



«A testa scalza»

*Impatto bio-psico-sociale
dell'alopecia areata
sulla vita delle persone*



PP-UNP-ITA-3845

Obiettivi

L'alopecia areata è una malattia autoimmune con decorso imprevedibile, caratterizzata dalla perdita a volte molto rapida di peli e capelli, che può evolvere in forme gravi: alopecia areata totale (perdita di tutti i capelli) o universale (con interessamento di tutti i capelli e dei peli del corpo).

L'irruzione improvvisa della malattia nella vita della persona ha un impatto psicologico traumatico: la trasformazione del proprio volto, dell'immagine di sé e del proprio schema corporeo, crea una rottura dolorosa che fa da spartiacque nell'esistenza.

Si aprono vissuti fino a quel momento inesplorati, che possono rimettere in discussione l'identità, le sicurezze, le relazioni con sé e con gli altri, le prospettive temporali, affettive, sociali e lavorative.

La **perdita di una componente** del corpo così **fortemente identitaria** può equivalere a una ferita talmente profonda che può essere assimilabile all'esperienza del lutto, con il carico di ansia e angoscia che l'accompagna.

Per sostenere la persona con alopecia areata è fondamentale uscire da una visione prettamente biomedica e considerare le implicazioni personali, psicologiche, emozionali, sociali e culturali della malattia.

Per queste ragioni, **Eikon Strategic Consulting Italia Società Benefit** ha avviato per Pfizer Italia nei mesi di settembre e ottobre 2023 una indagine narrativa esplorativa che ha coinvolto medici e pazienti in una serie di interviste approfondite, per rilevare la visione medico-scientifica e il punto di vista sull'**impatto bio-psico-sociale dell'alopecia areata sulla vita della persona**.



Il documento sintetizza tutte le principali conclusioni emerse **dall'indagine narrativa svolta per Pfizer Italia**.

I contenuti del progetto

Per aumentare la visibilità e la consapevolezza dell'impatto bio-psico-sociale dell'alopecia areata ci siamo occupati di più azioni:



L'INDAGINE NARRATIVA

Interviste narrative a: 4 dermatologi esperti della patologia, 1 membro del consiglio direttivo di ANAA Associazione Nazionale Alopecia Areata, l'associazione di pazienti di riferimento in Italia, 2 persone con alopecia areata.

IL TEAM DEI DERMATOLOGI

- **Aurora Parodi** IRCCS San Martino
- **Bianca Maria Piraccini** Policlinico Sant'Orsola Malpighi
- **Alfredo Rossi** AOU Policlinico Umberto I
- **Cataldo Patruno** Università Magna Graecia di Catanzaro

IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE

- **Enrico Rizza** Coordinatore scientifico ANAA
- **Dalila Giglio** Persona con AA autrice del libro "A testa scalza"
- **E. R.** Persona con AA

FOCUS SU

- Raccogliere il **vissuto quotidiano** e l'**impatto psicologico, esistenziale, relazionale** dell'alopecia areata
- Capire i **bisogni inascoltati**
- Realizzare una **mappatura delle azioni prioritarie**



I principali contenuti emersi nelle 4 interviste ai dermatologi e nell'intervista ad Enrico Rizza di ANAA sono diffusi con delle videopillole da **AboutPharma** nel proprio circuito editoriale. Eikon ha fornito un supporto nell'individuazione degli elementi chiave, a partire dai risultati dell'indagine narrativa



#1

Capelli, peli, ciglia e sopracciglia: non sono solo un ornamento estetico. Quando vengono a mancare, (ri)scopriamo tutte le importanti funzioni biologiche che svolgono: **protezione, espressività, mimica, identità, comunicazione.**



#2

L'alopecia areata è una **malattia asintomatica che si manifesta esternamente** con la caduta di peli e capelli, fino alle unghie. Non è una malattia dalla quale si guarisce definitivamente. Tuttavia può essere autorisolutiva e andare in remissione.



#3

Personalizzazione della cura: per l'alopecia areata non esiste **una gestione clinica standardizzata**: il medico sceglie il farmaco adeguato e la dose è modulata sulla persona, anche in base agli effetti collaterali e alle decisioni del singolo.



#4

La **comunicazione della diagnosi** è un momento chiave tra il clinico e il paziente con alopecia areata e può avere un notevole impatto sull'accettazione della patologia. Soprattutto nelle forme più gravi, il dermatologo dovrebbe fare molta attenzione alle scelte comunicative per creare una relazione di fiducia.



#5

Contrariamente a quanto si immagina nel sentire comune, l'alopecia areata non è una malattia causata dallo **stress**, vista la sua natura genetica, ma è una malattia che genera uno stress importante. Un fenomeno fortemente stressante per l'individuo, tuttavia, potrebbe equivalere al "trigger" che provoca l'insorgenza della malattia.



