

Allegato A) “Modalità operative per l’erogazione del contributo economico ai pazienti affetti da alopecia grave per l’acquisto di una parrucca”

Premessa

L’alopecia areata (AA) è una malattia autoimmune dei follicoli piliferi che porta alla caduta dei capelli e dei peli, con estensione variabile, fino alla perdita di tutti i capelli e dei peli del corpo, in modo rapido e con andamento spesso cronico. Si evidenzia che il 60-70% dei pazienti sviluppa un’alopecia areata con andamento cronico-ricidivante, con episodi di ricrescita e ricaduta periodici. Nel 20% dei casi l’alopecia è grave, con tendenza alla cronicizzazione e scarsa ricrescita dei capelli. La definizione ‘grave’ è riferita alle forme estese a >40% del capo e indica sia la ridotta risposta alle cure, quindi una prognosi negativa per la ricrescita dei capelli, sia la grande severità dell’impatto psicologico di queste forme sui pazienti. L’ alopecia areata grave ha infatti un forte impatto psicologico e fisico sui pazienti.

1. Finalità

La Regione Emilia-Romagna nel garantire il pieno sostegno ai malati, nella cura e nella riabilitazione anche delle patologie come l’alopecia areata, riconosce nell’utilizzo delle parrucche dei veri e propri presidi sanitari che garantiscono un miglioramento delle condizioni psicologiche e relazionali durante la malattia. Al tal fine ha stanziato nel Bilancio di Previsione 2022-2024, per l’anno 2022, l’importo complessivo di euro 220.000,00 per sostenere i pazienti affetti da alopecia areata in forma grave con un **contributo una tantum** da erogare per le spese effettivamente sostenute per l’acquisto di una parrucca e in ogni caso **per un importo non superiore ad euro 400,00**.

2. Stima del fabbisogno potenziale – base popolazione di riferimento residente

Al fine di garantire un equo accesso al beneficio in oggetto, sulla base dell’effettivo fabbisogno della popolazione residente nell’ambito del territorio di ciascuna azienda sanitaria locale (criterio della territorialità), come richiesto dalla DGR n. 1815 del 2 novembre 2022, l’azienda USL di Bologna, quale ente capofila, dovrà tenere conto nell’erogazione del contributo della residenza e dell’ordine di arrivo delle rispettive domande imputandole, in prima istanza, al plafond territoriale virtualmente riconosciuto a ciascuna azienda sanitaria.

Il plafond territoriale è stato definito sulla base dei dati relativi alla prevalenza dell’alopecia areata (AA) sulla popolazione di età maggiore o uguale a 16 anni (0,1%) e contestualmente all’incidenza della malattia grave sui pazienti già affetti da alopecia areata (AA) (il 20% sullo 0,1%), come indicato nella tabella che segue.

	(A) Popolazione di riferimento ≥ 16 anni al 31/12/2021	(B) Prevalenza stimata AA, 0,1% su (A)	(C) Distribuzione % degli <i>incidenti</i> per singola Azienda rispetto al numero totale di affetti stimati da AA grave in Regione	(D) Plafond territoriale in base alla distribuzione % (C)
Azienda USL di Piacenza	248.154	248,154	6%	13.200 €
Azienda USL di Parma	389.994	389,994	10%	22.000 €
Azienda USL di Reggio Emilia	451.638	451,638	12%	26.400 €
Azienda USL di Modena	606.384	606,384	16%	35.200 €
Azienda USL di Bologna	771.030	771,03	20%	44.000 €
Azienda USL di Imola	114.861	114,861	3%	6.600 €
Azienda USL di Ferrara	303.156	303,156	8%	17.600 €
Azienda USL della Romagna	973.937	973,937	25%	55.000 €
Totale	3.859.154	3859,154	100%	220.000 €
Fonte: Statistica - Regione Emilia-Romagna				

3. Requisiti per riconoscimento del contributo

Il contributo a carico del Servizio Sanitario Regionale sarà riconosciuto ai pazienti:

- affetti da alopecia areata in forma grave da almeno un anno manifestata nelle seguenti condizioni:
 - a. alopecia areata in chiazze multiple che interessa più del 40% del capo;
 - b. alopecia totale che interessa l'intero cuoio capelluto;
 - c. alopecia universale che interessa tutto il corpo;
- di età pari o superiore a 16 anni (l'età superiore ai 16 anni è quella in cui la crescita delle dimensioni del capo è ormai stabile);
- residenti nel territorio della Regione Emilia-Romagna;

4. Modalità per la presentazione della domanda di contributo da parte degli aventi diritto

Il beneficio economico per l'acquisto di una parrucca è erogato *una tantum* ai pazienti aventi diritto dall'Azienda USL di Bologna, individuata quale azienda capofila per la raccolta e il

riconoscimento delle istanze sul territorio regionale, fino all'importo massimo di euro 400,00 e non superiore alla spesa effettivamente sostenuta dal singolo paziente. Il riferimento temporale del beneficio intercorre a far data dal 1° gennaio 2022 e i pazienti aventi diritto potranno presentare l'istanza di richiesta del contributo tramite **apposito modulo** reperibile sul sito internet dell'Azienda USL di Bologna, in cui verranno pubblicizzate le modalità di presentazione e trasmissione dell'istanza e i termini per il riconoscimento e l'erogazione del contributo. Il modulo dovrà essere corredato **dalla seguente documentazione**:

- copia della tessera sanitaria;
- copia di un documento di identità valido del soggetto beneficiario finale (o dell'eventuale diverso soggetto richiedente per conto del beneficiario).
- certificato rilasciato dal medico Specialista del SSN che attesti l'alopecia, da almeno un anno, nelle forme riportate al punto 3.;
- ricevuta di avvenuto pagamento per l'acquisto della parrucca (fattura o scontrino recante il codice fiscale del/della paziente beneficiario/a del contributo) posteriore alla data del 1° gennaio 2022;

5. Termine di scadenza per la presentazione delle domande

Le richieste di contributo in argomento potranno essere presentate dagli aventi diritto fino al 31 ottobre 2023, salvo esaurimento dei fondi dedicati di cui verrà data comunicazione mediante le stesse modalità di pubblicizzazione del beneficio.

6. Criteri di attribuzione del beneficio - graduatorie

In applicazione di quanto disposto al punto 2. l'Azienda USL di Bologna:

- per l'erogazione dei contributi agli aventi diritto (verificata la presenza dei requisiti richiesti) applica il "criterio della territorialità", che tiene conto contestualmente della **residenza dei richiedenti e della data di presentazione dell'istanza**, imputandoli al plafond territoriale di cui alla tabella - punto 2., fino ad esaurimento dei rispettivi plafond;
- successivamente al termine di scadenza per la presentazione delle domande (31 ottobre 2023), qualora risultino da un lato domande inevase e dall'altro risorse finanziarie ancora disponibili, procederà all'erogazione dei contributi tenuto conto delle domande ammissibili pervenute e ancora inevase secondo il solo criterio dell'**ordine cronologico di arrivo**.

7. Rendicontazione

L' AUSL di Bologna trasmetterà a cadenza annuale il rendiconto, indicando il numero di contributi concessi ripartiti per territorio e la spesa globale sostenuta. I rendiconti dovranno essere inviati all'indirizzo PEC della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare.