale per estendersi in avanti in modo **circolare intorno al perimetro del cuoio capelluto**, lasciando una zona centrale di capelli intatti;
- Al contrario, quando la perdita di capelli, invece di partire dalla regione occipitale parte dai bordi anteriori fronto-temporo-parietale del cuoio capelluto, si **espande verso le aree centrali risparmiando i margini periferici** viene definita **Sisaifo**;

Esistono altre forme meno frequenti di Alopecia Areata:

- L'**Alopecia Areata diffusa** è una variante di Alopecia Areata in cui la perdita di capelli è diffusa e uniforme, senza chiazze ben definite, il che può farla sembrare simile ad altre condizioni di diradamento dei capelli, come l'alopecia androgenetica e il telogen effluvium;
- Nella forma **perinevoide**, la perdita di peli è localizzata intorno ad uno o più nevi;

In alcuni pazienti, poi, l'Alopecia Areata può essere **localizzata in una singola area del volto o corpo** come la barba, le sopracciglia o le ciglia.

Talvolta, il processo di perdita dei capelli può risparmiare i peli bianchi. Se la malattia insorge in modo acuto in una persona brizzolata, questa può ritrovarsi improvvisamente imbiancata per la perdita dei peli pigmentati. Questo fenomeno prende il nome di **canities subita, o incanutimento acuto dei capelli**, ed è detto anche **fenomeno di Maria Antonietta**, dal nome della regina di Francia di cui si racconta che i capelli diventarono completamente bianchi la notte precedente la sua decapitazione durante la Rivoluzione Francese.

A caduta avvenuta, i pazienti possono andare incontro a fastidi connessi all'assenza del ruolo fisiologico e di protezione svolto dai peli: tipicamente sudore, acqua, detriti o polveri negli occhi per la perdita di ciglia e sopracciglia; starnuti frequenti e naso che cola per la perdita delle vibrisse nasali; scottature e sensibilità alla temperatura per la perdita dei capelli del cuoio capelluto.

# L'Alopecia Areata



## Diagnosi differenziale

L'Alopecia Areata condivide caratteristiche con diverse patologie che devono essere prese in considerazione nella diagnosi differenziale.

Alcune delle condizioni da cui l'Alopecia Areata deve essere differenziato sono:

- La **tricotillomania**, un disturbo di tipo ossessivo compulsivo caratterizzato da un persistente e irrefrenabile bisogno di strapparsi capelli e/o peli di qualsiasi area del corpo. Le principali differenze sono la natura incompleta della perdita di capelli nella tricotillomania, che produce una forma bizzarra delle aree alopeciche e il fatto che i capelli spezzati sono solitamente saldamente ancorati al cuoio capelluto la distingue dall'Alopecia Areata

- La **tricotemnomania** è la perdita di capelli dovuta a taglio o rasatura ripetuta da parte degli stessi pazienti nel contesto di disturbo ossessivo-compulsivo. In questo caso i pazienti sono restii ad ammettere la realtà;

- L'**alopecia da trazione**, cioè la perdita di capelli dovuta ad accanziature con forte tiraggio come code di cavallo e trecce. Si osservano capelli spezzati e follicoliti;

- La **tinea capitis**, un'infezione fungina del cuoio capelluto che si manifesta con perdita di capelli a chiazze, accompagnate da desquamazione cutanea ed eritema;

- L'**anagen effluvium** e il **telogen effluvium**, due disturbi del ciclo di crescita del capello che possono comportare un'interruzione della crescita da cui deriva un'anormale perdita di capelli durante la fase anagen o un passaggio di un elevato numero di capelli nella fase di riposo o telogen. Questi fenomeni possono essere indotti da farmaci (per esempio la chemioterapia) o malattie sistemiche;

- La **loose anagen hair syndrome**, o sindrome dai capelli facilmente estraibili, una patologia benigna, nella quale i capelli in fase anagen si staccano con facilità e senza dolore, per via di un difettoso ancoraggio follicolare. Colpisce in genere i bambini e nella maggior parte dei casi la patologia risolve spontaneamente alla pubertà;

- Diverse forme di **alopecia cicatriziali**, che presentano chiazze alopeciche di forma irregolare, una cute atrofica, e, soprattutto, assenza degli osti follicolari deve far sospettare che non si tratti di Alopecia Areata;

- L'**alopecia triangolare congenita**, una rara forma di alopecia congenita non cicatriziale caratterizzata dalla presenza di peli sottili depigmentati al posto dei peli terminali, a livello fronto-temporale; ha una forma triangolare con l'apice rivolto verso il vertice.

# L'Alopecia Areata

## Prognosi



L'Alopecia Areata è una forma di alopecia non cicatriziale. Ciò significa che la capacità di ricrescita dei capelli è preservata ed è sempre possibile.

La maggior parte dei pazienti presenta una o poche aree alopeciche che tendono a risolversi spontaneamente entro un anno. Tuttavia, circa il 50% recidiva entro 5 anni, l'80% a 10 anni, il 100% nel corso di 20 anni. Spesso le recidive sono più gravi dell'episodio iniziale. Si stima che il 10%-30% dei casi evolvono nelle forme più estese e poco meno del 1% in quella universale.

## MANIFESTAZIONI CLINICHE

### **ALOPECIA AREATA IN CHIAZZE**

- SINGOLE
- MULTIPLE
- OFIASI
- SISAIFO

### **ALOPECIA TOTALE**

### **ALOPECIA UNIVERSALE**

### **FORME ATIPICHE**

- ALOPECIA DIFFUSA
- RENBOK
- KOBNER
- REMH



Per quanto l'evoluzione della malattia sia imprevedibile, esistono dei fattori che possono fornire importanti informazioni prognostiche.

In genere, la gravità della malattia all'esordio è il più forte predittore dell'esito a lungo termine. Altri fattori associati a una prognosi peggiore sono l'esordio nell'infanzia, la durata superiore a un anno, la forma di Ofiasi, la presenza di segni ungueali, l'associazione con l'atopia, la storia familiare di Alopecia Areata, la presenza di altre malattie autoimmuni concomitanti.

Esistono, inoltre, delle classificazioni dell'alopecia in base alla prognosi attesa:

## Tipo I

Associato ad **atopia**, inizia nella **prima infanzia** e tende ad avere una **prognosi sfavorevole**



## Tipo II

Inizia dopo i **20 anni**, non è associata ad altre patologie e, solitamente, ha una **prognosi migliore**



## Tipo III

Inizia nell'**età adulta** ha una **prognosi intermedia** ed è associata a malattie endocrine autoimmuni

Anche specifici marcatori tricoscopici di attività possono essere utili per prevedere il decorso della malattia e la valutazione della risposta alla terapia.

Lo scenario, tuttavia, sta cambiando. Se negli anni Cinquanta e Sessanta, meno del 10% dei pazienti affetti da alopecia totale o universale riusciva a ottenere una ricrescita accettabile dei capelli; studi recenti mostrano che grazie ai nuovi approcci terapeutici fino al 40% può ottenere una ricrescita completa raggiungendo un SALT < di 20.

# L'Alopecia Areata

## Eziopatogenesi



I **follicoli piliferi** sono gli unici organi del corpo umano che subiscono una trasformazione ciclica, asincrona e duratura. Passano da un periodo di crescita molto rapida, pigmentazione e produzione del fusto del capello (cosiddetta **anagen**, la fase di crescita attiva) a una breve fase di involuzione (**catagen**) caratterizzata dalla morte programmata delle cellule (**apoptosi**). Dopo il *catagen*, il follicolo pilifero entra in un periodo di relativa quiescenza (**telogen**) prima di rientrare in *anagen*.

Questo ciclo rigenerativo è reso possibile da un'abbondanza di cellule staminali e dalla loro diretta progenie: **cheratinociti e dai melanociti** che durante la fase anagen risiedono nella matrice del capello.

Il **follicolo pilifero** ha un'altra peculiarità: al pari di altri organi e tessuti - come gli occhi, il sistema nervoso centrale, i testicoli, il feto, la placenta - gode di un 'privilegio immunitario', cioè la capacità di **modificare durante il ciclo di crescita l'espressione antigenica senza che venga scatenata una risposta immunitaria**. Ciò è legato soprattutto a una bassa espressione del complesso maggiore di istocompatibilità e ad altre caratteristiche immunologiche che rendono il follicolo pilifero immerso in un **ambiente con una ridotta attività immunitaria detta privilegio immunologico**.

L'Alopecia Areata è il risultato di un'**alterazione di questo meccanismo**: la perdita del privilegio immunologico del follicolo pilifero fa sì che possa essere aggredito dai **linfociti T**, che lo danneggiano causando un blocco replicazione cellulare con la conseguente perdita del pelo.

Per questa ragione **l'Alopecia Areata è una malattia autoinfiammatoria immunomediata, autoimmune**.

La patologia, inoltre, ha **una base genetica**, con alcuni geni che sembrano essere correlati alla predisposizione della malattia ed altri alla severità. Sebbene il quadro non sia ancora completamente definito, la ricerca ha individuato almeno **quattro siti di suscettibilità** che sono stati evidenziati sui **cromosomi 6, 10, 16 e 18**.

Alcuni di questi, come quelli sui cromosomi 16 e 18, coincidono con le regioni coinvolte in altre malattie autoimmuni, come la psoriasi. Ciò potrebbe suggerire

la presenza di un **meccanismo comune a più patologie autoimmuni**.

Alcune **varianti geniche** stanno invece emergendo come potenziali fattori predisponenti a forme più severe di malattia: questi potrebbero rappresentare, in futuro, importanti strumenti prognostici in grado di guidare la scelta della terapia.

Tuttavia, la genetica non è sufficiente a spiegare l'insorgenza della malattia. Come per tutte le patologie autoimmuni, l'Alopecia Areata è infatti il frutto di un'**interazione tra fattori genetici e fattori ambientali**, con il **processo patogenetico** che viene **innescato** da **fattori trigger**, che poi ne condizionano anche l'estensione, la durata, la risposta alla terapia.

Nel caso dell'Alopecia Areata i *trigger* sono in gran parte non rilevati nei pazienti, ma quelli associati in modo significativo alla comparsa di recidiva dell'Alopecia Areata sono:

- **Infezioni Virali;**
- **Vaccinazioni;**
- **Modificazioni ormonali;**
- **Fattori psicologici.**

Tuttavia, anche se uno stress emotivo forte può a volte precedere un episodio di Alopecia Areata, non vi sono dati certi sulla reale importanza dello stress nella patogenesi della malattia, che non deve essere erroneamente definita "alopecia da stress" togliendole la caratteristica autoimmune.

# L'Alopecia Areata

## Diagnosi e determinazione della gravità



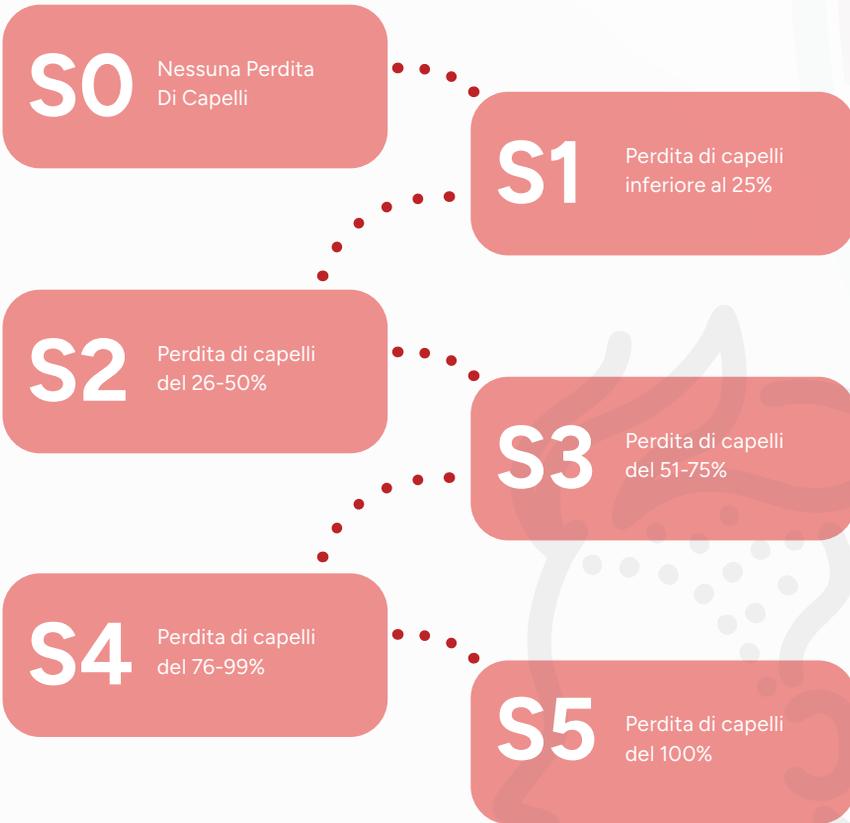
Per molti pazienti, la diagnosi di Alopecia Areata viene effettuata in base al quadro clinico. Ci sono tuttavia casi dubbi in cui sono necessari esami diagnostici, clinico strumentali per la conferma diagnostica e ematologici utili a rilevare patologie che spesso si associano all'Alopecia Areata.

In particolare, il **percorso diagnostico per l'Alopecia Areata comprende:**

- **Valutazione clinica:** la presentazione tipica dell'Alopecia Areata è caratterizzata da una perdita di capelli in chiazze, singole o multiple, rotonde o ovali. Si parla in tal caso di **Alopecia Areata in chiazze**. Altre presentazioni possono essere l'**Alopecia Areata totale**, caratterizzata da perdita completa dei capelli del cuoio capelluto o l'**Alopecia Areata universale**, caratterizzata dalla perdita di tutti i peli del corpo e del cuoio capelluto. Altro modello di perdita di capelli può essere quello caratteristico dell'**Alopecia Areata Diffusa**, in cui si osserva una perdita di capelli diffusa con un forte diradamento generalizzato. In alcuni pazienti, invece, l'Alopecia Areata può essere localizzata in aree specifiche, come barba, sopracciglia e ciglia;
- **Tricoscopia:** l'esame, attraverso l'uso del dermatoscopio, permette di visualizzare le **caratteristiche dei capelli e del cuoio capelluto e di evidenziare i segni caratteristici della patologia**. L'analisi dei segni tricoscopici, inoltre, può fornire indicazioni utili sull'attività della malattia e quindi guidare la scelta terapeutica;
- **Esame istologico:** non è usato in tutti i pazienti, ma può tornare **utile nel caso di malattia con presentazione atipica o nei pazienti con alopecia di lunga durata**. In questo caso, infatti, si potrebbe osservare una riduzione o distruzione dei follicoli che renderebbe inefficace una eventuale terapia;
- **Indagini di laboratorio:** non sono indicate specificamente per la diagnosi dell'Alopecia Areata; tuttavia, possono essere necessarie per rilevare una eventuale concomitante patologia autoimmune e la presenza di atopia. Per questo si tratta di **esami finalizzati soprattutto a indagare la presenza di anticorpi contro altri tessuti/organi**.

## GRAVITÀ

La diagnosi di alopecia è accompagnata da una **valutazione del grado di gravità**. Una delle più diffuse scale di classificazioni è quella definita **SALT** (Severity of Alopecia Tool) che calcola la percentuale di cuoio capelluto interessato dall'Alopecia Areata e distingue in **sei livelli di gravità**:



# L'Alopecia Areata

## Terapia



La terapia è oggi l'aspetto più critico nella gestione dell'Alopecia Areata. La remissione spontanea della malattia rende molto difficile una valutazione dell'efficacia nelle forme più limitate. La grande eterogeneità dei pazienti - con una non trascurabile presenza di casi pediatrici - rappresenta un ulteriore elemento di complessità. Inoltre, solo pochi trattamenti finora sono stati valutati in studi clinici con valori di evidenza scientifica. Ciò vale soprattutto per le forme più lievi, mentre maggiori evidenze sono disponibili per l'Alopecia Areata grave.

Pertanto, nel complesso, la gran parte delle scelte terapeutiche sono oggi legate soprattutto all'esperienza del clinico e nessuna di esse rappresenta un'opzione valida universalmente per tutti i pazienti.

In generale, gli obiettivi principali del trattamento dell'Alopecia Areata sono bloccare l'attacco del sistema immunitario e stimolare la ricrescita dei capelli. Per perseguire questi obiettivi sono impiegate diverse opzioni.

### CORTICOSTEROIDI

I **corticosteroidi** sono **potenti immunosoppressori**; attraverso questa azione possono inibire l'azione del sistema immunitario sul follicolo pilifero e indurre una ricrescita dei capelli. Possono essere usati sia **a livello topico**, sia **intralesionale**, sia **sistemico**.

I corticosteroidi per uso topico hanno il vantaggio della semplicità di applicazione e dei ridotti effetti collaterali rispetto a quello a uso sistemico. Sono considerati terapia di prima linea nei bambini e negli adulti con forme lievi (SALT < 20). Più complessa la somministrazione dei corticosteroidi intralesionali: il procedimento può essere infatti doloroso e si riscontrano difficoltà a trattare l'intero cuoio capelluto. Questo approccio è indicato soprattutto per i pazienti con chiazze isolate di perdita di capelli, o meno del 25% di perdita di capelli del cuoio capelluto e con Alopecia Areata delle sopracciglia.

La terapia steroidea sistemica tende ad avere alti tassi di successo, anche nelle forme severe di malattia. Tuttavia, raramente i risultati si mantengono nel lungo periodo, in quanto alla riduzione della dose si assiste alla recidiva di malattia. Inoltre, il loro impiego deve essere limitato a brevi periodi di trattamento a causa degli effetti collaterali a breve e a lungo termine: gastrite, aumento di peso, alterazioni dell'umore, osteoporosi, diabete, dismenorrea, insufficienza surrenalica; alcuni irreversibili come cataratta, glaucoma, necrosi asettica della testa femorale.

## IMMUNOTERAPIA TOPICA

L'**immunoterapia per uso topico** sfrutta sostanze con elevata capacità allergizzante applicate sul cuoio capelluto allo scopo di provocare una dermatite allergica da contatto. Il razionale alla base di questo approccio è che la forte immunostimolazione locale, da una parte, fornisce al sistema immunitario un bersaglio alternativo al follicolo pilifero, dall'altra induce progressivamente uno spegnimento della reazione immunitaria nei confronti del follicolo. Questo tipo di trattamento usa in particolare due sostanze: il **Dibutilestere dell'acido squarico** (SADBE) e il **Difenilciclopropenone** (DPCP).

L'immunoterapia topica sembra essere più efficace nelle forme limitate e di nuova insorgenza nella fase cronica mentre funziona meno in quelle estese di vecchia data, nei bambini e negli atopici.

Un inconveniente frequente dell'immunoterapia topica è lo sviluppo di una tolleranza immunitaria nei confronti della sostanza applicata.

## FOTOTERAPIE

La **PUVA o fotochemioterapia** è un tipo di terapia con radiazioni ultraviolette di tipo A abbinato all'uso di composti (psoraleni) in grado di rendere sensibile la pelle a questi raggi. Gli studi hanno osservato tassi di risposta che oscillano tra il 15% e il 70%. Il trattamento, che viene eseguito più volte alla settimana a dosi crescenti, ha bisogno di molte sedute (20-30) per dare risultati soddisfacenti e non è fra i trattamenti di prima scelta per l'Alopecia Areata.

## DITRANOLO

Il **ditrano** (**antralina**) è farmaco topico storicamente utilizzato per la terapia della psoriasi il cui effetto sul cuoio capelluto è quello grado di produrre sostanze capaci di inibire la risposta del sistema immunitario e ridurre l'infiammazione. Viene usato soprattutto nei pazienti pediatrici. Nell'Alopecia Areata si utilizza in forma short contact, cioè tenuta sul cuoio capelluto per un breve periodo e poi rimossa creando una dermatite da contatto di tipo irritativo e non allergico. Può essere usata in abbinamento ad altri prodotti.

# L'Alopecia Areata

## Terapia



### MINOXIDIL

È un farmaco vasodilatatore che viene utilizzato nelle forme localizzate di Alopecia Areata anche nei bambini. La sua efficacia terapeutica è dubbia: da solo sembra soltanto agire accelerando la ricrescita spontanea; per questo spesso è usato quando è iniziata la ricrescita dei capelli, al fine di aumentare la lunghezza e lo spessore dei nuovi capelli. Può però essere usato allo scopo di aumentare la risposta ad altri farmaci come il ditranolo o i cortisonici.

### INIBITORI DELLA JANUS CHINASI (JAK)

Gli **inibitori delle Janus Chinasi o JAK inibitori** sono una classe relativamente recente di **farmaci small molecules**. Inibendo l'attività di uno o più enzimi della famiglia Janus chinasi (JAK1, JAK2, JAK3, TYK2) svolgono una **forte azione immunomodulata e antinfiammatoria**. Sono usati per il trattamento di alcuni tumori e malattie autoimmuni.

Attualmente due di essi sono stati approvati dalla European Medicines Agency (EMA) e da AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per il trattamento dell'Alopecia Areata:

- **Baricitinib**: è indicato per il **trattamento degli adulti** di età superiore a 18 anni con **forme gravi di Alopecia Areata** (SALT < 50). L'efficacia e la sicurezza del farmaco, assunto alla dose di 2 o 4 mg una volta al giorno, sono state valutate in due studi clinici (uno di fase II/III e uno di fase III) su pazienti con Alopecia Areata grave di lunga durata. Il valore SALT mediano dei pazienti era 96 e approssimativamente il 44 % dei pazienti presentava Alopecia Areata universale. Dopo 36 settimane di trattamento, ha raggiunto un punteggio SALT  $\leq 20$  (vale a dire una copertura del cuoio capelluto con capelli maggiore dell'80 %) il 34% dei partecipanti che avevano assunto il farmaco al dosaggio da 4 mg e il 20% dei partecipanti che avevano assunto il dosaggio da 2 mg, rispetto al 4% dei partecipanti che avevano assunto il placebo. I benefici di Baricitinib sono aumentati nel tempo, raggiungendo il 39% di pazienti a 52 settimane con il dosaggio da 4 mg. Non sono ancora disponibili dati relativi all'efficacia e alla sicurezza del farmaco nei minori di 18 anni, anche se uno studio recente mostra una eguale tollerabilità e efficacia anche nei bambini di età media 10 anni.

- **Ritlecitinib:** è indicato per il **trattamento dell'Alopecia Areata in forma grave negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a 12 anni**. L'efficacia e la sicurezza del farmaco sono state valutate in uno studio clinico randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo in pazienti con Alopecia Areata di età pari o superiore a 12 anni con SALT  $\geq$  50%, incluse Alopecia totale e Alopecia universale. I pazienti arruolati presentavano un punteggio SALT medio compreso tra 88,3 e 93,0 a seconda dei diversi gruppi di trattamento. A 24 settimane di trattamento il 13,4% del campione ha ottenuto un risultato SALT  $\leq$  10 (1,5% nel gruppo placebo) e il 23% SALT  $\leq$  20 (1,6 nel gruppo placebo). I tassi di risposta sono aumentati ulteriormente fino alla settimana 48 con circa il 30% dei pazienti che ha raggiunto SALT  $\leq$  10. Buona anche la percezione dei pazienti: il 49% ha dichiarato che le condizioni erano migliorate moderatamente o notevolmente, rispetto al 9% dei pazienti a cui era stato somministrato placebo. La sicurezza e l'efficacia di Ritlecitinib nei bambini di età inferiore a 12 anni non sono state ancora stabilite.
- Negli Stati Uniti a luglio del 2024 è stato inoltre approvato un terzo JAK inibitore per l'Alopecia Areata grave dell'adulto (**Deuruxolitinib**): nei trial registrativi condotti su pazienti con Alopecia Areata con SALT  $\geq$  50%, alla settimana 24 tra il 29% e il 32% ha raggiunto un SALT  $\leq$  20 rispetto allo 1% dei pazienti del gruppo placebo; tra il 20% e il 24% ha raggiunto SALT  $\leq$  10 rispetto a 0 del gruppo placebo.

## AGENTI IMMUNOSOPPRESSORI SISTEMICI

- **Metotrexato:** è un **farmaco ad azione immunosoppressiva** molto utilizzato soprattutto nel campo delle malattie reumatologiche e per alcune neoplasie. Nell'Alopecia Areata viene utilizzato soprattutto in associazione con i glucocorticoidi sistemici con "steroid sparing agent". Per essere sufficientemente efficace la terapia deve essere protratta, tuttavia, per diversi mesi, con un aumento del rischio di tossicità del farmaco.
- **Ciclosporina A:** è un **farmaco immunosoppressivo** il cui utilizzo nell'Alopecia Areata si collega ad un suo riconosciuto effetto collaterale, ovvero l'ipertricosi. Per ottenere un risultato terapeutico sufficiente sono necessarie alte dosi e la sospensione del trattamento comporta nella maggior parte dei casi una recidiva.

# L'Alopecia Areata

## Terapia



### COUNSELING

Il trattamento dell'Alopecia Areata è complesso, l'efficacia è spesso poco prevedibile e le recidive sono frequenti. Inoltre, la malattia è imprevedibile, con discreti tassi di risoluzione spontanea che rendono talvolta il trattamento non "obbligatorio".

Per tutte queste ragioni, le linee guida italiane per la diagnosi e il trattamento dell'Alopecia Areata sottolineano **l'importanza del counseling nel percorso terapeutico**. Si tratta di un passaggio fondamentale, per giungere a una decisione condivisa sul trattamento e per far sì che il paziente abbia aspettative realistiche sul trattamento.



## Counseling

Si tratta di un passaggio fondamentale, per giungere a una decisione condivisa sul trattamento e per far sì che il paziente abbia aspettative realistiche sul trattamento.





## Patologie associate

L'Alopecia Areata è spesso accompagnata da diverse patologie, specie di natura autoimmune, a carico di diversi organi o tessuti.

### UNGHIE

Un alto numero di pazienti con Alopecia Areata presenta il coinvolgimento delle unghie. Non esistono dati univoci sulla frequenza del fenomeno che, a seconda degli studi e del grado di severità della malattia, **può oscillare dal 2-3% al 60% dei casi.**

I segni ungueali di Alopecia Areata possono presentarsi in vario modo e con differenti livelli di gravità e comparire in contemporanea o precedere o seguire la caduta dei capelli.

L'alterazione più frequente è il **Pitting** (la comparsa di piccole depressioni cupoliformi "a ditale da cucito"), e le **Linee di Beau** (avvallamenti trasversali alla superficie dell'unghia). **Circa un paziente su 30** invece presenta la **trachionichia** (*Twenty Nail Dystrophy*) in cui la lamina ungueale assume un aspetto simile a quello di una superficie trattata con carta vetrata.

### TIROIDE

Le **patologie autoimmuni della tiroide** sono tra le **più frequenti** malattie che accompagnano l'Alopecia Areata. Si stima che le persone con Alopecia Areata abbiano un **rischio 4 volte più alto** rispetto alla popolazione generale di soffrire di una qualche disfunzione della tiroide e del 66% più alto di soffrire di tiroidite di Hashimoto o tiroidite cronica autoimmune, una patologia in cui si verifica una risposta anomala del sistema immunitario ai danni della tiroide che può provocare ipotiroidismo, ossia una produzione di ormoni tiroidei inferiore alla norma.

### ATOPIA E MALATTIE AUTOIMMUNI

Si stima che **tra il 25% e il 45%** dei pazienti soffra di **atopia**, una predisposizione ereditaria del sistema immunitario a rispondere in maniera esagerata ed incontrollata a stimoli ambientali (alimenti, ambiente esterno, ambiente domiciliare, microbioma) che, in soggetti normali, non determinano nessun tipo di reazione. In generale, l'Alopecia Areata può essere accompagnata da vitiligine, diabete di tipo 1, gastrite cronica atrofica, epatite cronica attiva, colite ulcerosa, celiachia, cirrosi biliare, artrite reumatoide, miastenia grave, lichen planus, lupus eritematoso sistemico, pemfigo, sclerosi multipla, sclerodermia, fibromialgia.

# Alopecia Areata

## Complicanze



L'Alopecia Areata ha un **andamento clinico benigno** in quanto non si assiste mai alla distruzione dei follicoli piliferi.

Le **possibili complicanze** sono legate alle **conseguenze dell'assenza dei capelli/peli** e del venir meno del loro ruolo di protezione fisiologico.

Ciò può esporre a un maggior rischio di scottature del cuoio capelluto e, nel lungo periodo, a un **aumento del rischio di sviluppare tumori cutanei**. Quando la perdita di peli riguarda occhi, naso e orecchie esiste inoltre un aumento delle probabilità di contrarre **infezioni** e andare incontro a fenomeni irritativi a carico di questi organi.

Particolarmente gravose sono le **complicanze di tipo psicologico**.

L'Alopecia Areata può avere un impatto devastante sulla qualità della vita dei pazienti, dei loro congiunti e soprattutto in quei casi in cui la malattia colpisce bambini, adolescenti e donne (cfr. Il vissuto del paziente con Alopecia Areata).

Si stima che le persone affette da Alopecia Areata abbiano una **probabilità 2,5 volte maggiore** rispetto alla popolazione generale di soffrire di **ansia**; i tassi sono ancora maggiori nei bambini: in questa fascia di età circa la metà dei pazienti soddisfa i criteri per un disturbo d'ansia.

Frequenti sono anche i **fenomeni depressivi**: un recente studio inglese ha riscontrato un **aumento del 38% di disordini depressivi ricorrenti**; più frequenti anche altri disturbi psichiatrici come l'agorafobia e fenomeni di autolesionismo. Questi fenomeni sono spesso aggravati dalla comparsa di recidive o in caso di mancata efficacia del trattamento.

Per questo, affrontare l'impatto emotivo della malattia e, se necessario, attivare un supporto psicologico, è una componente fondamentale del percorso terapeutico dei pazienti con Alopecia Areata per vivere meglio.

# Complicanze di tipo psicologico



L'Alopecia Areata può avere un **impatto devastante sulla qualità della vita** dei pazienti, dei loro congiunti e soprattutto in quei casi in cui la malattia colpisce bambini, adolescenti e donne.



Affrontare l'impatto emotivo della malattia e, se necessario, attivare un supporto psicologico, è una componente fondamentale del percorso terapeutico dei pazienti con Alopecia Areata per vivere meglio.





## Bibliografia

- Abell E, Munro DD. Intralesional treatment of Alopecia Areata with triamcinolone acetonide by jet injector. *Br J Dermatol* 1973 88:55–9
- Apalla Z, Zafiriou E, Zagkliverinou E, Roussaki-Schulze AV, Gidarokosta P, Ntavari N, Sakellaropoulou S, Boziou M, Emvalomati A, Kyrmanidou E, Lazaridou E. Real-World Experience of Tofacitinib and Baricitinib Use in Alopecia Areata in Greek Population: A Retrospective Analysis With Focus on Safety. *Dermatol Pract Concept*. 2024 Apr 1;14(2):e2024073. doi: 10.5826/dpc.1402a73. PMID: 38810065; PMCID: PMC11136076.
- Asfour L, Bokhari L, Bhojru L, Eisman S, Moussa A, Rees H, Sinclair RD. Treatment of moderate-to-severe Alopecia Areata in pre-adolescent children with baricitinib. *Br J Dermatol*. 2023 Jul 17 189(2):248-250. doi: 10.1093/bjd/ljad118. Erratum in: *Br J Dermatol*. 2024 Jan 23 190(2):e12.
- Barahmani N, Schabath MB, Duvic M., National Alopecia Areata Registry. History of atopy or autoimmunity increases risk of Alopecia Areata. *J Am Acad Dermatol*. 2009 Oct 61(4):581-91. [PubMed]7.
- Bazid HAS, Marae AH, Farag B, Abdallah RA. The value of immunohistochemical expression of SOX9 and CD34 in Alopecia Areata. *J Immunoassay Immunochem*. 2024 Jul 23:1-15. doi: 10.1080/15321819.2024.2383676. Epub ahead of print. PMID: 39041618.
- Bewley A, Figueras-Nart I, Zhang J, Guerreiro M, Tietz N, Chtourou S, Durand F, Blume-Peytavi U. Patient-Reported Burden of Severe Alopecia Areata: First Results from the Multinational Alopecia Areata Unmet Need Survey. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2024 Mar 29;17:751-761. doi: 10.2147/CCID.S445646. PMID: 38566887; PMCID: PMC10986409.
- Bilgiç Ö, Bilgiç A, Bahalı K, Bahalı AG, Gürkan A, Yılmaz S. Psychiatric symptomatology and health-related quality of life in children and adolescents with Alopecia Areata. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014 28(11):1463-1468. doi:10.1111/jdv.12315
- Bushwerek R, Srivastava G. Exploring Janus kinase inhibitors for Alopecia Areata: a comprehensive review. *Ital J Dermatol Venerol*. 2024 May 23. doi: 10.23736/S2784-8671.24.07894-0. Epub ahead of print. PMID: 38780910.
- Chelidze K, Lipner SR. Nail changes in Alopecia Areata: an update and review. *Int J Dermatol*. 2018 57(7):776-783. doi: 10.1111/ijd.13866
- Choi SM, Kang MJ, Kwon SH, Sim WY, Lew BL. A retrospective study on the clinical characteristics and prognosis of alopecia totalis and universalis: An update on prognosis. *J Dermatol*. 2023 Oct 50(10):1335-1338. doi: 10.1111/1346-8138.16840. Epub 2023 May 19. PMID: 37208851.
- Christoph, T, Müller-Rover, S, Audring, H, et al. The human hair follicle immune system: cellular composition and immune privilege. *Br J Dermatol* 2000 142:862-873
- Chu C-H, Cheng Y-P, Chan J-YL. Alopecia Areata after vaccination: recurrence with rechallenge. *Pediatr Dermatol*. 2016 33(3):e218-e219. doi:10.1111/pde.12849
- Collins SM, Dominguez M, Ilmarinen T, Costigan C, Irvine AD. Dermatological manifestations of autoimmune polyendocrinopathy-candidiasis-ectodermal dystrophy syndrome. *Br J Dermatol*. 2006 Jun 154(6):1088-93. [PubMed]10.
- Cotsarelis, G. Epithelial stem cells: a folliculocentric view. *J Invest Dermatol* 2006 126:1459-1468

- Craiglow B, Lee YW, Vañó-Galván S, Egeberg A, Dutronc Y, Durand F, Pierce E, Yu G, Chen YF, Mostaghimi A. Improvement in Measures of Quality of Life and Symptoms of Anxiety and Depression in Patients with Severe Alopecia Areata Achieving Sustained Scalp Hair Regrowth with Baricitinib. *Dermatol Ther* (Heidelb). 2024 Jul;14(7):1959-1968. doi: 10.1007/s13555-024-01208-x. Epub 2024 Jun 21. PMID: 38904749; PMCID: PMC11265044.
- Cranwell W, Meah N, Wall D, Bevin B, Laita B, Sinclair RD. Real-world effectiveness and safety of tofacitinib for Alopecia Areata: A retrospective cohort study of 202 patients. *Australas J Dermatol*. 2024 Jun 3. doi: 10.1111/ajd.14325. Epub ahead of print. PMID: 38831704.
- Dainichi T, Iwata M, Kaku Y. Alopecia Areata: What's new in the diagnosis and treatment with JAK inhibitors? *J Dermatol*. 2024 Feb;51(2):196-209. doi:10.1111/1346-8138.17064. Epub 2023 Dec 12. PMID: 38087654.
- Dall'Oglio F, Nasca MR, Lacarrubba F, Vitale P, Micali G. Alopecia Areata treatment with baricitinib: different relapse phenotypes. *J Dermatolog Treat*. 2024 Dec;35(1):2324832. doi: 10.1080/09546634.2024.2324832. Epub 2024 Mar 11. PMID: 38465657.
- Daneshpazhooh M, Nazemi TM, Bigdeloo L, Yoosefi M. Mucocutaneous findings in 100 children with Down syndrome. *Pediatr Dermatol*. 2007 May-Jun 24(3):317-20. [PubMed]8.
- Darchini-Maragheh E, Rees H, Moussa A, Bokhari L, Jones L, Sinclair R. Role of systemic minoxidil in the treatment of Alopecia Areata: A scoping review to direct future research. *J Am Acad Dermatol*. 2024 Jun;90(6):1304-1306. doi: 10.1016/j.jaad.2024.02.031. Epub 2024 Feb 28. PMID: 38423467.
- Desai DD, Buontempo MG, Nohria A, Alhanshali L, Lo Sicco K, Shapiro J. Use of diphenylcyclopropenone for Alopecia Areata treatment during pregnancy. *JAAD Case Rep*. 2024 Apr 19;48:88-89. doi: 10.1016/j.jdc.2024.04.012. PMID: 38783932; PMCID: PMC11111582.
- Dy, LC, Whiting, DA. Histopathology of Alopecia Areata, acute and chronic: why is it important to the clinician? *Dermatol Ther* 2011 24:369-374
- Ema, baricitinib, Riassunto delle caratteristiche del prodotto, [https://www.ema.europa.eu/it/documents/product-information/olumiant-epar-product-information\\_it.pdf](https://www.ema.europa.eu/it/documents/product-information/olumiant-epar-product-information_it.pdf), consultato il 23/09/2024
- Ema, ritlecitinib, Riassunto delle caratteristiche del prodotto, [https://www.ema.europa.eu/it/documents/product-information/litfulo-epar-product-information\\_it.pdf](https://www.ema.europa.eu/it/documents/product-information/litfulo-epar-product-information_it.pdf), consultato il 23/09/2024
- Fda, deuruxolitinib, Highlights of prescribing information, [https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda\\_docs/label/2024/217900s000lbl.pdf](https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2024/217900s000lbl.pdf) consultato il 28 settembre 2024
- Fukuyama M, Ito T, Ohyama M. Alopecia Areata: current understanding of the pathophysiology and update on therapeutic approaches, featuring the Japanese dermatological association guidelines. *J Dermatol*. 2022 49(1):19-36. doi: 10.1111/1346-8138.16207
- Galván SV, Piraccini BM, Reygagne P, Farrant P, Reed C, Johansson E, Marwaha S, Durand F, Blume-Peytavi U. A description of Alopecia Areata in European patients based on real-world survey data: physician-reported characterization of severity and associated treatment utilization. *Eur J Dermatol*. 2023 Dec 1;33(6):648-656. doi: 10.1684/ejd.2023.4578. PMID: 38465546.



