



Atto di Indirizzo n. 31

Ai Coordinatori Regionali LILT
Ai Presidenti delle
Associazioni Provinciali/Metropolitane LILT

Loro Sedi

Oggetto: proposta di legge riguardante: Misure a sostegno delle persone affette da alopecia indotta da cure chemioterapiche.

Per opportuna e doverosa conoscenza si comunica che la LILT, insieme all'AIOM, è stata invitata alla conferenza stampa a sostegno della proposta di legge, d'iniziativa dell'On. Matteo Rosso, che si è tenuta alla Camera dei Deputati, alla presenza del Ministro della Salute, Prof. Orazio Schillaci.

La LILT ha confermato la propria disponibilità, attraverso l'impegno delle sue Associazioni Provinciali e Metropolitane e degli stessi Coordinatori Regionali LILT.

All'uopo si acclude con invito alla massima diffusione e ad eventuali modifiche e/o integrazioni da proporre, come LILT, in sede di audizione in Commissione parlamentare.

Con viva cordialità.

Il Responsabile Direzione e Gestione
Rag. Davide Rubinace

Il Presidente
Prof. Francesco Schittulli

SEDE CENTRALE

MEDAGLIA D'ORO AL MERITO DELLA SANITA' PUBBLICA

PROPOSTA DI LEGGE

D'iniziativa del Deputato Matteo Rosso

Misure a sostegno delle persone affette da alopecia indotta da cure chemioterapiche

ONOREVOLI COLLEGHI!

Alcuni trattamenti antitumorali possono causare la caduta dei capelli, un aspetto che solo superficialmente può essere etichettato come secondario, e che invece spesso rappresenta motivo di grande disagio e rende ancora più difficile accettare le cure chemioterapiche. Soprattutto per le donne, infatti, la perdita di capelli rappresenta uno degli effetti collaterali che spaventano maggiormente le pazienti e tende a provocare serie difficoltà a livello psicologico e sociale. Le donne, ad esempio, si sentono private della loro femminilità e, nello stesso tempo, costrette a rendere pubblica la malattia.

Non meno devastante la perdita dei capelli, quale effetto collaterale delle terapie oncologiche, per gli adolescenti, che vivono un periodo di vita già di per se caratterizzato da profondi cambiamenti, sia per quanto riguarda gli aspetti corporei che quelli psichici.

Fortunatamente, nell'ambito della gestione della malattia oncologica, oggi si presta molta più attenzione a tutti gli ambiti che possono influenzare la qualità della vita del paziente e che, a loro volta, possono avere conseguenze su aderenza e continuità terapeutica.

Comprare una parrucca a seguito dei trattamenti chemioterapici diventa, quindi, una necessità non solo estetica, ma anche sociale: continuare a lavorare, non mostrarsi senza capelli, fare una vita «normale» nonostante il tumore. In questo contesto si colloca l'idea di considerare la parrucca come vero e proprio presidio sanitario, ma se da un lato tale soluzione ha spesso un costo molto elevato e non sempre sostenibile, dall'altro la situazione non è gestita omogeneamente a livello territoriale. Il costo di una parrucca si aggira, infatti, tra i 1.000 e i 3.000 euro e la sua durata è pari a 8-12 mesi, mentre per la protesi, cioè una parrucca realizzata *ad hoc* in base alle proprie esigenze e caratteristiche, il costo ammonta a circa 4.000 euro, cui vanno aggiunti i costi di manutenzione.

Dal punto di vista legislativo, inoltre, non esiste, ad oggi, una specifica normativa a livello nazionale e solo alcune Regioni hanno previsto fondi per coprire in maniera parziale o totale l'acquisto della parrucca, con notevole disparità fra Nord e Sud, dove il cosiddetto "diritto alla parrucca" è scarsamente assicurato. Come riporta il 15° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (2023), «Anche quest'anno ribadiamo che gli interventi pubblici per l'acquisto della parrucca in caso di alopecia da trattamenti antitumorali non sono ancora disciplinati in modo uniforme da una normativa nazionale, ma dipendono da disposizioni regionali diversificate, ove esistenti. Al momento sono diciassette (una in più rispetto allo scorso anno) le regioni che stanziavano fondi a parziale o totale contributo per l'acquisto della parrucca: Abruzzo, Basilicata, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Umbria, Trentino Alto-Adige, Valle D'Aosta e Veneto. In Campania il consiglio regionale ha approvato un emendamento alla Legge di Bilancio regionale, ma non sono state ancora

pubblicate le procedure per effettuare la richiesta di rimborso. È evidente la copertura a macchia di leopardo del fabbisogno, aggravata dalla eterogeneità dei criteri applicati per il rimborso, che varia da regione a regione».

