**PROGETTO DI RICERCA PER VALUTARE LA PREVALENZA E LE CARATTERISTICHE DELL’ALOPECIA AREATA RESISTENTE AL TRATTAMENTO.**

L’alopecia areata (AA) è una patologia cronica infiammatoria che colpisce i follicoli piliferi del cuoio capelluto e del resto del corpo determinando un’improvvisa caduta dei capelli e/o dei peli, con un decorso imprevedibile e un ampio spettro di manifestazioni cliniche. La sua incidenza è stimata intorno a 20,2 casi per 100.000 persone/anno. L’AA può verificarsi a qualsiasi età, senza una significativa predilezione di razza o di sesso. Una predisposizione genetica gioca probabilmente un ruolo importante nell’insorgenza di questa patologia, caratterizzata da una perdita del privilegio immunitario del follicolo pilifero. Clinicamente, l’AA determina perdita di capelli/peli localizzata, generalmente asintomatica, non cicatriziale, sebbene, occasionalmente, prurito o disestesia siano riferiti prima della sua insorgenza. Esistono diverse forme cliniche di AA. Tra quelle più frequenti vi è l’AA a chiazze (AC), che colpisce fino al 75% dei pazienti ed è caratterizzata da una o più chiazze a livello del cuoio capelluto e/o di sopracciglia, ciglia, barba o corpo; l’alopecia totale (AT), in cui è interessato l’intero cuoio capelluto; l’alopecia universale (AU) caratterizzata da una perdita pressoché totale di tutti i capelli e i peli del corpo. Presentazioni cliniche meno comuni includono l’alopecia ofiasica (AO) che interessa l’area parieto-temporo-occipitale e l’alopecia diffusa acuta (alopecia incognita), caratterizzata da un diradamento diffuso a tutto il cuoio capelluto. Nel 10-60% dei pazienti con AA si manifestano alterazioni a carico degli annessi ungueali. L’entità della caduta dei capelli può essere valutata mediante il “Severity of Alopecia Tool” (SALT) che ne permette una classificazione nelle seguenti sottocategorie: S0=nessuna perdita di capelli; S1=fino al 25% di perdita di capelli; S2=25-49% perdita di capelli; S3=50-74% perdita di capelli; S4=75-99% perdita di capelli; S5=100% perdita di capelli. La diagnosi di AA viene solitamente posta clinicamente. In alcuni casi può essere utile la dermoscopia.

Il decorso dell’AA è imprevedibile. Sebbene la maggior parte dei casi lievi, che coinvolgono meno del 40% del cuoio capelluto, possano andare incontro ad una regressione spontanea, le forme più gravi hanno generalmente un decorso cronico/recidivante. Per quanto riguarda l’approccio terapeutico non sono disponibili linee guida internazionali sull’approccio al trattamento dei pazienti con A. I trattamenti di prima linea includono steroidi topici e intralesionali, e l’immunoterapia topica con dinitroclorobenzene (DNCB), dibutilestere dell’acido squarico (SADBE) o difenciprone (DPCP). Poiché la risposta al trattamento può essere variabile, esistono inoltre opzioni meno convenzionali che possono essere prese in considerazione. Esistono poi forme di maggiore gravità per l'estensione e per la resistenza alla terapia con progressione verso l'alopecia areata totale o l'alopecia areata universale; in alcuni casi la crescita dei capelli non si verifica mai anche se la patologia non ha mai un esito cicatriziale ed i capelli potrebbero ricrescere in qualunque momento.

Per quanto riguarda il trattamento attualmente l’alopecia areata è orfana di una terapia specifica.

Nella pratica clinica ci si avvale di terapie immunosoppressori e immunomodulanti che si utilizzano in altre patologie autoimmuni; tuttavia, spesso con risultati sono imprevedibili e fallimentari.

I progressi della ricerca scientifica sulla complessa patogenesi legata ai linfociti T CD8 potrebbero in futuro porre le basi per l’utilizzo di farmaci con una specifica indicazione nell’Alopecia Areata.

Per quanto riguarda la valutazione dell’efficacia del trattamento, secondo gli attuali sistemi di classificazione, il successo del trattamento corrisponde ad un miglioramento ≥50% rispetto al punteggio SALT basale. Tale dato, comunque, non prende in considerazione il punto di vista del paziente, aspetto di fondamentale importanza considerato che l’AA ha una profonda influenza sulla qualità della vita (Quality of Life - QoL) e un grave impatto cumulativo nel tempo (Cumulative Life Course Impairment - CLCI) che possono essere valutati mediante specifici questionari. L’AA, infatti, comporta un alto tasso di stress emotivo sia per i pazienti che per i loro familiari, come pure un considerevole onere economico.