## Bibliografia

- Gil-Quiñones SR, Sepúlveda-Pachón IT, Sánchez Vanegas G, Gutierrez-Castañeda LD. Effect of PTPN22, Fas/FasL, IL2RA and CTLA4 genetic polymorphisms on the risk of developing Alopecia Areata: a systematic review of the literature and meta-analysis. *PLoS One*. 2021 16(11):e0258499. doi:10.1371/journal.pone.0258499
- Gilhar A, Etzioni A, Paus R. Alopecia Areata. *N Engl J Med*. 2012 Apr 19 366(16):1515-25.
- Goh, C, Finkel, M, Christos, PJ, Sinha, AA. Profile of 513 patients with Alopecia Areata: associations of disease subtypes with atopy, autoimmune disease and positive family history. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2006 20:1055-1060
- Guan R, Lin Y, Zhang C, Wang Z, Wu Z, Liu X, Chen X, Piao Y. Comparative efficacy and safety of systemic steroids, oral JAK inhibitors and Contact Immunotherapy in the Treatment of severe Alopecia Areata: a systematic review and network meta-analysis. *Arch Dermatol Res*. 2024 Jul 23;316(7):483. doi:10.1007/s00403-024-03177-9. PMID: 39042154.
- He X, Yang D, Lai L, Lang J, Wei K, Xiao M. Upadacitinib for Alopecia Areata in Different Backgrounds: A Case Series. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2024 Mar 9;17:565-571. doi: 10.2147/CCID.S458592. PMID: 38482177; PMCID: PMC10936532.
- Hordinsky MK. Overview of Alopecia Areata. *J Investig Dermatol Symp Proc* 2013 16:S13-5.
- Huang J, Jian J, Li T, Li M, Luo K, Deng S, Tang Y, Liu F, Zhao Z, Shi W, Li J. Duplimumab therapy for Alopecia Areata: a case series and review of the literature. *J Dermatolog Treat*. 2024 Dec;35(1):2312245. doi: 10.1080/09546634.2024.2312245. Epub 2024 Feb 11. PMID: 38342501.
- Husein-ElAhmed H, Husein-ElAhmed S. Comparative efficacy of oral Janus kinase inhibitors and biologics in adult Alopecia Areata: A systematic review and Bayesian network meta-analysis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 May;38(5):835-843. doi: 10.1111/jdv.19797. Epub 2024 Jan 26. PMID: 38279559.
- Ikeda T. A new classification of Alopecia Areata. *Dermatologica* 1965 131:421-45.
- Ito, T, Ito, N, Bettermann, A, Tokura, Y, Takigawa, M, Paus, R. Collapse and restoration of MHC class-I-dependent immune privilege: exploiting the human hair follicle as a model. *Am J Pathol* 2004 164:623-634
- Jeon JJ, Jung SW, Kim YH, Parisi R, Lee JY, Kim MH, Lee WS, Lee S. Global, Regional, and National Epidemiology of Alopecia Areata: A Systematic Review and Modelling Study. *Br J Dermatol*. 2024 Feb 9;ljae058. doi: 10.1093/bjd/ljae058. Epub ahead of print. PMID: 38332643.
- Katoulis AC, Pappa G, Markou E, Kanelleas A, Bozi E, Sgouros D. Baricitinib in Alopecia Areata: Real-world data from a case series in Greece. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Aug;38(8):e671-e673. doi: 10.1111/jdv.19822. Epub 2024 Feb 3. PMID: 38308555.
- Katsarou-Katsari A, Singh LK, Theoharides TC. Alopecia Areata and affected skin CRH receptor upregulation induced by acute emotional stress. *Dermatology*. 2001 203(2):157-161. doi:10.1159/000051732
- Khoury, EL, Price, VH, Greenspan, JS. HLA-DR expression by hair follicle keratinocytes in Alopecia Areata: evidence that it is secondary to the lymphoid infiltration. *J Invest Dermatol* 1988 90:193-200
- King B, Soung J, Tziotzios C, Rudnicka L, Joly P, Gooderham M, Sinclair R, Mesinkovska NA, Paul C, Gong Y, Anway SD, Tran H, Wolk R, Zwillich SH, Lejeune A. Integrated Safety Analysis of Ritlecitinib, an Oral JAK3/TEC

Family Kinase Inhibitor, for the Treatment of Alopecia Areata from the ALLEGRO Clinical Trial Program. *Am J Clin Dermatol*. 2024 Mar;25(2):299-314. doi: 10.1007/s40257-024-00846-3. Epub 2024 Jan 23. Erratum in: *Am J Clin Dermatol*. 2024 Jul;25(4):689. doi: 10.1007/s40257-024-00864-1. PMID: 38263353; PMCID: PMC10867086.

- King BA, Craiglow BG. Janus kinase inhibitors for Alopecia Areata. *J Am Acad Dermatol*. 2023 Aug 89(2S):S29-S32. doi: 10.1016/j.jaad.2023.05.049. PMID: 37591562.
- Kubeyinje EP. Intralesional triamcinolone acetonide in Alopecia Areata amongst 62 Saudi Arabs. *East Afr Med J* 1994 71:674-5.
- Kyritsi EM, Kanaka-Gantenbein C. Autoimmune Thyroid Disease in Specific Genetic Syndromes in Childhood and Adolescence. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2020 11:543. [PMC free article] [PubMed]30.
- Lee H, Park SH, Lew BL, Park H. The new era of JAK inhibitors: Impelling updates in Alopecia Areata Guideline. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Jul;38(7):e602-e606. doi: 10.1111/jdv.19765. Epub 2023 Dec 22. PMID: 38140740.
- Lee S, Lee H, Lee CH, Lee WS. Comorbidities in Alopecia Areata: A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2019 Feb 80(2):466-477.e16. doi: 10.1016/j.jaad.2018.07.013. Epub 2018 Jul 18. PMID: 30031145.
- Lee SH, Jung SW, Lee WS. Alopecia Areata and Season of Onset: A Retrospective Study of 492 Cases. *Ann Dermatol*. 2024 Jun;36(3):188-190. doi: 10.5021/ad.23.032. PMID: 38816981; PMCID: PMC11148318.
- Lee YY, Lim HH, Son S, Jin S, Shin JM, Hong DK, Jung KE, Seo YJ, Lee TK, Kim YM, Lee Y. Efficacy and Safety of Topical Corticosteroid Treatment under Occlusion for Severe Alopecia Areata in Children. A single-center retrospective analysis. *Clin Exp Dermatol*. 2024 Mar 19:llae085. doi: 10.1093/ced/llae085. Epub ahead of print. PMID: 38501938.
- Liu M, Gao Y, Yuan Y, Yang K, Shen C, Wang J, Tian J. Janus Kinase Inhibitors for Alopecia Areata: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Netw Open*. 2023 Jun 1 6(6):e2320351. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.20351. PMID: 37368402 PMCID: PMC10300710.
- Ma Y, Wang W, Shi D. Tofacitinib treatment in a severe pediatric Alopecia Areata: A case report and a literature review. *Skin Res Technol*. 2024 Jan;30(1):e13553. doi: 10.1111/srt.13553. PMID: 38186061; PMCID: PMC10772467.
- Macbeth AE, Holmes S, Harries M, Chiu WS, Tziotziou C, de Lusignan S, Messenger AG, Thompson AR. The associated burden of mental health conditions in Alopecia Areata: a population-based study in UK primary care. *Br J Dermatol*. 2022 Jul 187(1):73-81. doi: 10.1111/bjd.21055. Epub 2022 May 11. PMID: 35157313 PMCID: PMC9542942.
- Madani S, Shapiro J. Alopecia Areata update. *J Am Acad Dermatol*. 2000 Apr 42(4):549-6 quiz 567-70.
- McDonald KA, Shelley AJ, Colantonio S, Beecker J. Hair pull test: evidence-based update and revision of guidelines. *J Am Acad Dermatol*. 2017 76(3):472-477. doi:10.1016/j.jaad.2016.10.002
- Meyer, KC, Klatte, JE, Dinh, HV, et al. Evidence that the bulge region is a site of relative immune privilege in human hair follicles. *Br J Dermatol* 2008 159:1077-1085
- Mirzoyev SA, Schrum AG, Davis MDP, Torgerson RR. Lifetime incidence risk of Alopecia Areata estimated at 2.1% by Rochester Epidemiology Project, 1990-2009. *J Invest Dermatol*. 2014 Apr 134(4):1141-1142. [PMC free article] [PubMed].



## Bibliografia

- Mostaghimi A, Gao W, Ray M, Bartolome L, Wang T, Carley C, Done N, Swallow E. Trends in Prevalence and Incidence of Alopecia Areata, Alopecia Totalis, and Alopecia Universalis Among Adults and Children in a US Employer-Sponsored Insured Population. *JAMA Dermatol.* 2023 Apr 1 159(4):411-418. doi: 10.1001/jamadermatol.2023.0002. PMID: 36857069 PMCID: PMC9979012.
- Mostaghimi A, Ko J, Tosti A, McMichael A, Ohyama M, Ito T, Dutronc Y, Ball S, Yu G, Murage M, Chen YF, Chiasserini C, Wollenberg A. Concordance between clinician-reported and patient-reported outcomes of eyebrow and eyelash hair loss in patients with severe Alopecia Areata: Results from BRAVE-AA1 and BRAVE-AA2 studies. *J Am Acad Dermatol.* 2024 Jun 7:S0190-9622(24)00846-6. doi: 10.1016/j.jaad.2024.05.077. Epub ahead of print. PMID: 38852742.
- Muhammad SW, Pirzado MS. To evaluate the role of interleukin-6 in Alopecia Areata. *J Pak Med Assoc.* 2024 May;74(5):930-933. doi: 10.47391/JPMA.10284. PMID: 38783442.
- Mulinari-Brenner F. Psychosomatic aspects of Alopecia Areata. *Clin Dermatol.* 2018 Nov-Dec 36(6):709-713. [PubMed]
- Nasimi M, Abedini R, Ghandi N, Teymourpour A, Babaie H. Safety and efficacy of tofacitinib in 97 Alopecia Areata patients. *J Cosmet Dermatol.* 2024 May 12. doi: 10.1111/jocd.16356. Epub ahead of print. PMID: 38736269.
- Nohria A, Desai D, Lee A, Karagounis T, Shapiro J, Garshick M, Lo Sicco K. Evaluating Dermatologists' Knowledge of and Attitudes Towards Janus Kinase Inhibitor Therapy for the Treatment of Alopecia Areata. *J Am Acad Dermatol.* 2024 Jul 13:S0190-9622(24)02491-5. doi: 10.1016/j.jaad.2024.06.087. Epub ahead of print. PMID: 39009225.
- Okhovat J-P, Marks DH, Manatis-Lornell A, Hagigeorges D, Locascio JJ, Senna MM. Association between Alopecia Areata, anxiety, and depression: a systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol.* 2019;10.1016/j.jaad.2019.05.086 01 Jun 2019.
- Patel PV, Coello A, Larrondo J, McMichael A. Evaluating the Cost Burden of Alopecia Areata Treatment: A Comprehensive Review for Dermatologists. *Cutis.* 2024 Apr;113(4):185-190. doi: 10.12788/cutis.0994. PMID: 38820106.
- Paus R, Cotsarelis G. The biology of hair follicles. *N Engl J Med* 1999 341:491-497
- Paus R, Nickoloff BJ, Ito T. A 'hairy' privilege. *Trends Immunol* 2005 26:32-40
- Pelzer C, Iorizzo M. Alopecia Areata of the Nails: Diagnosis and Management. *J Clin Med.* 2024 Jun 3;13(11):3292. doi: 10.3390/jcm13113292. PMID: 38893003; PMCID: PMC11172645.
- Piraccini BM, Rapparini L, Quadrelli F, Alessandrini A, Bruni F, Cedirian S, Pampaloni F, Marcelli E, Bortolani B, Giampieri E, Gallo G, Torrelli F, Sciamarrelli N, Quaglino P, Tomasini C, Barruscotti S, Ambrogio F, Foti C, Picciallo M, Caro G, Rossi A, Pellacani G, Ala L, Aciri MC, Diluvio L, Matteini E, Bianchi L, Argenziano G, Babino G, Fulgione E, Gnesotto L, Sechi A, Naldi L, Tassone F, Peris K, Caldarella G, Caposiena Caro RD, Bazzacco G, Zalaudek I, Vastarella M, Cantelli M, Patri A, Dall'oglio F, Lacarrubba F, Micali G, Fragni A, Boccaletti V, Marzano AV, Barbareschi M, Silvio M, Vagnozzi E, Fargnoli MC, Caponio C, Atzori L, Sanna S, Anedda J, Feliciani C, DE Felici Del Giudice MB, Scandagli I, Prignano F, Rongioletti F, Podo Brunetti A, Bigotto GD, Offidani AM, Simonetti O, Lembo S, Rai-

- mondo A, Balestri R, Ioris T, Gisondi P, Bellinato F, Trovato E, Cinotti E, Papini M, Cicoletti M, Corazza M, Starace M. Italian National Registry of Alopecia Areata: an epidemiological study of 699 Italian patients. *Ital J Dermatol Venerol*. 2024 Jun;159(3):336-343. doi: 10.23736/S2784-8671.24.07934-9. PMID: 38808459.
- Porter D, Burton JL. A comparison of intra-lesional triamcinolone hexacetonide and triamcinolone acetonide in Alopecia Areata. *Br J Dermatol* 1971 85:272-3.
  - Pratt CH, King LE, Messenger AG, Christiano AM, Sundberg JP. Alopecia Areata. *Nat Rev Dis Primers*. 16 marzo 2017 3:17011
  - Raval RS, Nohria A, Desai D, Mourtzanakis K, Buontempo M, Shapiro J, Lo Sicco K. The use of minoxidil in the treatment of Alopecia Areata: A systematic review. *J Am Acad Dermatol*. 2024 May 23:S0190-9622(24)00796-5. doi: 10.1016/j.jaad.2024.05.037. Epub ahead of print. PMID: 38796079.
  - Ravipati A, Pradeep T, Tosti A. A cross-sectional analysis of medications used by patients reporting Alopecia Areata on the FDA adverse events reporting system. *Int J Dermatol*. 2024 Apr;63(4):497-502. doi: 10.1111/ijd.17014. Epub 2024 Jan 12. PMID: 38217053.
  - Rook AJ. Common baldness and Alopecia Areata. In: Rook AJ, ed. *Recent advantages in dermatology*. Oxford: Blackwell 1977. P. 236-28
  - Rossi A et al. Italian Guidelines in diagnosis and treatment of Alopecia Areata. *Giornale Italiano di Dermatologia e Venereologia* 2019 December 154(6):609-23 DOI: 10.23736/S0392-0488.19.06458-7
  - Rossi A, Caro G, Starace M, Piraccini BM; Italian Study Group on Cutaneous Adnexal Disease of the Italian Society of Dermatology and Sexual Transmitted diseases (SIDEmaST). Integration to the "Italian guidelines in diagnosis and treatment of Alopecia Areata". *Ital J Dermatol Venerol*. 2024 Feb;159(1):78-79. doi: 10.23736/S2784-8671.23.07778-2. Epub 2024 Jan 16. PMID: 38226940.
  - Rudnicka L, Arenbergerova M, Grimalt R, Ioannides D, Katoulis AC, Lazaridou E, Olszewska M, Ovcharenko YS, Piraccini BM, Prohic A, Rakowska A, Reygagne P, Richard MA, Soares RO, Starace M, Vaňó-Galvan S, Waskiel-Burnat A. European expert consensus statement on the systemic treatment of Alopecia Areata. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Apr;38(4):687-694. doi: 10.1111/jdv.19768. Epub 2024 Jan 2. PMID: 38169088.
  - Rudnicka L, Trzeciak M, Alpsøy E, Arenberger P, Alper S, Benáková N, Bobko S, Borlu M, Czarnecka Operacz M, Engin B, Ergun T, Sağduyu IE, Filipovská O, Gadzhigoroeva A, Kojanová M, Lesiak A, Michenko A, Murashkin N, Onsun N, Owczarek W, Plzakova Z, Reich A, Selerová M, Gürbüz BA. Disease burden, clinical management and unmet treatment need of patients with moderate to severe Alopecia Areata; consensus statements, insights, and practices from CERTAAE (Central/Eastern EU, Russia, Türkiye AA experts) Delphi panel. *Front Med (Lausanne)*. 2024 Apr 22;11:1353354. doi: 10.3389/fmed.2024.1353354. PMID: 38741770; PMCID: PMC11089289.
  - Safavi KH, Muller SA, Suman VJ, Moshell AN, Melton LJ. Incidence of Alopecia Areata in Olmsted County, Minnesota, 1975 through 1989. *Mayo Clin Proc*. 1995 Jul 70(7):628-33. [PubMed]
  - Schepis C, Barone C, Siragusa M, Pettinato R, Romano C. An updated survey on skin conditions in Down syndrome. *Dermatology*. 2002 205(3):234-8.
  - Schneider, MR, Schmidt-Ullrich, R, Paus, R. The hair follicle as a dynamic miniorgan. *Curr Biol* 2009 19:R132-R142