In alcuni casi, sono le associazioni di volontariato ad aiutare le pazienti oncologiche, mettendo a disposizione alcune parrucche. Con l'obiettivo di restituire la naturale estetica ad ogni donna affetta da un tumore sono nate anche le banche della parrucca, una rete di solidarietà attraverso la quale vengono messe a disposizione delle pazienti oncologiche che hanno la necessità delle parrucche; di norma vengono donate a donne che non possono disporre per difficoltà economiche, con l'unico impegno di restituirle alla fine del proprio percorso. Una volta restituite, le parrucche vengono poi igienizzate e sistemate in modo da poter essere nuovamente disponibili per altre pazienti.

Alla luce di tali considerazioni, la presente proposta di legge intende introdurre una normativa nazionale che tuteli i cittadini in modo uniforme nel caso di necessità di una parrucca o protesi tricologica a seguito di chemioterapia, prevedendo l'erogazione, a carico del servizio sanitario regionale, di un contributo di 500 euro per l'acquisto di parrucche da parte dei malati oncologici che, in seguito a trattamenti chemioterapici o radioterapici, abbiano perso i capelli. Il contributo è assegnato prioritariamente ai soggetti richiedenti con un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) fino a 50.000 euro. Sarà onere dei pazienti allegare il certificato che attesti la patologia neoplastica e la calvizia verificatasi in seguito a trattamenti radioterapici o chemioterapici, insieme alla ricevuta di avvenuto pagamento per l'acquisto della parrucca.

Il successivo articolo 2 promuove, in via sperimentale, per due anni, l'attivazione di una Banca regionale dei capelli, presso la quale ciascun cittadino può donare periodicamente i propri capelli al fine di permettere la realizzazione di protesi tricologiche destinate ai malati affetti da alopecia primaria e secondaria, la cui creazione consentirà, negli anni, di soddisfare un numero sempre maggiore di beneficiarie e beneficiari. La Banca della Parrucca sarà un luogo di solidarietà dove si potrà "depositare" e "prelevare".

L'articolo 3 prevede la realizzazione di campagne di sensibilizzazione e di informazione dirette a diffondere tra i cittadini una cultura della donazione dei capelli e, infine, l'articolo 4 reca le norme di disposizione finanziaria.

Le parrucche sono presidi sanitari che migliorano le condizioni psicologiche e relazionali durante la malattia e la presente iniziativa vuole essere un piccolo passo per essere al fianco dei pazienti e per migliorare la loro qualità di vita.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Contributo destinato all'acquisto di parrucche per pazienti oncologici)

1. È disposta l'erogazione, a carico del servizio sanitario regionale, di un contributo di 500 euro per l'acquisto di protesi tricologiche o parrucche da parte dei malati oncologici che, a seguito di trattamenti chemioterapici o radioterapici per la cura della patologia, abbiano perso i capelli.
2. Il contributo di cui al comma 1 è concesso, in via prioritaria, ai soggetti richiedenti con un reddito ISEE non superiore a 50.000 euro.
3. La richiesta di contributo deve essere indirizzata all'azienda sanitaria locale (ASL) di riferimento, presentando un certificato medico che attesti la patologia neoplastica e l'intercorsa alopecia secondaria a trattamenti chemioterapici e la ricevuta di avvenuto pagamento per l'acquisto della parrucca. Le Regioni provvedono all'erogazione del contributo.

ART. 2.

(Istituzione della Banca dei capelli)

1. Per due anni, in via sperimentale, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, di concerto con le associazioni maggiormente rappresentative e con le agenzie del terzo settore, promuovono l'istituzione della "Banca dei capelli", alla quale, in maniera volontaria, ciascun cittadino può donare periodicamente i propri capelli al fine di permettere la realizzazione di protesi tricologiche o parrucche da assegnare in comodato d'uso gratuito ai malati affetti da alopecia primaria e secondaria.
2. Con decreto del Ministero della Salute, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di funzionamento della Banca di cui al comma 1.

ART. 3.

(Campagne di informazione e sensibilizzazione)

1. Il Ministero della Salute, in collaborazione con gli enti locali, con le organizzazioni di volontariato e con quelle di interesse collettivo, con le società scientifiche, con le aziende sanitarie locali, con i medici di medicina generale e con le strutture sanitarie pubbliche e private accreditate, promuove, nel rispetto di una libera e consapevole scelta, la cultura della donazione di capelli anche attraverso campagne di sensibilizzazione e di informazione, avvalendosi dei principali media nonché degli organi di comunicazione e di stampa e di soggetti privati.

ART. 4.

(Disposizioni finanziarie)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 4 milioni di euro annui a decorrere dal 2024, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2024-2026, nell'ambito

del programma "Fondi di riserva e speciali" della missione "Fondi da ripartire" dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2024, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.