

DOCUMENTO DI SINTESI



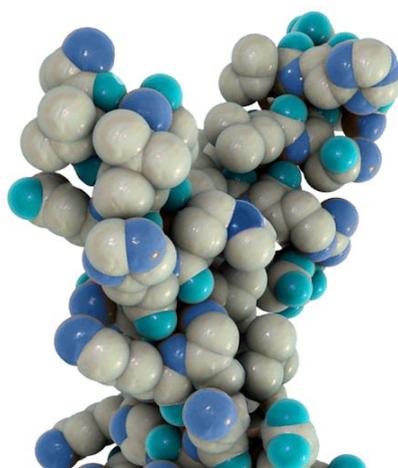
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

Innovazione organizzativa nei percorsi di diagnosi, cura, follow-up

REGIONE LOMBARDIA



19 Maggio 2025
dalle **10.00** alle **13.30**

MILANO

Talent Garden Isola
Piazza Città di Lombardia, 1



Introduzione al tema

Il convegno ha approfondito il tema dell'innovazione organizzativa nei percorsi di diagnosi, cura e follow-up, con un focus sull'ipoparatiroidismo, una condizione rara caratterizzata dalla ridotta produzione di ormone paratiroideo. Tale deficit provoca significativi squilibri nel metabolismo del calcio e del fosforo, con conseguenze rilevanti sulla qualità della vita dei pazienti. Questa occasione rappresenta anche un momento importante per fare il punto sul percorso di implementazione regionale e nazionale, in particolare alla luce della Delibera della Regione Lombardia DGR 1554/2023, che ha avviato un processo di schematizzazione della rete assistenziale tiroidea (centri di primo, secondo e terzo livello) ma che, ad oggi, non ha avuto pieno seguito. L'ipoparatiroidismo, pur essendo la patologia più rara, merita una specifica attenzione e un "alert" organizzativo per garantire il progresso dei lavori e una risposta tempestiva ai bisogni dei pazienti.

Diagnosi e criticità organizzative

Durante il convegno è stata sottolineata la necessità di diagnosi precoci e corrette. Le criticità principali riguardano il ritardo diagnostico e la difficoltà di riconoscere tempestivamente la patologia, spesso confusa con altre forme di ipocalcemia o rilevata solo dopo interventi chirurgici tiroidei. In molti casi i pazienti giungono inizialmente in pronto soccorso, con conseguenti ricoveri inappropriati o ritardati. Tali problematiche evidenziano la necessità di migliorare la formazione dei medici di medicina generale e di potenziare i sistemi di segnalazione precoce tramite "red flags" cliniche, affinché la diagnosi possa essere posta con maggiore tempestività.

Percorsi multidisciplinari e gestione della malattia

È stato ribadito il ruolo centrale di un approccio multidisciplinare per una gestione ottimale dell'ipoparatiroidismo. La creazione di Thyroid Units strutturate, con la collaborazione integrata di endocrinologi, chirurghi, radiologi, nefrologi, internisti e pediatri, è cruciale per garantire una presa in carico completa e appropriata. Alcune realtà virtuose operano già con team multidisciplinari ben definiti, ma permane la necessità di una maggiore standardizzazione e omogeneità territoriale, in particolare per superare le disomogeneità nell'accesso e nella gestione assistenziale.



Innovazioni terapeutiche e terapie avanzate

Il convegno ha posto grande attenzione alle terapie innovative, fondamentali per migliorare la qualità di vita dei pazienti. Sono state approfondite molecole quali il Teriparatide e l'ormone nativo PTH (1-84), ma soprattutto il palopegteriparatide, una nuova formulazione a lunga emivita che consente livelli stabili di calcio con somministrazioni meno frequenti, riducendo l'uso di calcio e vitamina D. Inoltre, sono state illustrate terapie cellulari emergenti, come autotrapianti e allotrapianti paratiroidei e la tecnica innovativa della microincapsulazione cellulare, che rappresentano promettenti sviluppi per il futuro.

Aspetti pediatrici

È stata evidenziata la specificità della gestione pediatrica, dove le forme genetiche e autoimmuni sono più frequenti. La complessità di queste situazioni richiede competenze specialistiche dedicate, oltre a un'attenzione particolare nella costruzione di percorsi di cura personalizzati per i pazienti più giovani.

Rapporti con il territorio e medicina generale

Un tema chiave emerso riguarda il miglioramento del rapporto tra ospedali e medicina territoriale. La formazione continua dei medici di medicina generale e la sensibilizzazione sull'importanza del riconoscimento precoce tramite segnali di allarme clinici rappresentano fattori essenziali per ottimizzare la presa in carico e ridurre i ritardi diagnostici.

Centralizzazione e volume degli interventi chirurgici

I partecipanti hanno concordato sull'importanza di centralizzare gli interventi chirurgici in centri ad alto volume, strategia fondamentale per ridurre il rischio di complicanze, inclusa l'ipoparatiroidismo permanente post-operatorio. Parallelamente, è stata sottolineata la necessità di istituire osservatori regionali dedicati al monitoraggio delle complicanze chirurgiche.



Codifica della patologia e riconoscimento ufficiale

È stata evidenziata la mancanza di un codice di esenzione specifico per l'ipoparatiroidismo, nonostante la sua rarità e gravità. L'introduzione di una codifica ufficiale è cruciale per garantire ai pazienti esenzioni, trattamenti adeguati e un migliore monitoraggio epidemiologico, uniformando la gestione a livello nazionale.