## Bibliografia

- Scollan ME, Breneman A, Kinariwalla N, et al. Alopecia Areata after SARS-CoV-2 vaccination. *JAAD Case Rep.* 2022 20:1-5. doi:10.1016/j.jdc.2021.11.023
- Sejdiu Z, Hess S, Jafferany M. Psychosocial Comorbidities in patients with pediatric Alopecia Areata: A Literature Review. *Clin Exp Dermatol.* 2024 May 13;llae188. doi: 10.1093/ced/llae188. Epub ahead of print. PMID: 38739703.
- Seneschal J. Alopecia Areata: Time for position statement to include new systemic therapeutic advances. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2024 Apr;38(4):631-632. doi: 10.1111/jdv.19812. PMID: 38523486.
- Senna M, Mostaghimi A, Ohyama M, Sinclair R, Dutronc Y, Wu WS, Yu G, Chiasserini C, Somani N, Holzwarth K, King B. Long-term efficacy and safety of baricitinib in patients with severe Alopecia Areata: 104-week results from BRAVE-AA1 and BRAVE-AA2. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2024 Mar;38(3):583-593. doi: 10.1111/jdv.19665. PMID: 38391212.
- Sinclair R, Law EH, Zhang X, Zhang F, Napatalung L, Zwillich SH, King B, Mesinkovska N. Patient-Reported Satisfaction with Hair Regrowth in a Study of Ritlecitinib in Alopecia Areata: Results from ALLEGRO-2b/3. *Dermatology.* 2024 Jun 27:1-11. doi: 10.1159/000539536. Epub ahead of print. PMID: 38934147.
- Singh R, Kumar P, Kumar D, Aggarwal N, Chopra H, Kumar V. Alopecia Areata: review of epidemiology, pathophysiology, current treatments and nanoparticulate delivery system. *Ther Deliv.* 2024 Mar;15(3):193-210. doi: 10.4155/tde-2023-0071. Epub 2024 Mar 7. PMID: 38449420.
- Sundberg JP, Silva KA, Zhang W, et al. Recombinant human hepatitis B vaccine initiating Alopecia Areata: testing the hypothesis using the C3H/HeJ mouse model. *Vet Dermatol.* 2009 20(2):99-104. doi:10.1111/j.1365-3164.2008.00692.x
- Tavoletti G, Valtellini L, Mattioli MA, Chieci-Gallo A, Barbareschi M, Marzano AV, Ferrucci SM. Effectiveness of dupilumab in the treatment of Alopecia Areata in patients with concurrent atopic dermatitis: a real-life retrospective study. *Int J Dermatol.* 2024 Jun 5. doi: 10.1111/ijd.17288. Epub ahead of print. PMID: 38840319.
- Tembunde Y, Kindred C. Ruxolitinib 1.5% Topical Cream for the Treatment of Pediatric Alopecia Areata. *J Drugs Dermatol.* 2024 May 1;23(5):378-379. doi: 10.36849/JDD.7782. PMID: 38709705.
- The dermis and the subcutis. In: Weedon D. *Weedon's skin pathology.* Vol. 1. 3rd ed. London: Churchill Livingstone/Elsevier, 2009:422-4.
- Ting HC, Ma SH, Tai YH, Dai YX, Chang YT, Chen TJ, Chen MH. Association between Alopecia Areata and retinal diseases: A nationwide population-based cohort study. *J Am Acad Dermatol.* 2022 Oct 87(4):771-778. [PubMed]12.
- Tobin, DJ. The cell biology of human hair follicle pigmentation. *Pigment Cell Melanoma Res* 2011 24:75-88
- Vañó-Galván S, Egeberg A, Piraccini BM, Marwaha S, Reed C, Johansson E, Durand F, Bewley A. Characteristics and Management of Patients with Alopecia Areata and Selected Comorbid Conditions: Results from a Survey in Five European Countries. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2024 Apr;14(4):1027-1037. doi: 10.1007/s13555-024-01133-z. Epub 2024 Mar 21. PMID: 38509379; PMCID: PMC11052980.
- Varghese SA, Nair SS, George AE, Yadev I. Treatment Response to Diphenylcyclopropenone in Patients with

Alopecia Totalis/Universalis. *Int J Trichology*. 2023 Jul-Aug;15(4):149-153. doi: 10.4103/ijt.ijt\_2\_22. Epub 2024 Apr 5. PMID: 38765726; PMCID: PMC11098142.

- Westerkam LL, McShane DB, Nieman EL, Morrell DS. Treatment Options for Alopecia Areata in Children and Adolescents. *Paediatr Drugs*. 2024 May;26(3):245-257. doi: 10.1007/s40272-024-00620-2. Epub 2024 Mar 11. PMID: 38466519.
- Whiting, DA. Histopathologic features of Alopecia Areata: a new look. *Arch Dermatol* 2003 139:1555-1559
- Yan T, Wang T, Tang M, Liu N. Comparative efficacy and safety of JAK inhibitors in the treatment of moderate-to-severe Alopecia Areata: a systematic review and network meta-analysis. *Front Pharmacol*. 2024 Apr 10;15:1372810. doi: 10.3389/fphar.2024.1372810. PMID: 38659584; PMCID: PMC11039836.
- You HR, Kim SJ. Factors Associated with Severity of Alopecia Areata. *Ann Dermatol*. 2017 Oct 29(5):565-570.
- Zhao M, Wei Y, Cai L, Zhuo J, Zhang Z, Lin M. Baricitinib therapy for paediatric patients with severe Alopecia Areata. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 May 22. doi: 10.1111/jdv.20108. Epub ahead of print. PMID: 38775417.



# Analisi dei costi associati all'Alopecia Areata: un approccio multidimensionale

A cura del Transmedia Lab, Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale (CoRiS) dell'Università Sapienza di Roma



## Introduzione: cost-of-illness e politiche sanitarie

Gli studi di cost-of-illness appaiono fondamentali per comprendere approfonditamente l'**impatto economico** di una patologia sia a livello individuale, sia sociale. Questi studi consentono di valutare i **costi diretti**, come le spese per trattamenti, farmaci e visite mediche, e i **costi indiretti**, come perdita di produttività, assenze dal lavoro e impatto psicologico sui pazienti.

Di conseguenza, le analisi di cost-of-illness forniscono dati essenziali per i decisori politici e le istituzioni sanitarie, contribuendo allo sviluppo di politiche più efficaci e mirate. Questi dati possono influenzare, per esempio, l'inserimento di una malattia nei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** e nel **Piano Nazionale della Cronicità**.

Sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sulle implicazioni economiche di una malattia può anche favorire l'assegnazione di risorse a patologie croniche e rare, che spesso ricevono meno attenzione. Comprendere la portata dei costi associati permette inoltre una migliore pianificazione delle risorse sanitarie e una distribuzione più efficiente dei fondi, assicurando ai pazienti l'assistenza necessaria senza gravare eccessivamente sul sistema sanitario. Considerare, dunque, l'**impatto economico** di una malattia può infine consentire di **sviluppare interventi** in grado di migliorare la qualità della vita dei pazienti, riducendo tanto i costi diretti, quanto quelli indiretti associati alla gestione della patologia.

## Il caso dell'Alopecia Areata

L'Alopecia Areata rappresenta una **sfida significativa non solo dal punto di vista medico, ma anche da quello economico**. I costi associati alla gestione di questa condizione sono multidimensionali e comprendono sia costi diretti, che indiretti, nonché implicazioni per le politiche sanitarie..

### COSTI DIRETTI

I costi diretti sono identificabili nei costi annuali per la gestione dell'Alopecia Areata e includono **le spese mediche per trattamenti e terapie**, come l'uso di farmaci immunosoppressori o inibitori della Janus chinasi (JAK), che possono essere costosi e richiedere un monitoraggio continuo. Inoltre, molti pazienti ricorrono a **soluzioni protesiche, come parrucche e protesi capillari**, che possono avere un costo elevato e necessitare di sostituzioni periodiche. Questi costi possono variare notevolmente a seconda della qualità e del tipo del prodotto scelto, con parrucche di capelli umani che possono costare tra i 1.000 e i 3.000 euro e protesi personalizzate che possono arrivare a costare circa 5.000 euro.

### COSTI INDIRETTI

I costi indiretti sono altrettanto significativi e includono soprattutto la **perdita di produttività** dovuta all'impatto fisico e psicologico della malattia. Diversi studi hanno dimostrato che una quota significativa di persone affette da Alopecia Areata, compresa tra il 30% e il 70%, soffre di disturbi psicologici, tali da determinare problematiche sia sul versante personale e relazionale, sia su quello professionale, con un aumento delle assenze dal lavoro e una riduzione della produttività. A tale proposito, va sottolineato che i pazienti possono affrontare **costi aggiuntivi per il supporto psicologico e le terapie comportamentali** necessarie per gestire l'impatto emotivo della malattia.

### IMPLICAZIONI PER LE POLITICHE SANITARIE

È essenziale che le politiche sanitarie riconoscano l'Alopecia Areata come una malattia cronica che richiede un approccio integrato alla gestione. Questo include non solo il trattamento medico, ma le misure di tutela al riguardo dovrebbero comprendere anche programmi di supporto psicologico per aiutare i pazienti a gestire l'impatto emotivo della malattia.

# Analisi dei costi associati all'Alopecia Areata: un approccio multidimensionale



## Lo studio "Patient-reported burden of severe alopecia areata"

Nel 2024 è stato condotto uno studio, Patient-Reported Burden of Severe Alopecia Areata: First Results from the Multinational Alopecia Areata Unmet Need Survey, che ha coinvolto 747 pazienti adulti di 11 paesi, tutti con perdita di capelli pari o superiore al 50%. Oltre alle caratteristiche demografiche, a essere analizzati sono stati l'impatto della malattia sulla qualità della vita (attraverso il DLQI – Dermatology Life Quality Index), il bisogno di supporto e le strategie di coping, in modo da approfondire anche i costi psicologici e sociali legati alla patologia.

Lo studio ha rilevato:

### 1. Impatti psicologici e sociali:

**A.** qualità della vita: l'86,2% dei partecipanti ha riportato un grave impatto della malattia (DLQI >10). L'impatto principale è stato sulla salute mentale, con il 55,8% dei pazienti che ha riportato effetti significativi sull'umore e sulla qualità del sonno;

**B.** diagnosi psicologiche: il 26,1% dei partecipanti ha ricevuto diagnosi di ansia e il 18,1% di depressione. La perdita di capelli porta a una diminuzione dell'autostima (32,9%) e a difficoltà nelle attività quotidiane (27,2%);

**C.** supporto psicologico: i pazienti hanno riportato l'importanza del supporto psicologico, con il 51,1% che ha indicato il dialogo con un professionista della salute come strategia di coping.

### 2. Costi diretti e indiretti:

**A.** costi sanitari: i trattamenti per l'Alopecia Areata severa possono includere interventi farmacologici e non farmacologici, come l'uso di JAK inibitori recentemente approvato, con elevati costi associati. Tuttavia, l'accesso a trattamenti efficaci è limitato e spesso non coperto dalle assicurazioni;

**B.** costi psicologici e sociali: le comorbidità psicologiche richiedono un supporto costante, che incrementa i costi per il sistema sanitario. Gli effetti psicologici dell'Alopecia Areata includono l'isolamento sociale e l'impatto sulle relazioni personali, con costi indiretti come perdita di produttività e assenteismo.

### 3. Differenze in base a sesso, età e gravità:

**A.** donne e pazienti con lunga durata della malattia hanno riportato un impatto maggiore sulla qualità della vita rispetto agli uomini e ai pazienti con durata della malattia inferiore a due anni;

**B.** gravità della perdita di capelli: i pazienti con perdita di capelli del 95% o più hanno riferito il massimo impatto sia sulla vita quotidiana che sulla salute mentale.

Questo studio ha evidenziato un **pesante impatto dell'Alopecia Areata sulla qualità della vita**, con conseguenze psicologiche e sociali che si riflettono in costi diretti per trattamenti medici e indiretti legati alle comorbidità psicologiche. Appare evidente, infatti, come l'impatto dell'Alopecia Areata si estenda ben oltre la semplice perdita di capelli, richiedendo un approccio multidisciplinare e olistico per affrontarne tutti gli effetti. È essenziale quindi sviluppare interventi di supporto integrato che combinino trattamenti fisici e programmi di assistenza psicologica per alleviare il peso della malattia e migliorare il benessere dei pazienti.

## Conclusione

Condurre un'analisi di cost-of-illness per l'Alopecia Areata costituisce quindi una fondamentale attività di ricerca per consentire la messa a punto di una visione complessiva e coerente del suo impatto economico e sociale. Questa analisi permette di evidenziare non solo i costi diretti e indiretti, ma anche di identificare le aree in cui l'intervento può essere più efficace, consentendo un uso più strategico delle risorse sanitarie. Inoltre, permette di **riconoscere le esigenze specifiche dei pazienti**, favorendo lo sviluppo di trattamenti e supporti mirati che vadano oltre il sintomo fisico e includano aspetti psicologici e sociali. Questa attività di studio e di ricerca è fondamentale per sensibilizzare le istituzioni sulla necessità di politiche inclusive che supportino percorsi di cura completi e personalizzati, considerando anche i costi nascosti che emergono a livello familiare e occupazionale.

Una comprensione approfondita di questi elementi aiuta non solo a ottimizzare i percorsi di gestione della malattia, ma anche a promuovere una maggiore equità nell'accesso alle cure, migliorando l'integrazione dei pazienti all'interno della società.

# Ricognizione normativa e legislativa



L'Alopecia Areata è una malattia autoimmune caratterizzata dalla perdita dei capelli e dei peli, con possibili effetti psicologici e sociali rilevanti. Sebbene non sia una patologia letale, essa ha un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti. In Italia, la normativa in materia di Alopecia Areata si è sviluppata sia a livello nazionale che regionale, soprattutto per quanto concerne il riconoscimento di benefici, sussidi e misure a sostegno dei soggetti che ne sono affetti. Questo capitolo analizza le disposizioni normative e le iniziative legislative principali in ambito nazionale e regionale, sottolineando le differenze e le specificità di ciascun livello.

## 1. Normativa nazionale in materia di Alopecia Areata

A livello nazionale, la normativa italiana in materia di Alopecia Areata è limitata. Infatti, l'attenzione istituzionale è spesso rivolta a malattie croniche e invalidanti di natura sistemica piuttosto che a patologia autoimmuni non letali. Tuttavia, negli ultimi anni, il riconoscimento della necessità di misure di sostegno per le persone affette da Alopecia Arata ha guadagnato una crescente attenzione da parte del Decisore.

### 1.1 LEGGI NAZIONALI IN VIGORE

Attualmente, la normativa nazionale non prevede una legge specifica che disciplini i diritti delle persone affette da Alopecia Areata. La malattia, peraltro, non è inclusa nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) come patologia che dà diritto a un'esenzione sanitaria, nonostante i tentativi di inserimento. Tuttavia, i pazienti possono usufruire di alcuni benefici indiretti previsti da altre normative sanitarie più generiche:

- **Legge 104/1992:** Sebbene la Legge 104 sia principalmente rivolta a persone con gravi disabilità, alcuni pazienti con forme avanzate di Alopecia Areata, accompagnate da implicazioni psicologiche significative, possono richiederne l'applicazione. Il riconoscimento della condizione di handicap grave è raro e spesso subordinato alla valutazione medica e psicologica.
- **Normativa in materia di invalidità civile:** I pazienti con Alopecia Areata possono richiedere una valutazione per il riconoscimento dell'invalidità civile, specialmente in presenza di sintomi psicologici come ansia o depressione. L'iter è complesso e il riconoscimento dell'invalidità parziale non sempre dà accesso a benefici economici significativi.

## 1.2 PROPOSTE DI LEGGE E RACCOMANDAZIONI

Negli ultimi anni, alcune associazioni di pazienti e gruppi parlamentari hanno avanzato proposte di legge per ottenere il riconoscimento dell'Alopecia Areata come patologia invalidante, soprattutto per le forme più gravi (alopecia universale o totale). Queste proposte mirano principalmente a:

- Estensione dell'esenzione ticket per visite specialistiche e trattamenti mirati.
- Incentivi per il supporto psicologico ai pazienti, in quanto l'impatto sulla sfera emotiva è spesso considerevole.
- Agevolazioni per l'acquisto di parrucche o protesi capillari, a seguito delle difficoltà economiche spesso incontrate dai pazienti nel sostenere tali spese.

Queste proposte, tuttavia, non hanno ancora trovato concreta applicazione normativa, nonostante il supporto di alcune campagne di sensibilizzazione e di associazioni pazienti.

## 1.3 ATTI PRESENTATI A LIVELLO NAZIONALE SULLA PATOLOGIA

A livello nazionale sono stati presentati atti di sindacato ispettivo e di indirizzo e controllo, tra cui:

- Risoluzione n. 7-00764, a firma dell'On. Bellucci (Fdl), in merito al riconoscimento dell'Alopecia Areata nei Lea.
- Interrogazione a risposta scritta n. 4-10708, a firma dell'On. Deidda (Fdl), in merito al riconoscimento dell'Alopecia come patologia cronica.
- Interrogazione a risposta scritta n. 4-04852, a firma dell'On. Iovino (M5S), in merito al riconoscimento dell'Alopecia come patologia cronica.

## 2. Normativa Regionale in Materia di Alopecia Areata

Alcune Regioni italiane hanno introdotto specifici interventi o benefici per i pazienti affetti da Alopecia Areata, sia sotto forma di supporti finanziari sia attraverso l'accesso facilitato a servizi di assistenza psicologica e sociale. La disomogeneità della normativa regionale, tuttavia, evidenzia una distribuzione irregolare delle risorse e delle opportunità, che può generare disparità di trattamento tra i pazienti residenti in aree diverse del Paese.



## Ricognizione normativa e legislativa

### 2.1 Iniziative di Sostegno Economico e Assistenza Regionale

Di seguito, riportiamo alcune delle iniziative attuate dalle Regioni che hanno introdotto normative e provvedimenti mirati a supportare le persone affette da Alopecia Areata:

- **Emilia-Romagna:** DGR n. 1815 del 02/11/2022 la Regione Emilia-Romagna ha messo a disposizione un fondo di 220mila euro per l'acquisto di parrucche a favore dei pazienti di età superiore a 16 anni, residenti nella Regione con perdita dei capelli nelle forme gravi di Alopecia Areata e con una durata maggiore di un anno.
- **Lazio:** in Regione Lazio è stata presentata una proposta di legge per riconoscere un contributo per l'acquisto di protesi tricologiche agli uomini ed alle donne che soffrono di alopecia secondaria transitoria o permanente derivante da patologie oncologiche, sistemiche o dermatologiche o conseguentemente a chemioterapia e radioterapia e nei casi di Alopecia Areata per interventi di dermopigmentazione della zona sopraccigliare, infracigliare e di zone di cuoio capelluto. Il contributo sarà assegnato solo quando la patologia è accertata da medici specialisti e sarà pari all'80% della somma sostenuta dall'utente al netto dell'Iva e comunque mai superiori a € 250. Vi sarà un limite di reddito e il contributo sarà garantito solo a coloro che non superano i 50mila euro di ISEE, mentre con ISEE inferiore a 20mila euro il contributo è pari al 100%. La proposta di legge stanziava 300mila euro per gli anni 2023, 2024, 2025 per i beneficiari. Inoltre, prevede l'istituzione di una banca dei capelli presso la Direzione Salute che coinvolga enti del terzo settore e soggetti di diritto privato operanti nell'assistenza e sostegno del malato, imprese produttrici di dispositivi tricologici, parrucchieri. Attualmente, il provvedimento non ha ancora avviato l'esame.
- **Toscana:** la Regione Toscana, con Del. n. 738/2006 e s.m.i., nell'ambito delle prestazioni di assistenza protesica fruibili ai cittadini residenti, garantisce l'erogazione di un contributo annuo per l'acquisto di una parrucca. Il contributo è riservato alle persone affette da alopecia dipendente da interventi sanitari correlati a patologie oncologiche e alle persone affette da alopecia conseguente a specifiche patologie, tra cui l'Alopecia Areata. Il contributo pro capite erogabile (Del. GRT n. 1197/2020) è stabilito in € 300 per patologie oncologiche che determinano alopecia per le quali si prevede

l'utilizzo della parrucca per un periodo temporale limitato, in via generale di alcuni mesi, per il tempo relativo ad effettuare le terapie necessarie e in € 900 per le condizioni morbose per le quali si prevede un utilizzo temporale della parrucca continuativo per un lungo periodo di tempo.

## 2.2 Disparità Regionali e Limitazioni

Nonostante queste misure, non tutte le Regioni offrono supporti specifici per i pazienti con Alopecia Areata. Infatti, le risorse limitate e la mancanza di una normativa nazionale uniforme comportano disparità significative nel trattamento delle persone affette dalla malattia. Inoltre, l'assenza di linee guida comuni rende complesso per i pazienti accedere alle prestazioni disponibili senza una chiara informazione.

**Solo 3 Regioni hanno introdotto normative e provvedimenti mirati a supportare le persone affette da Alopecia Areata:**

- Emilia-Romagna
- Lazio
- Toscana

Non tutte le Regioni offrono supporti specifici per i pazienti con Alopecia Areata:

- Risorse limitate
- Mancanza di una normativa nazionale uniforme
- Assenza di linee guida

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata



“Tanto sono solo capelli”.

È probabilmente questa la frase che le persone che soffrono di Alopecia Areata si sentono ripetere più spesso. Una frase apparentemente di poco conto ma che, in realtà, ha **conseguenze pesantissime sulla vita dei malati e delle loro famiglie**.

Sottende infatti innumerevoli equivoci che, insieme, alimentano lo stigma e impediscono di riconoscere alle persone affette da Alopecia Areata un loro **diritto fondamentale: quello di essere riconosciute come persone malate**.

Cominciamo col chiarire che, sì, il sintomo più evidente dell'Alopecia Areata è la **perdita dei capelli e dei peli** che, in molti pazienti, può essere totale e investire l'intero corpo: cuoio capelluto, ciglia, sopracciglia, orecchie, naso e giù fino ad arrivare alla punta dei piedi.

Tuttavia, l'Alopecia Areata è molto spesso **accompagnata da altre malattie**. Quelle della **tiroide** sono tra le più frequenti: si stima che le persone con Alopecia Areata abbiano un rischio 4 volte più alto rispetto alla popolazione generale di soffrire di una qualche disfunzione della tiroide. Poi, ci sono molte **condizioni autoimmuni e autoinfiammatorie**. Per esempio, quasi la metà delle persone con Alopecia Areata soffre di **atopia**, una predisposizione ereditaria del sistema immunitario a rispondere in maniera esagerata ed incontrollata a stimoli ambientali che, in soggetti normali, non determinano nessun tipo di reazione. E poi, vitiligine, diabete di tipo 1, gastrite cronica atrofica, colite ulcerosa, celiachia, e molte altre. Soffrire di Alopecia Areata, dunque, significa molto spesso essere destinato a **convivere con altre patologie**. Spesso molto serie.

I capelli, dunque, sono sì un sintomo ma anche un campanello di allarme che indica che qualcosa sta succedendo nell'organismo e che richiede una presa in carico complessiva da parte del servizio sanitario. Ciò oggi a molti persone affette con Alopecia Areata è negato.

In realtà, però, se anche l'Alopecia Areata riguardasse soltanto i capelli, sarebbe un problema tutt'altro che trascurabile. Si dimentica, infatti, che **i capelli sono una componente essenziale dell'immagine e dell'identità personale e della sua rappresentazione nel contesto sociale**.

In qualunque parte del mondo e in qualunque cultura i capelli sono tra i simboli più potenti dell'identità individuale e di gruppo. Dall'ebraismo ai sikh fino ad arrivare alla più recente cultura e religione rasta sono i capelli sono un lampante strumento di definizione delle identità.

Non è un caso se dalla notte dei tempi i popoli hanno costruito storie e miti in cui i capelli erano tra i protagonisti: da Sansone a Rapunzel, i capelli hanno simboleggiato uno strumento in grado di conferire forza, nobiltà, perfino potere. A tal proposito: l'ultimo presidente degli Stati Uniti calvo è stato Dwight Eisenhower, in carica fino al 1961, a dimostrazione del profondo legame tra capelli e apprezzamento sociale.

Potrebbe bastare questo per cominciare a capire perché le persone con malattie dei capelli sono a rischio di **stigmatizzazione personale e pubblica**.

Un recente studio pubblicato sulla rivista JAMA Dermatology ha mostrato quanto forte sia lo stigma verso le persone con Alopecia Areata: di fronte all'immagine di pazienti con differenti forme di alopecia, un campione di circa 2 mila persone non ha esitato a descrivere le persone come malate (29,8%), non attraenti (27,2%), contagiose (9,9%), non intelligenti (3,9%) e persino sporche (3,9%).

Ancora, i volontari hanno riferito che non si sarebbero sentiti a loro agio ad avere un contatto fisico con le persone con Alopecia Areata (16,9%) o assumerle per un lavoro (6,2%). È però bastato spiegare loro che l'Alopecia Areata è una condizione medica, perché lo stigma diminuisce.

Tuttavia, il ruolo individuale e sociale dei capelli, non ha ripercussioni solo verso l'esterno.

Nelle persone con Alopecia Areata, l'autostima e l'identità possono andare in frantumi, portando a sentimenti di perdita, dolore, confusione e vergogna.

Ecco dunque perché riferirsi all'Alopecia Areata come a un semplice problema estetico è non solo sbagliato, ma anche offensivo nei confronti delle persone che ne sono affette.

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata

## Vivere con l'Alopecia Areata



**“Una mattina sono entrata in bagno con i miei capelli. Uscita dalla doccia non c’erano più”. Una persona con Alopecia Areata descrive così il suo incontro con la malattia.**

Certo: non sempre l’inizio della malattia è così traumatico e repentino. Esistono forme di Alopecia Areata meno severe. Tuttavia, specie per le forme più gravi le prime reazioni sono spesso **shock, preoccupazione, incertezza, disperazione.**

Per molti pazienti, l’incontro con la malattia rappresenta una cesura: c’è un prima e un dopo la comparsa dell’Alopecia Areata che, quando arriva, ha un impatto su tutti gli ambiti della vita.

La **vita lavorativa viene stravolta.** Alcuni pazienti rinunciano al lavoro per l’imbarazzo legato al loro aspetto, ad altri - specie quelli che svolgono mansioni per cui è tradizionalmente richiesta la ‘bella presenza’ - può succedere di essere allontanati dal lavoro o trasferiti ad altre mansioni. In alcuni casi può succedere di non riuscire più a svolgere come prima il proprio lavoro, per esempio per le continue irritazioni agli occhi a causa della perdita delle ciglia.

Così, secondo alcuni studi, tra il 40 e il 60% delle persone con Alopecia Areata ha ripercussioni sul lavoro. Hanno inoltre un rischio del 56% più alto rispetto a quelle sane di assenza dal lavoro e l’82% più alto di disoccupazione. Ma tra le persone con Alopecia Areata si osservano anche tassi più alti di presenteismo, cioè la presenza al lavoro nonostante le condizioni di salute consiglierebbero di stare a casa.

Ancora, tra le persone con Alopecia Areata si registra una diminuzione della **fiducia in se stessi** che interferisce con la voglia e la capacità di ottenere promozioni o di trovare un lavoro dopo la disoccupazione. In tal modo si modificano le prospettive di carriera tendendo a scegliere posizioni con minore visibilità pubblica.

Così come sul lavoro, anche il resto della vita ne risente. Molti pazienti riducono o rinunciano alle occasioni di socializzazione, con un **impatto importante sulla vita sociale e la qualità di vita generale**.

Cambiano anche i progetti di vita. Uno studio recente ha rilevato che più del 60% dei pazienti intervistati dichiarava che l'Alopecia Areata aveva condizionato decisioni importanti nella vita, dall'istruzione alla carriera fino alle relazioni interpersonali.

Non da meno è l'impatto della malattia sulla vita quotidiana dei **bambini affetti da Alopecia Areata**. Circa la metà salta più spesso dei compagni la scuola e ottiene scarsi risultati scolastici a causa del disagio associato alla perdita di capelli. Spesso sono vittime di bullismo. Limitano la partecipazione ad attività scolastiche e sportive riducendo le occasioni di socializzazione.

In questo contesto, specie per gli adulti, le protesi (parrucche), le strategie di camuffamento (foulard e simili), il Trattamento Trucco Semipermanente Paramedicale spesso sono l'unica àncora. Nel complesso ne fa uso circa il 90% delle donne e intorno al 70% degli uomini con perdita di capelli estesa.

Queste strategie **non sono un intervento cosmetico, ma rappresentano un vero e proprio trattamento** finalizzato a preservare la propria immagine personale e ridurre l'impatto sociale e psicologico della malattia.



- Shock
- Preoccupazione
- Incertezza
- Disperazione
- Vita lavorativa stravolta
- Diminuzione della fiducia in se stessi
- Impatto importante sulla vita sociale e la qualità di vita generale
- Bambini vittime di bullismo, e limitano la partecipazione ad attività scolastiche e sportive

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata

## Salute mentale alla prova



**“Ci chiedono di essere forti, resilienti. Ma non si può chiedere a un malato di essere forte”. Con queste poche parole una persona con Alopecia Areata riassume il travaglio che vivono i malati.**

L'Alopecia Areata, infatti, ha un **impatto devastante sul benessere psichico** della persona. “Ti guardi allo specchio e non ti riconosci più, non vuoi più fare nulla di quello che ti piaceva prima. Sai che significa?”, dice un'altra.

Si stima che tra il 30% e il 70% delle persone con Alopecia Areata presenti sintomi di **sofferenza mentale. Ansia, depressione,, ricoveri per malattie psichiatriche** sono molto più frequenti rispetto alla popolazione generale.

Ecco qualche numero.

Dopo una diagnosi di Alopecia Areata, il rischio di avere una diagnosi di depressione cresce del 30-38%, così come quello di avere bisogno di antidepressivi. Il rischio aumenta ulteriormente tra le donne, specie se giovani. A seconda della gravità della malattia, la depressione è presente dal 18 al 100% dei pazienti e fino alla metà dei malati presenta sintomi estremamente gravi.

**Il problema non risparmia i bambini:** ha sintomi depressivi tra il 6% e il 50%.

Altrettanto diffusi i **disturbi d'ansia**, che si stima colpiscano circa due terzi delle persone con Alopecia Areata. Forme di ansia sociale colpiscono quasi la metà dei pazienti e, soprattutto subito dopo la diagnosi, oltre il 60% dei pazienti sperimenta ritiro dalle attività sociali e dalle interazioni con gli amici. Per molte persone, il ritiro sociale può protrarsi per tutta la vita. Le ragioni segnalate non riguardano soltanto il proprio senso di inadeguatezza e la difficoltà ad accettare la propria immagine, ma anche le reazioni della società nei confronti del malato, come fenomeni di rifiuto sociale e di bullismo.

Continuo è poi lo stress, principalmente legato al disagio emotivo e sociale, a protocolli di trattamento impegnativi, al decorso imprevedibile della malattia e alla discriminazione dovuta alla perdita di capelli.

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata

## Di cosa hanno bisogno i pazienti



**“Noi non siamo neanche malati di serie B. Semplicemente non ci considerano come malati. E se non siamo malati, qualunque nostro bisogno viene giudicato puramente estetico”.**

Ancora una volta, le parole dei pazienti restituiscono meglio di ogni descrizione la realtà della malattia.

Oggi, il primo bisogno per la comunità delle persone affette da Alopecia Areata è che **questa condizione esca dalla sfera dei problemi estetici per entrare in quella dei problemi di salute.**

Che si prenda consapevolezza e si riconosca, dal punto di vista sociale e istituzionale, che l'Alopecia Areata è una malattia. E che, quindi, il servizio sanitario nazionale prenda atto di ciò e la **inserisca nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea).**

Sarebbe innanzitutto un atto di giustizia nei confronti dei malati, a cui finalmente verrebbe restituita la dignità. Ma anche un primo passo verso il riconoscimento sociale della malattia e il contrasto dello stigma giacché, come dimostrano le ricerche, questo è tanto più alto quanto minori sono le conoscenze su una patologia.

Inoltre, sarebbe il passo necessario per uscire dalla situazione paradossale in cui l'Alopecia Areata e le istituzioni oggi vivono e che vedono - finalmente - la disponibilità e l'approvazione di farmaci specificamente indicati per l'Alopecia Areata senza che questa condizione sia formalmente riconosciuta.

Ecco perché il riconoscimento è il primo e fondamentale passo necessario per innescare il cambiamento di cui le persone con Alopecia Areata hanno bisogno.

### LA RISPOSTA DEL SERVIZIO SANITARIO

“Pensavo che mio figlio sarebbe morto”, racconta la mamma di un piccolo paziente. “Nessuno sapeva dirmi cosa avevo”, riferisce un paziente. “Mi spiegavano che era un modo attraverso cui il mio inconscio mi diceva che dovevo cambiare radicalmente la mia vita”, racconta un'altra.

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata



## Di cosa hanno bisogno i pazienti

La gran parte delle persone che si ammalano di Alopecia Areata oggi in Italia è sola e destinata a scontrarsi con un sistema sanitario quasi mai attrezzato a fornire risposte adeguate. **Mancano le strutture, i percorsi, spesso i professionisti e le competenze.**

Il percorso delle persone con Alopecia Areata - salvo i casi in cui la perdita dei capelli sia ampia e repentina - comincia davanti allo specchio o nel salone del parrucchiere che nota un'area glabra sul capo. Da qui si passa dal medico di famiglia che consiglia di rivolgersi a un dermatologo, dove il costo della visita, a causa delle liste d'attesa, è il più delle volte a carico del cittadino.

A questo punto i pazienti si trovano di fronte alla roulette dell'assistenza sanitaria.

Alcuni - i più fortunati - riescono ad accedere a strutture sanitarie dotate di ambulatori di patologia degli annessi cutanei, dotati delle competenze e di percorsi dedicati per rispondere ai bisogni diagnostici e clinici dei pazienti. Un censimento dell'Associazione Italiana Pazienti Alopecia and Friends OdV (AIPAF OdV) ne ha contati solo 27 sull'intero territorio nazionale. Il loro numero è del tutto insufficiente e alcune Regioni - come Valle D'Aosta, Molise, Basilicata, Calabria - ne sono completamente sprovvisti.

Per i pazienti che non riescono a individuare una struttura a cui affidarsi, invece, inizia un calvario fatto di **incertezza, di secondi e terzi pareri, di scelte terapeutiche non sempre ottimali.**

Una delle peculiarità dell'Alopecia Areata, infatti, è che - almeno fino a pochi mesi fa - non esisteva un singolo approccio terapeutico valido per tutti i pazienti. L'efficacia e la modalità di utilizzo dei trattamenti, inoltre, solo in pochi casi erano state validate in studi clinici di buona qualità. Così, la gran parte delle scelte terapeutiche è tradizionalmente legata soprattutto all'esperienza del clinico. L'**avvento dei nuovi farmaci** poco più di un anno fa ha finalmente offerto un'opzione valida e con indicazioni chiare per i pazienti. I farmaci, tuttavia, possono essere prescritti soltanto nei centri dermatologici prescrittori di farmaci biologici. Anche questo rischia di essere un collo di bottiglia che può ampliare ancora di più le disuguaglianze tra i malati.

Non secondaria è inoltre la **gestione delle comorbidità** che accompagna la maggior parte dei pazienti e che solo centri altamente specializzati possono garantire.

Le persone con Alopecia Areata, dunque, oggi hanno bisogno di **una rete di strutture sanitarie qualificate distribuite uniformemente sul territorio nazionale**, che sappiano prendere in carico il paziente e seguirlo nella gestione di una malattia complessa e multifattoriale che lo accompagnerà per tutta la vita.

È fondamentale, inoltre, la disponibilità di **supporto psicologico** per la gestione di una malattia che, come visto, ha un impatto devastante sul benessere mentale delle persone che ne sono affette.

## RESTITUIRE I DIRITTI

È una malattia. È caratterizzata da continue recidive che per la gran parte dei pazienti la rendono, di fatto, cronica. Ha un impatto su innumerevoli aspetti della vita.

La quasi totalità delle patologie dotate di queste caratteristiche oggi dà il diritto alle persone che ne sono affette di beneficiare di strumenti di supporto che rendano meno gravosa la convivenza con la malattia e compensino, almeno in parte, il suo impatto sugli aspetti della vita quotidiana, come il lavoro.

Nulla di tutto questo oggi avviene per l'Alopecia Areata, che, come abbiamo visto, ha implicazioni mediche, ma anche personali e sociali importantissime: ha ricadute sulla sfera lavorativa, sottrae opportunità, ridefinisce le scelte di vita.

Oggi, quale che sia il suo impatto, **non esiste alcun riconoscimento di invalidità civile alle persone che ne sono affette**. Eppure oggi la ricerca ha dimostrato che per molti pazienti - specie i più gravi - la malattia comporta una riduzione della capacità lavorativa.

**Non esistono esenzioni.** I pazienti che hanno accesso ai nuovi anticorpi monoclonali, per esempio, devono sottoporsi a carenza trimestrale a esami ematici che individuino l'eventuale comparsa di effetti collaterali. In assenza di un riconoscimento istituzionale, questi esami sono a carico del paziente.

Né esiste un riconoscimento su base nazionale del **contributo per l'acquisto delle parrucche**, che rappresentano per le persone con Alopecia Areata vere e proprie protesi e non una risorsa cosmetica.

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata



## Di cosa hanno bisogno i pazienti

Non è da considerarsi cosmetico neanche il **Trucco Semipermanente Paramedicale**. "Immaginati senza ciglia e sopracciglia: le sopracciglia sono la chiave dell'espressività del viso", dice una paziente. Eppure, il Trucco Semipermanente Paramedicale delle sopracciglia non è detraibile, se non quando eseguito in un centro medico. Una norma che ignora completamente una realtà in cui gli **specialisti** del settore non operano in centri medici.

Potrebbero sembrare tante **piccole cose**, dunque, ma in realtà non lo sono affatto, se si realizzassero potrebbero migliorare significativamente la qualità di vita delle persone con Alopecia Areata.