#6

I capelli vengono raccontati come una «voce» che consente di parlare di sé, giocando un ruolo chiave nella autorappresentazione di ciascuno. Esprimono identità e, al contempo, cambiamento, trasformazione e rinascita. La loro assenza può avere **gravi ripercussioni sul benessere psicologico**, con una conseguente perdita di autostima, fenomeni di **ansia e depressione.**

- #7**
- 
- Quando a mancare sono anche ciglia e sopracciglia, fondamentali per l'espressività della persona e per manifestare la sua unicità, l'impatto della malattia può essere ancora più forte, con l'insorgenza di disturbi correlati, tra cui l'**allessitimia**: la difficoltà nel riconoscere, esprimere e distinguere le diverse emozioni e sensazioni corporee.
- #8**
- 
- La mancanza di capelli e peli può essere vissuta con **vergogna** e sensi di colpa. La persona con alopecia areata può iniziare a rifiutare le occasioni di socialità e si registra un aumento dell'assenteismo da scuola o dal posto di lavoro. Le persone più giovani possono essere vittime di **bullismo**.
- #9**
- 
- La **famiglia** e le **persone più vicine** giocano un ruolo chiave nella vita dei pazienti con alopecia areata: possono essere ancora di salvezza o motivo di ulteriore crisi e rottura.
- #10**
- 
- Il genere e l'età della persona influiscono nel modo in cui la malattia viene vissuta. Per gli **uomini** la calvizie da alopecia areata sembra essere culturalmente più **accettata**, perché assimilata alla calvizie androgenetica che colpisce una grossa fetta della popolazione maschile generale. Ciò non significa che l'AA non abbia un importante impatto sulla qualità di vita dei pazienti uomini.
- Nel caso delle **donne**, gli effetti possono essere anche "**devastanti**". I capelli nelle donne sono un simbolo di femminilità e rappresentano una **voce essenziale** per l'identità personale, affettiva e relazionale.
- #11**
- 
- L'alopecia areata viene spesso associata ad una **alopecia chemio-indotta**. L'accostamento con la malattia oncologica è indicato come uno degli stereotipi principali, ma non è l'unico: la persona vive con il costante timore dello sguardo giudicante dell'altro su di sé, uno sguardo che comunica "diversità", "paura", addirittura "timore di un possibile contagio".

Sono quattro i livelli principali sui quali è importante agire:

1

La **formazione delle competenze** cliniche intorno all'alopecia areata e la necessità che la persona venga seguita – con un approccio sistemico - da un **team multidisciplinare** in cui il dermatologo è affiancato da altre figure, come l'endocrinologo, l'immunologo, il genetista, lo psicologo.

2

La centralità di un **supporto psicologico** (se non psichiatrico), per passare da un'ottica esclusivamente biomedica ad un approccio che consideri le molteplici implicazioni e interconnessioni che la malattia presenta sul piano personale – in particolare psicologico ed emozionale – sociale e culturale.

4

Il **riconoscimento della malattia** da parte del Sistema Sanitario Nazionale e tutto ciò che ne consegue sul piano economico, ma non solo. La mancanza di riconoscimento della gravità dell'alopecia areata viene vissuta, sia dalle persone che dai clinici, come un problema significativo.

3

Una maggiore **sensibilizzazione dell'opinione pubblica e clinica** per far capire l'impatto mutilante dell'alopecia areata e al tempo stesso **correggere informazioni distorte**.

La malattia non è ancora adeguatamente conosciuta. In più, i messaggi dominanti veicolati da social media e cultura di massa collegano il valore di una persona all'aspetto estetico e assegnano ai capelli un'espressione di bellezza e femminilità.

I risultati principali dell'indagine narrativa esplorativa di Eikon Strategic Consulting Italia Società Benefit per Pfizer Italia, che ha coinvolto medici e persone con alopecia areata, allo scopo di rilevare la visione medico-scientifica e l'impatto bio-psico-sociale della malattia sulla vita della persona.

Bibliografia

Burns LJ, et al. *Int J Trichology*. **2020** Sep-Oct;12(5):197-204.

Creadore A, et al. *JAMA Dermatol*. **2021** Apr 1;157(4):392-398.

Dainichi, T. et al. *Journal of Dermatological Science*, Vol 112, Issue 3, **2023**, 120-127.

Lasisi T, et al. *Proc Natl Acad Sci USA*. **2023** Jun 13;120(24):e2301760120

Muntyanu A, et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. **2023** Jan 27. Online ahead of print.

Rossi A, et al. *G Ital Dermatol Venereol*. **2019** Dec; 154(6):609-623.

Simakou T, et al. *J Autoimmun*. **2019** Mar;98:74-85.

Trüeb RM, et al. *Clin Rev Allergy Immunol*. **2018** Feb;54(1):68-87.

van Dalen M, et al. *Front Med (Lausanne)*. **2022** Nov 29;9:1054898.