

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1889

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

ROSSO, CIOCCHETTI, LANCELLOTTA, MACCARI, VIETRI

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

Presentata il 22 maggio 2024

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 le spaventano maggiormente, fino al punto da provocare serie difficoltà a livello psicologico e sociale. Le donne, infatti, si sentono private della loro femminilità e, nello stesso tempo, costrette a rendere pubblica la malattia.

La perdita dei capelli, quale effetto collaterale delle terapie oncologiche, incide negativamente anche sugli adolescenti, che vivono un periodo di vita già di per sé 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.

Acquistare una parrucca a seguito dei trattamenti chemioterapici diventa, quindi, una necessità non solo estetica, ma anche sociale: continuare a lavorare, non mostrarsi senza capelli, condurre 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 in maniera omogenea a livello ter-

ritoriale. Il costo di una parrucca si aggira, infatti, tra i 1.000 e i 3.000 euro e la sua durata si estende tra gli 8 e i 12 mesi, mentre per la protesi, cioè una parrucca realizzata appositamente in base alle proprie esigenze, il costo ammonta a circa 4.000 euro, cui vanno aggiunti i costi di manutenzione.

Dal punto di vista giuridico, inoltre, non esiste, ad oggi, una specifica normativa a livello nazionale in materia, poiché solo alcune regioni hanno previsto fondi per coprire in maniera parziale o totale l'acquisto della parrucca, con notevole disparità fra nord e sud del Paese, dove il cosiddetto « diritto alla parrucca » è scarsamente assicurato. Come riporta il 15° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici del 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 infatti le banche della parrucca, una rete di solidarietà attraverso la quale esse vengono messe a disposizione delle pazienti oncologiche che ne hanno necessità; 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, l'articolo 1 della presente proposta di legge dispone 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, a seguito di trattamenti chemioterapici o radioterapici, abbiano perso i capelli. Il contributo è assegnato prioritariamente ai soggetti richiedenti che abbiano un indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) non superiore a 50.000 euro. Sarà onere dei pazienti allegare il certificato che attesta la patologia neoplastica e la calvizie verificatesi 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 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 secondaria, la cui creazione consentirà, negli anni, di soddisfare un numero sempre maggiore di beneficiarie e beneficiari. La banca 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, anche attraverso il contributo dei principali media, degli organi di comunicazione e di stampa e di soggetti privati.

Infine l'articolo 4 reca la copertura finanziaria della legge.

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

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Contributo per l'acquisto di parrucche da parte dei pazienti oncologici)

1. È disposta l'erogazione, a carico del servizio sanitario regionale, di un contributo di 500 euro per l'acquisto di protesi tricoloriche o parrucche da parte dei malati oncologici che, a seguito di trattamenti chemioterapici o radioterapici, abbiano perso i capelli.

2. Il contributo di cui al comma 1 è concesso, in via prioritaria, ai soggetti che ne fanno richiesta e che sono in possesso di un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente non superiore a 50.000 euro.

3. La richiesta del contributo deve essere indirizzata all'azienda sanitaria locale (ASL) territorialmente competente, attraverso la presentazione di un certificato medico che attesti la patologia neoplastica e l'intercorsa alopecia secondaria a trattamenti chemioterapici nonché la ricevuta di avvenuto pagamento per l'acquisto della parrucca. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano 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 di Bolzano, d'intesa con le associazioni maggiormente rappresentative e con gli enti del Terzo settore, promuovono l'istituzione della banca dei capelli, di seguito denominata « banca », alla quale, in maniera volontaria, ciascun cittadino può donare periodicamente i propri capelli al fine di permettere la realizzazione di protesi tricoloriche o parrucche da assegnare in comodato d'uso gratuito ai malati affetti da alopecia secondaria.

2. Con decreto del Ministro 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 in formazione e sensibilizzazione)

1. Il Ministero della salute, d'intesa con gli enti locali, con le organizzazioni di volontariato e con gli enti del Terzo settore, 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 dei 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.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 4 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 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.