## RICONOSCERE LA DIGNITÀ

Infine, le persone affette da Alopecia Areata hanno oggi bisogno del **riconoscimento della loro dignità in quanto persone malate**, e di essere riconosciute come tali dagli enti preposti.

Quotidianamente affrontano lo **stigma** legato alla loro condizione. Solo una maggiore informazione e la sensibilizzazione alla malattia può contrastarlo. La realizzazione di **progetti di informazione**, che partano anche dalle scuole - che sono peraltro uno dei principali luoghi di vita di tanti bambini alopecici -, sarebbe un passo importante in questa direzione.

*Non meno importante, tuttavia, è l'abrogazione, da parte delle istituzioni, di regole discriminatorie, per esempio quella che classifica l'Alopecia Areata causa di inidoneità all'arruolamento in alcuni corpi delle Forze Armate, che, in alcuni casi viene evidenziata solo dopo che vengono superati concorsi e le prove. Così come l'abolizione di pratiche lesive della dignità personale, come quella che impone la rimozione della parrucca/protesi o altro usato per coprirsi (cappellini, foulard, turbanti) nelle foto dei documenti come la carta di identità o il passaporto.*

Ancora una volta l'alopecia è considerata solo un problema estetico e la parrucca un semplice vezzo.



## Riconoscimento della loro dignità

Quotidianamente affrontano lo stigma legato alla loro condizione. Solo una maggiore informazione e la sensibilizzazione alla malattia può contrastarlo.



## Progetti di informazione

Che partano anche dalle scuole, **che sono peraltro uno dei principali luoghi di vita di tanti bambini alopecici**, sarebbe un passo importante in questa direzione

# Il vissuto del paziente con Alopecia Areata



## Bibliografia

- Burns LJ, Mesinkovska N, Kranz D, Ellison A, Senna MM. Cumulative Life Course Impairment of Alopecia Areata. *Int J Trichology*. 2020 Sep-Oct;12(5):197-204. doi: 10.4103/ijt.ijt\_99\_20. Epub 2020 Nov 3. PMID: 33531741; PMCID: PMC7832162.
- Christensen T, Yang JS, Castelo-Soccio L. Bullying and Quality of Life in Pediatric Alopecia Areata. *Skin Appendage Disord*. 2017 Aug;3(3):115-118. doi: 10.1159/000466704. Epub 2017 Mar 24. PMID: 28879186; PMCID: PMC5582476.
- Creadore A, Manjaly P, Li SJ, Tkachenko E, Zhou G, Joyce C, Huang KP, Mostaghimi A. Evaluation of Stigma Toward Individuals With Alopecia. *JAMA Dermatol*. 2021 Apr 1;157(4):392-398. doi: 10.1001/jamadermatol.2020.5732. PMID: 33688916; PMCID: PMC7948115. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jdv.18926>
- Davey L, Clarke V, Jenkinson E. Living with Alopecia Areata: an online qualitative survey study. *Br J Dermatol*. 2019 Jun;180(6):1377-1389. doi: 10.1111/bjd.17463. Epub 2019 Feb 21. PMID: 30501016.
- Hankinson A, McMillan H, Miller J. Attitudes and perceptions of school-aged children toward Alopecia Areata. *JAMA Dermatol*. 2013 Jul;149(7):877-9. doi: 10.1001/jamadermatol.2013.601. PMID: 23864089. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.18926>
- Hirani R, Grunfeld M, Khan U, Marmon S. Addressing the psychosocial burden of Alopecia Areata in clinical practice. *JAAD Int*. 2022 Dec 24;10:84-85. doi: 10.1016/j.jdin.2022.12.003. PMID: 36655211; PMCID: PMC9841230.
- Macbeth AE, Holmes S, Harries M, Chiu WS, Tziotziou C, de Lusignan S, Messenger AG, Thompson AR. The associated burden of mental health conditions in Alopecia Areata: a population-based study in UK primary care. *Br J Dermatol*. 2022 Jul;187(1):73-81. doi: 10.1111/bjd.21055. Epub 2022 May 11. PMID: 35157313; PMCID: PMC9542942.
- Madani S, Shapiro J. Alopecia Areata update. *J Am Acad Dermatol* 2000;42:549-66, quiz 567-70. Gilhar A, Paus R, Kalish RS. Lymphocytes, neuropeptides, and genes involved in Alopecia Areata. *J Clin Invest* 2007;117:2019-27
- Marahatta S, Agrawal S, Adhikari BR. Psychological Impact of Alopecia Areata. *Dermatol Res Pract*. 2020 Dec 24;2020:8879343. doi: 10.1155/2020/8879343. PMID: 33424962; PMCID: PMC775172.
- Mesinkovska N, King B, Mirmirani P, Ko J, Cassella J. Burden of Illness in Alopecia Areata: A Cross-Sectional Online Survey Study. *J Investig Dermatol Symp Proc*. 2020 Nov;20(1):S62-S68. doi: 10.1016/j.jisp.2020.05.007. PMID: 33099390.
- Mostaghimi A, Gandhi K, Done N, Ray M, Gao W, Carley C, Wang T, Swallow E, Sikirica V. All-cause health care resource utilization and costs among adults with Alopecia Areata: A retrospective claims database study in the United States. *J Manag Care Spec Pharm*. 2022 Apr;28(4):426-434. doi: 10.18553/jmcp.2022.28.4.426. PMID: 35332790; PMCID: PMC10373004.
- Senna M, Ko J, Glashofer M, Walker C, Ball S, Edson-Heredia E, Zhu B, Shapiro J. Predictors of QOL in Patients with Alopecia Areata. *J Invest Dermatol*. 2022 Oct;142(10):2646-2650.e3. doi: 10.1016/j.jid.2022.02.019. Epub 2022 Mar 22. PMID: 35331716.



# Il Ruolo del Medico di Medicina Generale



## Il ruolo del medico di medicina generale



A cura del **Dott. Giuseppe Zagami**, Vicesegretario Nazionale Vicario Esecutivo Nazionale Continuità Assistenziale, FIMMG

Il medico di medicina generale rappresenta il **primo punto di riferimento** per il paziente e ricopre un ruolo fondamentale nella **presa in carico** del paziente cronico.

Nella gestione del paziente affetto da Alopecia Areata ha il compito di gestire la fase iniziale della malattia, offrendo **supporto**, avviando una **diagnosi preliminare** e, quando necessario, indirizzando il paziente verso **specialisti**, garantendo un percorso di cura adeguato.

L'**educazione** del paziente affetto da Alopecia Areata è un aspetto cruciale nella gestione della malattia da parte del medico di medicina generale. La capacità di comprendere e accettare la malattia, insieme alla consapevolezza delle opzioni terapeutiche e della possibile evoluzione, ha un impatto significativo sulla qualità della vita del paziente e sulla sua aderenza alle cure. Il medico di medicina generale ha quindi la possibilità non solo di trattare la patologia, ma anche di fornire al paziente gli **strumenti necessari per affrontare la malattia** in modo informato e consapevole.

Una parte rilevante della gestione del paziente con Alopecia Areata riguarda, infatti, il supporto psicologico. Nonostante non sia una malattia pericolosa per la vita, l'Alopecia Areata può avere un **impatto** emotivo notevole, minando la fiducia e l'autostima del paziente. Può presentare fasi di remissione ed esistono trattamenti per stimolare la ricrescita dei capelli. La capacità del medico di affrontare con sensibilità ed empatia queste problematiche è essenziale per mantenere il paziente fiducioso e proattivo nella gestione della malattia.

L'Alopecia Areata è una malattia autoimmune in cui il sistema immunitario attacca i follicoli piliferi, interrompendo la crescita dei capelli. Far comprendere la **natura autoimmune** della malattia è molto importante. Aiuta a rassicurare il paziente che la condizione non è dovuta a fattori esterni, come la scarsa igiene o un'alimentazione sbagliata, né tanto meno è contagiosa. Inoltre, permette al paziente di non sentirsi in colpa o responsabile per la propria condizione. Spesso, infatti, i pazienti che soffrono di Alopecia Areata si **colpevolizzano** o si **vergognano** del proprio aspetto, alimentando sentimenti di frustrazione o isolamento sociale.

Parte dell'educazione consiste anche nel rendere il paziente consapevole che l'Alopecia Areata è una condizione cronica e imprevedibile. La malattia può manifestarsi in episodi di caduta dei capelli seguiti da fasi di ricrescita, ma è altrettanto possibile che la condizione si ripresenti nel tempo, magari in forme più estese. Il paziente deve essere preparato al fatto che, pur esistendo diverse opzioni terapeutiche, non vi è una cura definitiva. Questo non deve scoraggiare il paziente, ma al contrario serve per comprendere che un buon controllo della malattia è possibile e che la condizione può migliorare con il trattamento.

Un altro aspetto fondamentale riguarda la gestione delle **aspettative**. Il paziente deve sapere che la risposta ai trattamenti varia da individuo a individuo. Alcuni pazienti vedranno una ricrescita dei capelli dopo poche settimane di trattamento, mentre altri potrebbero non rispondere in maniera altrettanto rapida o evidente. La mancanza di risultati immediati non significa che il trattamento sia inefficace, ma che potrebbe essere necessario più tempo o l'utilizzo di strategie terapeutiche diverse. Il medico di medicina generale col suo supporto potrà aiutare a prevenire disillusioni e scoraggiamenti e, allo stesso tempo, motivare il paziente a perseverare nel trattamento. È importante sottolineare che i capelli che ricrescono possono inizialmente essere più sottili o di un colore diverso rispetto ai capelli originali, ma che con il tempo tendono a riprendere le caratteristiche normali.

L'**aspetto psicologico** gioca un ruolo cruciale nel vissuto di chi soffre di Alopecia Areata. Per molte persone, la perdita dei capelli rappresenta una sfida significativa per la propria immagine corporea e per l'autostima. Il medico di medicina generale ha il compito di educare il paziente a riconoscere e accettare l'impatto emotivo della malattia e di offrire supporto per affrontare le emozioni negative che ne derivano. La perdita dei capelli, soprattutto quando è visibile, può portare a sentimenti di vergogna, ansia e depressione. In questi casi, è importante che il paziente sappia che non è solo e che può trovare conforto non solo nel dialogo con il medico, ma anche attraverso il supporto psicologico professionale o la partecipazione a gruppi di sostegno.

Il medico di medicina generale deve anche discutere con il paziente dell'importanza della **gestione dello stress**. Anche se le cause esatte dell'Alopecia Areata non sono ancora del tutto chiare, lo stress è spesso considerato uno dei fattori scatenanti o peggiorativi della malattia.



Oltre alla gestione dello stress, il paziente deve essere educato sull'importanza di **uno stile di vita salutare**. Sebbene non esista una dieta specifica per prevenire o trattare l'Alopecia Areata, mantenere un'alimentazione equilibrata e ricca di nutrienti essenziali, come ferro, zinco e vitamine, può supportare la salute generale dei capelli e del sistema immunitario. Il medico di medicina generale può consigliare di evitare diete troppo restrittive e di preferire un'alimentazione varia, che includa frutta, verdura e proteine di qualità.

Infine, il medico deve istruire il paziente sull'importanza del **monitoraggio** regolare della condizione. Data la natura ciclica dell'Alopecia Areata, che può andare incontro a fasi di remissione e riacutizzazioni, è essenziale che il paziente resti in contatto con il medico di medicina generale o con lo specialista per monitorare i progressi del trattamento. Le visite di follow-up permettono di valutare l'efficacia delle terapie e di apportare eventuali modifiche qualora fosse necessario. Il paziente deve sapere che, anche nei periodi di apparente remissione, è importante continuare a prendersi cura di sé e a mantenere uno stile di vita sano per prevenire ricadute.

L'educazione del paziente è un tassello fondamentale nella gestione dell'Alopecia Areata. Il medico di medicina generale ha la responsabilità di informare il paziente sulla natura della malattia, sulle opzioni terapeutiche disponibili e sull'importanza di mantenere uno stile di vita equilibrato. Allo stesso tempo, deve essere in grado di offrire un supporto psicologico adeguato, aiutando il paziente a gestire lo stress emotivo e a coltivare un atteggiamento positivo e proattivo nella cura della propria salute. Solo attraverso una comprensione profonda e una gestione consapevole della malattia, il paziente potrà affrontare al meglio le sfide che l'Alopecia Areata porta con sé, migliorando significativamente la propria qualità di vita.

Il **follow-up** rappresenta un altro aspetto importante del ruolo del medico di medicina generale. Dopo aver avviato il trattamento, il medico deve monitorare l'evoluzione della condizione e la risposta alle terapie. In caso di miglioramenti, il paziente può continuare la terapia prescritta, ma in caso di peggioramenti o di una progressione della malattia verso forme più gravi, il medico di medicina generale dovrà decidere se intensificare il trattamento o rivedere il piano terapeutico in collaborazione con uno specialista.

Sul piano terapeutico, il medico di medicina generale può iniziare il trattamento con terapie topiche. I corticosteroidi, applicati localmente, possono essere utili per ridurre l'infiammazione e la risposta autoimmune che colpisce i follicoli piliferi. Inoltre, il minoxidil, un farmaco comunemente usato per stimolare la crescita dei capelli, può essere prescritto per favorire una più rapida ricrescita nelle aree affette. Questi trattamenti, tuttavia, sono generalmente efficaci nei casi lievi o localizzati di Alopecia Areata. Per i casi più estesi o resistenti ai trattamenti topici, il medico di medicina generale deve valutare un invio a uno specialista.

Oltre ai trattamenti iniziali, il medico di medicina generale può decidere di richiedere esami di laboratorio per escludere patologie associate. Questi possono includere esami della funzionalità tiroidea, poiché l'ipotiroidismo autoimmune è frequentemente associato all'Alopecia Areata. Altri test utili possono essere gli esami del sangue per valutare carenze di ferro o la presenza di anemia, così come la ricerca di autoanticorpi, come gli anticorpi anti-nucleo, che possono suggerire una patologia autoimmune sistemica. Questa fase è fondamentale per assicurarsi che la caduta dei capelli non sia il sintomo di una condizione più ampia e complessa.

Il **rinvio a uno specialista**, solitamente un dermatologo, avviene quando il paziente non risponde ai trattamenti di prima linea, o quando la caduta dei capelli è molto estesa o si evolve verso forme più gravi come l'Alopecia Areata totale (perdita completa dei capelli sul cuoio capelluto) o universale (perdita di tutti i peli corporei). Il dermatologo potrà allora proporre terapie più avanzate, come iniezioni intralesionali di corticosteroidi, immunosoppressori o terapie con luce ultravioletta (fototerapia).

In sintesi, il **medico di medicina generale** ha un **ruolo centrale** nella gestione del paziente con Alopecia Areata. Agisce come primo punto di riferimento, diagnostico e terapeutico, offre supporto psicologico e indirizza verso gli specialisti quando necessario. Questa figura è cruciale nel garantire al paziente un approccio multidisciplinare e personalizzato, che prenda in considerazione sia l'aspetto clinico sia quello emotivo della malattia.



Il primo ad adoperare il **termine alopecia**, per la perdita dei capelli negli umani, fu **Ippocrate** (460-377 a.C.). La parola alopecia, usata dai medici risalenti a Ippocrate, ha origine dalla parola greca per la volpe (ἀλώπηξ - alòpex), a causa della grande perdita di pelo che si apprezzava nella rogna della volpe.

Le prime descrizione visive dell'Alopecia Areata possono essere invece attribuite ad **Aulus Cornelius Celsus** (25 a.C. - 45 d.C.), enciclopedista e medico romano chiamato anche il Cicerone della Medicina per la sua capacità di utilizzare un latino elegante e semplice.

Fu autore di un trattato in otto volumi, il *De Medicina*, di capitale importanza per la medicina in generale e anche per la dermatologia. Il trattato faceva parte di un compendio sulle scienze antiche quali l'agricoltura e la filosofia, chiamato dall'autore *De Artibus*. Celso, nel quarto Capitolo del sesto Libro del *De Medicina*, elenca le principali malattie delle singole parti del corpo. Incomincia subito parlando delle varie malattie del capo, in particolare quelle che provocano la caduta dei capelli ("per le quali non c'è cura"). Tra le malattie del capo descrive due forme di alopecia:

- una "che si dilata sotto qualunque forma e si manifesta tanto sul cuoio capelluto che sulla barba";
- un'altra "che dalla somiglianza col serpente si è chiamata ofiasi, comincia dall'occipite ..."

Si deve, invece, al medico francese **Francois Boissier de Sauvages de la Croix** (1706 - 1767) la prima attribuzione della denominazione 'Alopecia Areata' alla patologia. Francois Boissier de Sauvages de la Croix ha pubblicato nel 1763 la sua opera più celebre: *Nosologia Methodica*, un testo completo dove vengono classificate tutte le patologie allora conosciute.

In questo testo le alopecie vengono distinte in:

- Alopecia simplex (androgenetica);
- Alopecia sifilitica;
- Alopecia volatile;
- Alopecia Areata.

In particolare, alla pagina 321 del secondo volume De Sauvages descrive l'"Alopecia Areata seu Area Jonston".

La particolare specificazione "seu Jonston" che segue alla denominazione Alopecia Areata è dovuta al fatto che circa 100 anni prima, nel libro *Idea Univer-*

# L'Alopecia Areata nella Storia



sae Medicinae Practicae, tradotto in inglese nel 1652 il medico polacco **John Jonston** (1603-1675) descrive quella che allora era sempre stata chiamata ofiasi come "Area": "Area est capillorum areatim factum defluvium", ovvero, "Area è un'area dove cadono i capelli".



Fondata nel 1691 a Siena, la biblioteca dello Spedale di Santa Maria della Scala custodisce un prezioso manoscritto: gli atti del primo congresso di tricologia di tutti i tempi, il Discorso de capelli e peli, che si svolse a Siena presso l'Accademia dei Fisiocritici nel 1696. In questo documento è descritta anche l'Alopecia Areata: "solamente nell'anno scorso circa alla metà dell'autunno cominciarono a caderli improvvisamente i capelli, e con essi ogni altro pelo del corpo siché in breve spazio di tempo, di hispido che egli era è divenuto si glabro; che è gran meraviglia in mirando attentamente la dilui cute non che pelo alcuno, neppure vi si riconosca un semplice vestigio di quelli nemmeno nelle ciglia".

È probabile che il celebre anatomopatologo italiano **Marcello Malpighi** trasse proprio da qui le conoscenze per la prima descrizione corretta dell'apparato pilo-sebaceo, che comparirà nella sua *Opera Posthuma* nel 1700. A metà del 1600 viene inventato il microscopio e Marcello Malpighi fu il primo a guardare la pelle con questo nuovo strumento. Questo permise al medico bolognese di studiare l'anatomia del follicolo pilifero e di riprodurla in tavole schematiche.

Negli anni successivi le malattie dermatologiche vennero studiate analizzando capelli, squame, forfore.