La mancanza dei peli delle sopracciglia comporta difficoltà a gestire la sudorazione della fronte, mentre la perdita dei peli delle ciglia e del naso causa la comparsa di congiuntiviti, calazi e sinusiti.

Ultimo aspetto da considerare sono le enormi difficoltà psicologiche nell’accettare se stessi in questa nuova condizione. Purtroppo, non tutti i pazienti hanno la forza di accettarsi e cadono in patologie psicologiche che richiedono lunghi periodi di psicoterapia, fino all’utilizzo di psicofarmaci per contrastare il senso di angoscia che li affligge.

Le difficoltà legate alla gestione della patologia sono elevate all’ennesima potenza se il paziente affetto è un bambino, perché questa malattia può colpire qualunque età.

Attualmente non esistono studi specifici sulla prevalenza dei pazienti con AA non responsivi alle terapie o sulle loro caratteristiche tipiche. Anche i fattori predittivi sono stati scarsamente definiti.

L’obiettivo di questo progetto è di identificare la prevalenza dei pazienti con AA che non rispondono ad almeno ai trattamenti convenzionali di prima linea; indagare le caratteristiche demografiche, anamnestiche e cliniche di questi soggetti al fine di definire fattori prognostici rilevanti (ad esempio età di esordio, durata della malattia, gravità e forma clinica di AA, anamnesi familiare positiva per AA, fototipo, indice di massa corporea, abitudine al fumo, consumo di alcol, comorbilità, farmaci concomitanti, etc.) e correlarle con il decorso dell’AA e la sua risposta al trattamento; valutare i risultati dei test di laboratorio e dei questionari QoL e CLCI.

**Piano di attività:**

1. la definizione della problematica di salute, clinico organizzativa, da affrontare per la costruzione di un percorso diagnostico terapeutico per il paziente con AA, secondo criteri di priorità e sull’analisi dei bisogni.
2. l’analisi approfondita del “patient journey” cioè dalla mappatura del percorso assistenziale vissuto dal paziente, dall’ingresso nella struttura di cura alla gestione “ottimale” della patologia. Descrivere e rappresentare con un diagramma di flusso quanto effettivamente succede ad un “paziente tipo” nel suo percorso di diagnosi e/o di terapia e/o assistenza nella nostra organizzazione aziendale sia per il paziente pediatrico che adolescente e adulto.
3. l’analisi della documentazione già esistente all'interno dell’azienda, integrata da interviste mirate e dalle risultanze di un lavoro di gruppo di tutti gli attori coinvolti in base all’età del paziente.
4. l’analisi critica della letteratura allo scopo di definire le migliori pratiche da contestualizzare nel percorso di cura, questo perché la letteratura specifica rappresenta il punto di riferimento del percorso clinico assistenziale sia nelle fasi di costruzione che di gestione. Verranno per questo ricercate e analizzate: la letteratura più aggiornata e consistente, le principali linee guida, le indicazioni regionali e nazionali e l’esperienza di altre Aziende Sanitarie e Universitarie Ospedaliere.
5. la creazione di un accesso diretto ai pazienti territoriali (visitati da Colleghi do altra branca specialistica o Dermatologi) e provenienti da Unità Operative diverse del Policlinico S.Orsola o di altre strutture ospedaliere creando un agenda prioritaria.
6. la creazione di un programma di insegnamento dedicato al paziente con AA e al “caregiver” che inizi con un training sulla corretta somministrazione dei farmici e delle opzioni terapeutiche non farmacologiche e sull’importanza della condivisione delle scale di qualità della vita (QoL e CLCI) e di valutazione psicologica, che si sviluppi, successivamente, in diversi percorsi personalizzati di corretta gestione della malattia in base all’età dei pazienti e ai loro bisogni per migliorare l’aderenza alla terapia e la qualità della vita.
7. l’individuazione di un gruppo di lavoro multispecialistico per la cura del paziente con AA e delle sue comorbilità
8. la definizione delle professionalità, le discipline e le funzioni dei partecipanti al gruppo di lavoro identificato, che andranno in futuro a operare per la costruzione del PDTA e dove l’assegnista avrà il ruolo di Coordinatore.

Questo nostro progetto ci permetterà di mettere le base per la realizzazione di un percorso che andrà a semplificare ed ottimizzare la valutazione clinica e archiviazione e potrà costruire una rete che consenta al paziente di avere accesso immediato alle informazioni, ai percorsi ottimali di diagnosi e cura, ai servizi sanitari e assistenziali.