Conclusioni e prospettive future

L'evento ha ribadito l'urgenza di definire e implementare PDTA regionali e nazionali, per garantire un approccio uniforme, efficace e multidisciplinare alla patologia. Occorre promuovere una maggiore collaborazione tra strutture ospedaliere, medici di medicina generale e territorio, potenziare la formazione, centralizzare la chirurgia e facilitare l'accesso alle terapie innovative, superando le disparità territoriali.

La condivisione di linee guida nazionali e l'istituzione di tavoli tecnici regionali rappresentano strumenti fondamentali per raggiungere questi obiettivi, in linea con le indicazioni della Regione Lombardia e con la necessità di un "alert" organizzativo specifico sull'ipoparatiroidismo.



Punti emersi

- **Ritardo diagnostico:** La difficoltà nel riconoscere precocemente l'ipoparatiroidismo, spesso confuso con altre condizioni, determina un ritardo nella diagnosi che impatta negativamente sulla gestione e sulla qualità di vita dei pazienti.
- **Necessità di team multidisciplinari integrati:** La gestione ottimale della patologia richiede la creazione di "Thyroid Units" composte da endocrinologi, chirurghi, radiologi, nefrologi, internisti e pediatri, per garantire un percorso assistenziale completo e coordinato.
- **Innovazioni terapeutiche:** L'introduzione di nuove molecole, come il Palopeg Teriparatide a lunga emivita, rappresentano importanti passi avanti per migliorare l'efficacia e la qualità della terapia.
- **Centralizzazione degli interventi chirurgici:** È fondamentale concentrare gli interventi in centri ad alto volume per ridurre il rischio di complicanze chirurgiche, in particolare l'ipoparatiroidismo permanente post-operatorio.
- **Approccio specialistico per la pediatria:** Le forme pediatriche, prevalentemente genetiche o autoimmuni, richiedono competenze specifiche e percorsi dedicati per una corretta presa in carico.
- **Miglioramento del rapporto ospedale-territorio:** Rafforzare la collaborazione tra strutture ospedaliere e medici di medicina generale attraverso formazione e sensibilizzazione è essenziale per il riconoscimento precoce e il corretto follow-up dei pazienti.
- **Assenza di codifica ufficiale:** La mancanza di un codice di esenzione specifico per l'ipoparatiroidismo limita il riconoscimento della patologia e l'accesso ai benefici e alle cure adeguate.



Action Points

- **Istituzione di PDTA condivisi:** Creare e implementare percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali uniformi a livello regionale e nazionale, per assicurare una gestione omogenea e coordinata dell'ipoparatiroidismo.
- **Formazione e sensibilizzazione:** Potenziare i programmi formativi dedicati a medici di medicina generale, specialisti e operatori sanitari, focalizzandosi sul riconoscimento precoce tramite "red flags" e sull'importanza di una diagnosi tempestiva.
- **Centralizzazione chirurgica:** Definire e riconoscere centri di riferimento ad alto volume per gli interventi tiroidei, con l'obiettivo di ridurre le complicanze e migliorare i risultati clinici.
- **Tavoli regionali di confronto:** Istituire gruppi di lavoro e tavoli tecnici a livello regionale per sviluppare e aggiornare linee guida specifiche, facilitando l'allineamento delle pratiche assistenziali tra territori diversi.
- **Codifica e riconoscimento della patologia:** Introdurre un codice di esenzione ufficiale per l'ipoparatiroidismo, per facilitare il monitoraggio epidemiologico, garantire esenzioni appropriate e migliorare l'accesso alle cure.
- **Accesso precoce alle terapie innovative:** Favorire la disponibilità regionale e nazionale di farmaci orfani, come il Palopeg Teriparatide, assicurando ai pazienti con forme severe un accesso tempestivo e controllato a queste nuove opzioni terapeutiche.



Documento redatto sulla base dei contenuti discussi dai partecipanti all'evento

Agnese Allora, Endocrinologa IRCCS Ospedale San Raffaele Milano

Tiziana Marcella Attardo, Direttore Medicina Generale, Ospedale di Luino

Iacopo Chiodini, Professore Associato Endocrinologia Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale Università degli Studi di Milano e Direttore SC Endocrinologia ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

Marta Cicconi, Vice Presidente APPI (Associazione Per i Pazienti con Ippoparatiroidismo)

Luigi di Filippo, Assistente Medico specialista in Endocrinologia, UO di Endocrinologia dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Alessia Dolci, Dirigente Medico SC Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore

Giulio Gallera, Presidente Commissione speciale - PNRR, monitoraggio sull'utilizzo dei fondi europei ed efficacia dei bandi regionali

Riccardo Maggiore, Responsabile Unità Funzionale Chirurgia Endocrina Unità Week Surgery IRCCS Ospedale San Raffaele

Giovanna Mantovani, Professore Ordinario Endocrinologia Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità Università degli Studi di Milano e Direttore SC Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Nicola Montano, Presidente SIMI (Società Italiana di Medicina Interna)

Laura Montefusco, Dirigente medico Malattie endocrine e diabetologia Ospedale Sacco, Milano

Luca Persani, Professore Ordinario Endocrinologia Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale, Direttore della Scuola di Specializzazione in Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Università degli Studi di Milano e Direttore UO Endocrinologia e Malattie del Metabolismo IRCCS Auxologico

Alessandro Rossini, Dirigente Medico dell'Unità di Malattie Endocrine 1, Diabetologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo

Maria Cristina Vigone, Responsabile Ambulatorio di Patologia Tiroidea UO Pediatria e Neonatologia IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di



Comunicazione e redazione stampa
a cura di **www.mondosanita.it**

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva

ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Anna Maria Malpezzi - 329 9744772

Aurora Di Cicco - 350 5232094

segreteria@panaceascs.com



**MOTORE
SANITA**
Cure the Future

panacea

f X @ y in

www.motoresanita.it