Il XIX secolo per le scienze biologiche può essere considerato come il secolo della Microbiologia. La prima descrizione clinica dell'Alopecia Areata deriva da *Delineations of Cutaneous Disease* scritta nel 1817 dal medico scozzese **Thomas Bateman** (1778-1821), allievo del famoso dermatologo Robert Willan. Tuttavia, Bateman piuttosto che Alopecia Areata, la denominò *Porrigo Decalvans*, per significare una estensione glabra sul cuoio capelluto. Bateman ha descritto "macchie calve, principalmente circolari", con una ricrescita dei capelli che "è più morbida e di colore più chiaro di prima".



A **Robert Willan**, medico inglese (1757-1812), si deve l'istituzione della dermatologia come specialità medica. Il testo *Delineations of Cutaneous Disease* di Bateman include una classificazione delle patologie dermatologiche scritte da Willan che comprende anche una cosiddetta *Porrigo Tonsurans*, che sarà causa di confusione negli autori che seguiranno.

Il barone **Jean Louis Alibert** (1766-1837) viene generalmente considerato come il fondatore della moderna dermatologia. Nel 1803 divenne medico dell'Hôpital Saint-Louis, e cominciò a dedicarsi allo studio delle malattie della pelle. Nel 1825 pubblica il suo celebre testo delle malattie della pelle, *Description des maladies de la peau*. Nel suo Trattato considera la *Porrigo Tonsurans* di Willan come sinonimo di *Porrigo Decalvans*. Si fa cenno all'Alopecia Areata nel capitolo delle dermatosi tignose, cioè: "di quelle eruzioni aventi per special sede il derma capelluto". La varietà con perdita di capelli prende il nome di *Porrigo tonsoria* o *decalvante*. Queste affermazioni ebbero conseguenze funeste sull'inquadramento nosologico della malattia.

# L'Alopecia Areata nella Storia



**Pierre Louis Cazenave** è stato un dermatologo francese che lavorava all'Hôpital Saint-Louis in Paris. (1795-1877). Nel 1840 si verificò in Francia una epidemia scolastica di perdita di capelli a chiazze. La malattia venne descritta dal dermatologo Cazenave e da lui definita *Herpes tonsurans capillitii*.

Intanto ci si interroga sulla patogenesi dell'Alopecia Areata.

A metà Ottocento ha inizio l'**ipotesi patogenetica parassitaria** dell'Alopecia Areata. La spinta in questa direzione arriva da **David Gruby** (1810-1898), ungherese che abitava a Parigi ed appassionato microscopista. Gruby descrisse nel 1843 il *Microsporum Audouini* e la sua sintomatologia: *Alopecia tonsurante*, scambiandola per *Area Celsi* ed etichettandola, secondo i dettami di Alibert, *Porrigo Decalvans*.

Nel 1851 **Ferdinand Hebra** (1816-1880) distinguerà chiaramente la **Porrigo Tonsurans** dall'Alopecia Areata, pur rispettandone per molto tempo l'ipotesi patogenetica parassitaria. È necessario sottolineare, d'altro canto, che a quell'epoca la spinta all'osservazione microscopica porta a trovare parassiti dappertutto e non solo nell'Alopecia Areata.

**Friedrich Wilhelm von Bärensprung** (1882-1864) propose nel 1858 per l'Alopecia Areata l'**ipotesi patogenetica trofoneurotica**, che postulava "un disturbo trofico della papilla pilare dovuto al danneggiamento dell'asse neurovascolare che la nutre". Con un'indagine dettagliata, von Bärensprung dimostrò l'atrofia dei nervi nella pelle affetta da Alopecia Areata e associò questo fenomeno alla paralisi dei nervi trofici.

Anche **Vittorio Mibelli** (1860-1910) era convinto dell'intuizione trofoneurotica di von Bärensprung, ma attribuì la sua genesi a **condizioni tossiche e infettive**, tali da causare un disordine dell'innervazione con la conseguente caduta atrofica dei peli, caratteristica della malattia. Sostenne, altresì, la non contagiosità dell'Alopecia Areata pubblicando *Ricerche sperimentali sull'Alopecia Areata, sul Bollettino della Sezione di cultura delle scienze mediche e naturali della Accademia dei Fisiocritici*.

Tra gli anni 1930 e 1950 si affaccia l'**ipotesi patogenetica endocrina**. Alla sua base c'è l'osservazione che la malattia è più grave se insorge prima della puber-

tà; che è possibile un miglioramento spontaneo nel corso della gravidanza; che la malattia si associa spesso a patologie tiroidee.

Qualche successo viene riportato con trattamenti a base di estratti ipofisari, corticosurrenali, tiroidei od ormoni sia femminili che maschili.

Diversi autori hanno ipotizzato un **possibile ruolo di agenti virali** nell'eziologia dell'Alopecia Areata.

Anche la presenza di **foci dentari e tonsillari** è stata considerata importante nella eziologia della malattia. Diversi Autori hanno sostenuto l'**eziopatogenesi focale**, imputando alle tossine batteriche l'innescò della manifestazione alopecica.

Si suggeriva di ricercare i possibili foci a livello dentario, tonsillare o sinusale.

Tra le ipotesi più diffuse sull'origine dell'Alopecia Areata è quella che l'ha attribuita a cause psicosomatiche. L'eziopatogenesi psicosomatica dell'Alopecia Areata è tuttavia tutt'altro che dimostrata.

Negli anni '60 l'irruzione sulla scena di una nuova disciplina, l'**Immunologia**, apre nuove prospettive all'interpretazione anche di questa patologia. Le contestuali alterazioni endocrinologiche vengono attribuite a reazioni autoimmunitarie organo-specifiche nei confronti di tiroide, surreni, timo e gonadi e infine anche l'**Alopecia Areata entra a far parte negli anni '80 della nuova grande famiglia delle malattie autoimmuni**. Conseguentemente anche l'approccio terapeutico si orienta verso l'immunomodulazione o immunosoppressione sia topica che sistemica, con risultati spesso deludenti, ma che comunque possono essere utili nell'identificazione dei processi patogenetici di questa sindrome.

Di recente, l'introduzione degli **inibitori della Janus chinasi**, farmaci che inibiscono l'attività di uno o più membri della famiglia di enzimi Janus chinasi. Questi inibitori hanno un'applicazione terapeutica nel trattamento del cancro e delle malattie infiammatorie. Inoltre, gli inibitori di JAK3 sono interessanti come possibile trattamento di varie malattie autoimmuni, come l'Alopecia Areata, perché agiscono principalmente sui linfociti.

# L'Alopecia Areata nella Storia



## Bibliografia

- Micoli P, Rotoli M - I capelli nell'antico Egitto - Bolis, 1991
- Campo DE, D'Acunzo V - Doctors and baldness: a five thousand year old challenge - G Ital Dermatol Venereol 2016 Feb;151(1):93-101. Epub 2014 Nov 12.
- F Boissier de Sauvages de la Croix - Nosologia Methodica - 1764
- J L Alibert - Description des maladies de la peau - 1825





# Stato dell'arte nella presa in carico del paziente con Alopecia Areata nelle regioni italiane



L'Alopecia Areata è una **malattia autoimmune** che ha un impatto rilevante sulla qualità della vita dei pazienti, **incidendo profondamente sulla sfera psicologica, sociale ed economica**. Nonostante i progressi terapeutici e l'aumento della consapevolezza pubblica, in Italia **l'accesso a cure uniformi ed efficaci rimane disomogeneo, con profonde disparità tra le diverse Regioni**.

In Italia, la presa in carico del paziente con Alopecia Arata è frammentaria e varia notevolmente a livello regionale. L'assenza della malattia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) limita l'accesso a trattamenti innovativi e a supporti fondamentali, come il sostegno psicologico e l'uso di protesi tricologiche. Alcune Regioni, come l'Emilia-Romagna e la Toscana, hanno attuato iniziative mirate, come contributi economici per l'acquisto di parrucche o protesi tricologiche, ma l'assenza di un quadro normativo uniforme a livello nazionale genera inaccettabili disparità.

Dal punto di vista medico, **i costi associati alla gestione della malattia sono rilevanti**: i trattamenti più innovativi offrono risultati promettenti ma con costi elevati, spesso non coperti dal Sistema Sanitario Nazionale. A ciò si aggiungono **le spese per soluzioni protesiche e i costi indiretti** derivanti dall'impatto psicologico e sociale della patologia, che influenzano la produttività lavorativa e la qualità della vita del paziente.

Le differenze regionali nella gestione della malattia si riflettono anche sull'**assenza di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA)** dedicati. In molte aree, l'assenza di centri di riferimento o di specialisti con esperienza nella gestione dell'Alopecia Areata costringe i pazienti a lunghi tempi di attesa o a spostarsi verso altre regioni, con ulteriori oneri psicologici ed economici.

Dal punto di vista medico, questa frammentazione comporta il rischio di **ritardi diagnostici e terapeutici**, che possono compromettere l'efficacia dei trattamenti e aggravare le comorbidità associate. La mancanza di protocolli uniformi incide negativamente anche sul monitoraggio dei pazienti, privandoli di un follow up regolare necessario per valutare la risposta terapeutica e prevenire recidive.

È fondamentale quindi sottolineare l'importanza di un approccio integrato, che includa terapie farmacologiche personalizzati, interventi psicologici e programmi di supporto sociale. Questo capitolo intende offrire un'analisi critica delle attuali modalità di gestione clinica e organizzativa della malattia in Italia, evidenziando le principali criticità e avanzando proposte per migliorare l'accesso alle cure di qualità e per uniformare i percorsi assistenziali sul territorio nazionale.



# Campania



**Mariateresa Cantelli**, Policlinico Federico II Università di Napoli, U.O.C. Dermatologia Clinica, Napoli

L'ambulatorio della Federico II è uno dei fiori all'occhiello della nostra Scuola. Nato nel 2017 dopo un'intuizione della Prof.ssa Fabbrocini proprio per dare la giusta attenzione al paziente e creare un adeguato network tra specialisti per seguire in un ambiente adatto il paziente con patologie del cuoio capelluto. A oggi nel nostro ambulatorio seguiamo più di 2.000 pazienti di cui una fetta importante sono affetti da Alopecia Areata. Grazie all'ausilio della diagnostica non invasiva attraverso l'utilizzo del videodermatoscopio siamo in grado di effettuare diagnosi precise e di seguire il paziente nel tempo.

Per questi pazienti seguiamo un iter standardizzato: i pazienti possono accedere come prime visite afferendo dapprima in ambulatorio generale e successivamente in ambulatorio di tricologia oppure possono accedere direttamente all'ambulatorio di secondo livello di tricologia, se inviati da colleghi del territorio per una più diretta collaborazione e sinergia. L'ambulatorio di tricologia è attivo il martedì, giovedì e venerdì.



**Serena Lembo**, Azienda Ospedaliero – Universitaria di Salerno, San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Salerno

Il paziente con Alopecia Areata viene visitato ogni giorno presso i nostri ambulatori con regolare prescrizione del curante e prenotazione tramite il Cup. Come di consueto si esegue l'esame obiettivo e quando necessario la tricoscopia; si raccoglie l'anamnesi personale prossima e remota, con particolare attenzione a concorrenza di patologie autoimmuni multiorgano; si indaga sulla storia familiare per patologia autoimmunitarie.

Poi si valuta l'approccio terapeutico più adeguato, alla luce delle terapie effettuate in precedenza, visto che, essendo un centro di secondo livello, i nostri pazienti sono già stati visitati o seguiti presso altre strutture. In caso si ritenga opportuno l'inizio di una terapia con Jak inibitori, si indica lo screening da eseguire ai fini della valutazione di idoneità per la succitata opzione terapeutica, incoraggiando i pazienti a praticare gli esami con richiesta del curante presso strutture ospedaliere. Inoltre, quando opportuno, si suggerisce di iniziare con la prima dose del vaccino anti Herpes Zoster.

Da circa un mese è stato attivato un ambulatorio specifico per l'Alopecia Areata, per cui, se il medico di medicina generale indica la diagnosi sulla richiesta, grazie al canale riservato, il paziente avrà accesso alla visita e alle cure in tempi molto ristretti. Essendo in attesa di arrivo di nuovo personale, ci auguriamo di poter incrementare i posti visita disponibili presso questo nuovo ambulatorio dedicato.



**Claudio Feliciani**, Azienda Ospedaliero – Universitaria di Parma, Ospedale Maggiore, Parma

L'Unità dermatologica di Parma prende in carico pazienti in un ambulatorio di II livello denominato "Acne ed annessi", pazienti che devono però prima eseguire una visita generale di primo livello prima di essere indirizzati all'ambulatorio specifico. Può avvenire anche in modo diretto, se i pazienti sono inviati direttamente da colleghi dermatologi, del territorio o di altre regioni.

Al momento non si rilevano criticità e tutti i pazienti che presentano una forma di Alopecia Areata in qualsiasi età vengono presi in carico



**Bianca Maria Piraccini e Michela Starace**, Azienda Ospedaliero-Universitaria IRCCS Sant'Orsola- Malpighi - U.O. Dermatologia, Bologna

L'ambulatorio delle patologie dei capelli è centro di riferimento nazionale oramai da più di 30 anni presso la UO Dermatologia, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico S. Orsola-Malpighi, diretta dalla Prof.ssa Bianca Maria Piraccini.

Nell'ambulatorio, di cui è Responsabile la Prof.ssa Bianca Maria Piraccini e la Dott.ssa Michela Starace, il paziente con malattie dei capelli accede con impegnativa del curante.

L'Ambulatorio di Malattie dei capelli si occupa di ricerca di base, clinica e strumentale sui capelli e il cuoio capelluto e sulle loro patologie. È centro di riferimento italiano per queste malattie e per primo ha applicato la videodermatoscopia allo studio delle malattie del cuoio capelluto, sancendo indicazioni e uso della tecnica. Tale servizio garantisce una rete di comunicazione e collaborazione con le Unità Operative delle strutture ospedaliere della Regione e dei vari centri in Italia, Specialisti ambulatoriali e i Medici di medicina generale. Per quanto riguarda l'Alopecia Areata l'ambulatorio ha la presa in carico delle forme complesse, croniche e refrattaria di Alopecia Areata e trattamento con farmaci biologici e per uso off label. Proprio per questo motivo è stato creato un ambulatorio specifico sulla prescrizione di questi farmaci.

Il centro dei capelli è più volte scelto come centro italiano per studi e trial clinici nazionali ed internazionali sia per terapie con biologici su alopecia areata che altre malattie.

Collabora attivamente con le UO di Oncologia, endocrinologia, reumatologia.

## Friuli Venezia Giulia



**Raffaele Dante Caposiena**, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI), Ospedale Maggiore, Trieste

A oggi il percorso di cura presso la nostra Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI) include la possibilità di un accesso tramite impegnativa del medico di medicina generale per prima visita dermatologica che è prenotabile tramite Cup. Altrimenti se la prima visita via Cup viene prenotata in una struttura privata accreditata convenzionata o nel territorio, l'utente può accedere all' Ambulatorio di II livello/Annessi

Presso la nostra Azienda Sanitaria Universitaria è infatti attivo un ambulatorio di II° livello dedicato alle patologie annessiali presso il quale vengono eseguite prestazioni quali video-dermoscopie finalizzate all'inquadramento e monitoraggio della patologia. Nel prossimo futuro contiamo di poter strutturare dei percorsi clinici assistenziali per una migliore gestione multidisciplinare dei nostri pazienti.

## Lombardia



**Stefania Barruscotti**, S.C. Dermatologia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, per prenotare il paziente accede con impegnativa per prima visita dermatologica chiamando il numero del Cup 800 638 638 per prima visita dermatologica presso Ambulatorio Generale Dermatologico di I livello. I pazienti con necessità di follow-up clinico e/o terapeutico per alopecia areata verranno presi in carico presso l'ambulatorio Annessi Cutanei della Clinica Dermatologica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia.



**Luca Bianchi**, Policlinico di Tor Vergata, U.O.S.D Unità di Dermatologia, Roma

La persona affetta da Alopecia Areata, a seconda dell'età d'insorgenza della malattia e della gravità della manifestazione, viene comunemente indirizzata, dal medico di medicina generale o dal pediatra, allo specialista dermatologo sia territoriale che ospedaliero od universitario, in centri di II° o III° livello. La cronicità della malattia e i bassi outcome delle terapie finora disponibili, nonché la difficoltà del referral, hanno fortemente condizionato e motivato una scarsa compliance ed una bassa aderenza alle terapie.

Presso la Uosd di Dermatologia del Policlinico Tor Vergata di Roma è attivo un servizio ambulatoriale dedicato alle patologie annessiali. Tra queste, grande spazio, con turni dedicati, viene lasciato a pazienti affetti da Alopecia Areata, con accessibilità alle più recenti terapie con questa indicazione e rimborsabilità, con possibilità di accedere a nuovi trial dedicati.



**Alfredo Rossi**, Professore Associato presso la Clinica Dermatologica dell'Università di Roma La Sapienza, Policlinico Umberto I di Roma

I pazienti che seguiamo al Policlinico Umberto I di Roma sono circa 1.000 di cui circa 150 in terapia con Jak inibitori. I pazienti vengono visitati con una periodicità precisa che varia a seconda della fase della patologia e della terapia per valutarne l'efficacia, la risposta clinica ed eventuali effetti collaterali.

L'accesso al nostro ambulatorio avviene tramite ambulatorio di Dermatologia generale di 1° livello, il quale invia i pazienti al nostro ambulatorio di 2° livello secondo l'urgenza del quadro. Può avvenire anche in modo diretto, se i pazienti sono inviati da colleghi del territorio o se si rivolgono alla nostra struttura perché hanno visto o letto le iniziative intraprese dal nostro gruppo circa la cura della malattia.

# Piemonte



**Pietro Quaglino e Giuseppe Gallo**, Clinica Dermatologica,  
Dipartimento di Scienze Mediche - Università di Torino – Azienda  
Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino

I pazienti con Alopecia Areata possono essere presi in carico presso tutte le strutture universitarie, ospedaliere e territoriali del Piemonte tramite la visita dermatologica. Attualmente in tutti i presidi dermatologici è possibile inquadrare il paziente dal punto di vista diagnostico e indicare il trattamento sistemico o locale più appropriato. In caso di difficoltà diagnostiche o gestionali i pazienti possono essere inviati presso il centro ospedaliero di riferimento per proseguire con i regolari follow-up, appuntamenti necessari per la gestione dei pazienti con alopecia areata a causa della naturale tendenza della malattia alla cronica recidiva.

Presso la Clinica Dermatologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino è attivo un ambulatorio dedicato ai pazienti con Alopecia, disturbi del cuoio capelluto e patologie ungueali. I pazienti di tutte le fasce di età con Alopecia Areata o in trattamento con farmaci locali e sistemici seguono regolari controlli di follow-up per verificare efficacia e tollerabilità dei trattamenti in essere. Presso suddetto ambulatorio possono essere inviati per consulenza o impostazione di terapie i pazienti che sono stati già valutati da un altro dermatologo presso il Servizio Sanitario Nazionale. Attualmente la nostra divisione segue numerosissimi pazienti provenienti da tutto il Piemonte e Regioni limitrofe e si rende sempre disponibile a collaborare con gli specialisti territoriali per agevolare l'impostazione di trattamenti di cura adeguati, innovativi e al passo con le nuove linee guida per tutti i pazienti. È inoltre attiva la collaborazione con tutti i principali centri dermatologi a livello nazionale per raccolte dati e confronti periodici, al fine di elevare gli standard terapeutici, nonché l'organizzazione di eventi formativi rivolti ai i colleghi dermatologi, con l'obiettivo di creare una rete di collaborazione sempre più ampia.



**Laura Atzori**, Azienda Ospedaliero Universitaria, Università di Cagliari, UOC di Dermatologia, P.O. San Giovanni di Dio, Cagliari

L'alopecia areata è una patologia di comune e frequente riscontro in Sardegna, che viene correttamente riconosciuta e diagnosticata presso gli ambulatori di dermatologia del territorio. Anche l'invio da parte dei medici della medicina territoriale e dai pediatri di libera scelta è in genere rapido ed appropriato. La Regione ha individuato ed autorizzato i centri dermatologici ospedalieri ed universitari di riferimento, presso i quali è possibile la prescrizione dei farmaci biologici ed innovativi.

La patologia viene seguita con tutta la dedizione possibile, nell'ambulatorio denominato "dermocosmesi e patologia degli annessi", con agenda di prenotazione interna.

Per essere preso in carico, il paziente deve seguire le regole del servizio sanitario nazionale, vale a dire munirsi di un'impegnativa per visita dermatologica del medico curante o altro specialista del servizio sanitario e prenotazione mediante Cup regionale.

Si avverte la necessità di un codice di esenzione per patologia cronica e invalidante, dal momento che a oggi gli esami di screening e di controllo, così come le visite periodiche sono a totale carico di queste persone, in genere molto giovani e con notevoli difficoltà economiche. L'accesso alle cure, invece, è tutto sommato ben garantito.

Per quel che riguarda l'AOU di Cagliari, la UOC di Dermatologia ha identificato un ambulatorio di secondo livello, dedicato alle patologie degli annessi che include quindi anche l'alopecia areata. Le visite sono a cadenza settimanale ed è stata incaricata la dr.ssa Silvia Sanna, come responsabile dell'ambulatorio specialistico. Per la presa in carico è indispensabile, in ottemperanza con le normative nazionali sulle liste d'attesa, avere una impegnativa di visita dermatologica (codice 89.7) e prenotazione mediante CUP regionale. Nel contesto della visita, una volta presa in visione l'eventuale documentazione già acquisita e richieste integrazioni o approfondimenti, viene programmato il controllo successivo presso l'ambulatorio dedicato. Se la documentazione è completa alla prima visita è possibile venga già prescritta la terapia più opportuna.

Il percorso è semplice e lineare. Non sono necessarie implementazioni, se non nell'ambito della richiesta generale di visita dermatologica, che in Sardegna ha una attesa di circa 2-3 mesi. Questo problema, al momento, purtroppo non ha soluzione per carenza generale di personale specialistico.

Per venire incontro alle necessità di pazienti con forte carico di malattia ed impatto psicologico, la UOC di Dermatologia ha aumentato le visite urgenti, sia a 48 ore (U) che entro 10 gg (B) sempre gestite dal CUP. Se il medico prescrittore indica quindi la priorità dell'impegnativa, si può accedere a questa corsia preferenziale.

# Sicilia



**Giuseppe Micali**, A.O.U. Policlinico "G. Rodolico - San Marco", Reparto Dermatologia, Catania

Presso l'UOC di Dermatologia del Presidio Ospedaliero G. Rodolico del Policlinico di Catania, diretta dal Prof. Giuseppe Micali, è presente un Ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura dei pazienti con Patologie degli Annessi Cutanei in cui, sotto la supervisione assistenziale e scientifica del Prof. Francesco Lacarrubba e della Dott.ssa Federica Dall'Oglio, vengono regolarmente seguiti oltre 500 pazienti l'anno (fra adulti e bambini) che richiedono cure specifiche per l'Alopecia Areata.

La presa in carico dei pazienti prevede un primo accesso all'Ambulatorio effettuato previa prenotazione al CUP con richiesta di visita dermatologica (specificando presso l'ambulatorio di patologie degli annessi cutanei del presidio ospedaliero G. Rodolico in via Santa Sofia a Catania) del medico di medicina generale curante. A ciò faranno seguito la visita e gli eventuali successivi accertamenti diagnostici che il quadro clinico richiederà.

Presso la struttura si può accedere, se indicato, alla prescrizione di farmaci innovativi per le forme gravi di cui uno autorizzato in età pediatrica.



## Toscana



**Carlo Mazzatenta**, Città della Salute, Lucca

Nel nostro centro i pazienti vengono visitati presso gli ambulatori di primo livello e successivamente inviati presso il day hospital dove è attivo un ambulatorio specifico per malattie autoimmuni/infiammatorie. Qui i pazienti vengono presi in carico: per ulteriori esami o visite e ovviamente per i controlli non devono più recarsi dal proprio medico o al Cup e tutto il percorso di malattia viene gestito direttamente dal nostro ambulatorio.



**Francesca Prignano**, Ospedale Piero Palagi, Firenze

L'Alopecia Areata è sovrapponibile a tutte le patologie croniche infiammatorie cutanee di secondo livello: il paziente, con richiesta del medico curante accede via Cup ad un ambulatorio dermatologico della nostra Clinica e il medico, se lo ritiene necessario, lo invia all'ambulatorio di secondo livello. Dopo la prima visita, il paziente riceve una richiesta di follow-up e prenota direttamente all'Accettazione della clinica.

Il nostro centro funziona abbastanza bene, anche se si al momento riscontriamo il limite di non possedere un dermatoscopio digitale per le Tricoscopia.

## Veneto



**Giampiero Girolomoni**, Azienda Ospedaliero Universitaria Integrata Verona Borgo Trento, Reparto Dermatologia, Verona

I pazienti con alopecia areata si comportano come tutti gli altri pazienti, cioè prenotano visita con impegnativa del medico e poi vengo visitati da dermatologo, che nei casi importanti lo riferisce ad ambulatorio dedicato per gli esami e le cure del caso, incluse quelle con JAK inibitori.

L'Alopecia Areata rappresenta una frazione delle visite dermatologiche e non richiede particolari strutture o tecnologie o attenzioni rispetto ad altre malattie cutanee. Così è in tutta la regione Veneto e credo in Italia in generale.

# A fianco della ricerca, a sostegno dei pazienti con Alopecia Areata

## Associazione Italiana Pazienti Alopecia and Friends OdV (AIPAF OdV)



L'Associazione Italiana Pazienti Alopecia and Friends – Organizzazione di Volontariato (AIPAF OdV) è nata con l'intenzione di essere un punto di riferimento per fornire aiuto e supporto a tutte le persone che soffrono di Alopecia Areata e le loro varianti informando, sensibilizzando e condividendo le problematiche della malattia dell'Alopecia Areata.

AIPAF è iscritta al RUNTS - Registro Unico Nazionale Terzo Settore dall'Agosto 2022 come evoluzione della ex Associazione Alopecia Areata And Friends fondata da Claudia Cassia e dalla sua Famiglia nel 2017.

L'obiettivo principale di AIPAF è quello di far riconoscere l'Alopecia Areata dal Servizio Sanitario Nazionale come malattia autoimmune e genetica, che venga inclusa nel Nomenclatore Nazionale delle patologie per l'inserimento nei LEA ( Livelli Essenziali di Assistenza ), con il relativo riconoscimento di una percentuale d'invalidità, che venga inserita tra le patologie aventi diritto ad esenzione ticket per i farmaci e visite mediche.

AIPAF collabora con Medici, Dermatologi, Tricologi, aziende private specializzate nel settore delle protesi, dei Trattamenti Trucco Semipermanente Dermopigmentazione Paramedicale, Tricopigmentazione. Con questi professionisti dà la possibilità ai pazienti sofferenti di Alopecia Areata di ricevere supporto informativo sui possibili trattamenti medici o estetici che si possono adottare allo scopo di rendere più "vivibili" le varie sfaccettature che la malattia genera.

AIPAF è inoltre promotrice della Giornata Nazionale "Alopecia Areata Day", una giornata nazionale dedicata all'incontro tra pazienti sofferenti di alopecia e i medici dermatologi delle strutture ospedaliere specializzate aventi Ambulatori degli Annessi cutanei Capelli e Unghie aderenti. La giornata, ideata dalla Presidente dell'Associazione Claudia Cassia, dalla Professoressa Bianca Maria Piraccini e dalla Dottoressa Michela Starace, dà ai malati di alopecia la possibilità di ricevere corrette informazioni scientifiche, counseling e, se necessario, iniziare successivamente la presa in carico per trattarne la patologia.

L'evento negli ultimi anni ha registrato un'affluenza e una presenza sempre crescenti. Partita nel 2017 con i primi 3 Ospedali, la manifestazione è riuscita negli anni successivi a richiamare un pubblico numerosissimo ed eterogeneo per fasce di età. Nel 2024 la manifestazione coinvolgerà 27 unità ospedaliere.

## Schede delle Società Scientifiche aderenti

### Associazione Dermatologi-Venereologi Ospedalieri Italiani e della Sanità Pubblica (ADOI)



L'Associazione Dermatologi-Venereologi Ospedalieri Italiani e della Sanità Pubblica (ADOI) ha come finalità favorire il progresso della Dermatologia e della Venereologia, attraverso l'aggiornamento professionale e la formazione permanente dei dermatologi operanti nel servizio sanitario nazionale e in generale dei suoi associati. A questo scopo interagisce con le istituzioni sanitarie a livello nazionale, regionale e locale, contribuendo così a favorire la migliore assistenza ai pazienti affetti da patologie dermato-venereologiche.

ADOI è stata fondata il 18 Luglio 1954 con la denominazione "Associazione Dermosifilografi Ospedalieri Italiani". Nell'assemblea di Benevento del 2020, il nome dell'associazione, già mutato pochi anni dopo la costituzione in "Associazione Dermatologi Ospedalieri Italiani", viene ulteriormente modificato in "Associazione Dermatologi-venereologi Ospedalieri Italiani e della sanità pubblica", in ossequio alla crescente esigenza di rappresentare anche quei settori della dermatologia pubblica non strettamente legati al contratto di dipendenza medica e alla presenza del dermatologo in ospedale.

ADOI organizza annualmente il proprio congresso nazionale ed eventi formativi residenziali e a distanza e promuove e partecipa a progetti in ambito dermatologico. È inoltre proprietaria di 'Dermatology Reports', rivista scientifica impattata che ne è l'organo ufficiale, e garantisce agli associati servizi e benefit, come ad esempio la possibilità di godere di una copertura assicurativa dedicata.

# Schede delle Società Scientifiche aderenti

## Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG)



La Federazione Italiana Medici di Famiglia, FIMMG, è l'associazione professionale nazionale e organizzazione sindacale dei Medici di Medicina Generale operanti nell'area della Medicina Generale nel territorio.

FIMMG rappresenta oggi 20.000 medici pari a circa il 65% dei Medici di Medicina Generale iscritti a un sindacato.

Da tempo la Fimmg è impegnata a favorire una riconsiderazione complessiva del ruolo della medicina di famiglia, che rappresenta il riferimento fondamentale nell'ambito dell'attuale sistema di Assistenza Primaria.

In qualità di associazione professionale e sindacale, FIMMG si propone di tutelare gli interessi dei medici operanti a livello territoriale e di curare i rapporti con il SSN e con gli altri Enti che erogano l'assistenza sanitaria di Medicina Generale, oltre che di assicurare il dialogo e il confronto con le parti politiche e sociali, anche al fine di migliorare l'organizzazione sanitaria in Italia.

Per adeguare costantemente il Medico di Famiglia all'acquisizione delle competenze che il proprio ruolo gli richiede Fimmg, attraverso la propria Società Scientifica METIS, ha sviluppato una serie di iniziative e servizi che gli consentono di gestire la formazione del medico, anche in ossequio alla indicazioni previste dell'ECM (Educazione Medica Continua), attraverso progetti formativi residenziali o a distanza (FAD) e progetti di ricerca.

La Federazione è infine impegnata nell'attività editoriale e di informazione della categoria, realizzata attraverso il quotidiano online "FimmgNotizie" che viene inviato a 35.000 medici con una apertura media giornaliera di 6.000 newsletter.

## Schede delle Società Scientifiche aderenti

### Società Italiana di Dermatologia Medica, Chirurgica, Estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse (SIDeMaST)



La Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e di Malattie Sessualmente Trasmesse (SIDeMaST) è stata fondata nel 1885 con il nome di Società Italiana di Dermatologia e Sifilografia e ha per scopo di promuovere lo studio ed il progresso della disciplina nel suo complesso.

La società vanta una capillare diffusione su tutto il territorio italiano ed è organizzata e suddivisa in sezioni regionali.

Nella convinzione che le malattie della cute e dei suoi annessi siano problemi rilevanti per la salute del singolo e per l'intera società e che ogni cittadino meriti la migliore diagnosi e il più adeguato trattamento, la SIDeMaST si propone, tra le altre cose, di rispondere alle necessità educative dei professionisti per quanto riguarda patologie della cute. A questo fine, la SIDeMaST cura la pubblicazione del IJDV Italian Journal of Dermatology and Venereology Rivista ufficiale della Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse, sulla quale sono pubblicati i contributi scientifici della Società e di autorevoli ricercatori e dermatologi nazionali e internazionali. Inoltre organizza ogni anno un congresso nazionale che rappresenta l'evento scientifico più rilevante e svolge attività formativa nell'ambito del Programma nazionale di formazione continua in medicina.

Tra gli obiettivi della società scientifica anche garantire il finanziamento stabile per l'educazione specialistica in dermatologia, sviluppare le infrastrutture e le risorse necessarie per garantire la diffusione di cure appropriate in dermatologia e sviluppare misure di performance autorevoli e affidabili (linee guida diagnostiche terapeutiche) per assicurare la distribuzione della qualità delle cure e uno standard minimo di qualità.

La società scientifica è attenta anche alla ricerca finalizzata alla prevenzione e la gestione delle malattie della cute, per esempio contribuendo a disegnare, stimare la fattibilità e contribuire alla realizzazione degli studi clinici.

# Schede delle Società Scientifiche aderenti

## Società Italiana di Dermatologia Pediatrica (SIDerP)



La Società Italiana di Dermatologia Pediatrica (SIDerP) nasce come naturale evoluzione di anni di collaborazione e attenzione reciproca tra Dermatologi e Pediatri di diversa estrazione, provenienza e formazione, attivi nel campo della Dermatologia Pediatrica.

L'obiettivo principale della società scientifica è quello di garantire un'adeguata assistenza ai piccoli pazienti promuovendo la formazione continua dei soci, il miglioramento della qualità professionale, la collaborazione interdisciplinare e la ricerca scientifica.

In considerazione della complessità degli interventi assistenziali necessari in diverse malattie acute e croniche della cute del bambino, la SIDerP sostiene l'importanza di un approccio specialistico multidisciplinare anche attraverso la collaborazione con altre società mediche e la formazione di specialisti di altre aree. Infine, un'attenzione particolare viene posta alle malattie rare in dermatologia pediatrica.

Questi propositi vengono perseguiti soprattutto attraverso diverse iniziative istituzionali: il Congresso nazionale, una sezione di aggiornamento scientifico presente sul sito della Società, un Corso di formazione online ed il Forum di Dermatologia Pediatrica.

I membri della SIDerP, inoltre, si impegnano annualmente nell'organizzazione di diversi eventi con lo scopo di implementare non solo le conoscenze scientifiche, ma anche la rete di collaborazione tra colleghi di varie discipline.

La SIDerP svolge inoltre attività a servizio delle famiglie.

## Schede delle Società Scientifiche aderenti

### Società Italiana di Tricologia e Chirurgia della Calvizie (S.I.Tri.)



La S.I.Tri. - Società Italiana di Tricologia e Chirurgia della Calvizie è stata costituita nel 1996 come associazione scientifica, apolitica e senza fini di lucro e ha come scopo di fare della Tricologia una branca scientifica della medicina poli-specialistica e, più in generale, della cultura umanistica.

La S.I.Tri. è cresciuta molto in questi ultimi anni promuovendo ricerca scientifica e formazione in ambito tricologico sia medico che chirurgico, organizzando durante l'anno diversi corsi di formazione e congressi che fanno il punto sullo stato dell'arte della medicina e chirurgia tricologica.

Nel 2012 è stato istituito da parte della S.I.Tri. il "Pubblico Registro dei Medici Tricologi", che indica i medici che hanno i requisiti necessari alla tutela dei pazienti con condizioni patologiche o anche solo inestetismi a carico dei capelli e del cuoio capelluto.

Semestralmente la Società Italiana di Tricologia pubblica la sua rivista scientifica (Giornale Italiano di Tricologia). Di recente è stato pubblicato anche il Nuovo Manuale di Tricologia, unico manuale di Tricologia in Italia.

La S.I.Tri. dalla sua fondazione ha posto particolare attenzione anche a tutti coloro che si occupano di Tricologia ma che non sono medici. A questo proposito, Tricoltaia è stato per molti anni il nome del settore didattico-scientifico della S.I.Tri. a cui si associavano anche "cultori non laureati" ed "operatori estetici" della Tricologia. Da gennaio 2018 Tricoltaia è un'associazione autonoma, chiamata Associazione Italiana di Tricologia e dedicata non solo ai medici ma anche a biologi, farmacisti, infermieri, chimici, tecnici, acconciatori, cultori non laureati ed operatori estetici che lavorano nel settore della tricologia.



# MANIFESTO

1.

Inserimento dell'Alopecia Areata nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con il riconoscimento dell'Alopecia Areata come patologia invalidante;

2.

Possibilità del riconoscimento dell'invalidità civile sulla base di parametri clinici, analogamente ad altre patologie;

3.

Abolizione di pratiche discriminatorie, come l'esclusione dall'esercito o la rimozione della parrucca per i documenti personali;

4.

Riduzione dei costi della patologia, allo stato attuale interamente a carico del paziente;

5.

Definizione e implementazione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali);

6.

Individuazione di specialisti e centri di eccellenza su tutto il territorio nazionale e valorizzazione di percorsi formativi dedicati;

7.

Informazione continua rivolta ai Medici di Medicina Generale su tutto il territorio nazionale per favorire una diagnosi sempre più precoce;

8.

Sostegno alla ricerca scientifica, per favorire progressi nella comprensione della patologia e la scoperta di nuovi trattamenti;

9.

Realizzazione di campagne di informazione e di awareness sulla patologia.



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI:



