

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

**RICERCA ED INNOVAZIONE
SCIENTIFICA CHE SPINGONO
ALL'INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA
L'ESEMPIO DELLA THYROID EYE DISEASE**

REGIONE LOMBARDIA

6 Maggio 2025
dalle **9.30** alle **13.30**

MILANO

Talent Garden

Piazza Città di Lombardia, 1



Introduzione alla Thyroid Eye Disease

La Thyroid Eye Disease (TED), o orbitopatia tiroidea, è una patologia autoimmune complessa associata prevalentemente alla malattia di Graves. È caratterizzata da sintomi oculari ed orbitali spesso invalidanti quali esoftalmo, diplopia, infiammazione orbitale, neuropatia ottica e significative alterazioni della qualità della vita dei pazienti, con profonde ripercussioni psicologiche e sociali. La malattia presenta una notevole eterogeneità clinica e decorso variabile, con fasi di attività infiammatoria seguite da periodi di stabilizzazione o cronicizzazione.

Importanza della diagnosi precoce e approccio multidisciplinare

È stato sottolineato come la diagnosi precoce sia cruciale per un intervento terapeutico efficace. Un ritardo diagnostico, spesso dovuto alla scarsa consapevolezza da parte degli operatori sanitari, comporta un peggioramento della prognosi e complicanze maggiori. Pertanto, un approccio multidisciplinare coordinato, che coinvolga endocrinologi, oftalmologi, radiologi, chirurghi dell'orbita e professionisti della salute mentale, è fondamentale per gestire al meglio la complessità clinica di questa malattia.

Terapie attualmente disponibili e innovazioni future

Attualmente le terapie per la TED includono corticosteroidi e altri immunosoppressori, utilizzati off-label. Tuttavia, è stato evidenziato come questi trattamenti possano non essere risolutivi o sufficienti, mostrando frequenti recidive di malattia. L'introduzione di nuove terapie mirate offre prospettive promettenti per una gestione più efficace della patologia, in particolare nella riduzione della proptosi e della diplopia. Nondimeno, la necessità di terapie personalizzate in base al fenotipo clinico e una migliore comprensione della patogenesi rimangono aspetti cruciali per ottimizzare l'efficacia e ridurre gli effetti collaterali.



Criticità del sistema sanitario

Sono state individuate diverse criticità organizzative, quali la mancanza di reti strutturate di centri di riferimento, le liste d'attesa lunghe e l'inadeguata formazione specialistica diffusa sul territorio. In Lombardia, pur essendo presenti due centri di eccellenza riconosciuti a livello europeo nell'ambito del network EUGOGO, risulta comunque fondamentale sviluppare reti clinico-assistenziali regionali che garantiscano una presa in carico efficace e omogenea dei pazienti anche al di fuori dei centri specializzati. Inoltre, nonostante siano disponibili linee guida europee e internazionali, la loro implementazione pratica risulta ancora limitata. È stato enfatizzato il ruolo della formazione specialistica, della definizione precisa di percorsi clinici e diagnostici e del riconoscimento istituzionale dei centri d'eccellenza.

Esperienza dei pazienti e impatto psicologico

La TED ha un forte impatto sulla vita quotidiana e lavorativa dei pazienti, che spesso soffrono di isolamento sociale e depressione a causa delle alterazioni morfologiche a carico dell'orbita e degli occhi, con importanti ripercussioni funzionali. La testimonianza diretta ha messo in evidenza la necessità di supporto psicologico e di una maggiore informazione ai pazienti, anche attraverso associazioni di volontariato.



Temi emersi

Complessità della diagnosi e gestione clinica della Thyroid Eye Disease (TED)

- Necessità di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale
- Difficoltà diagnostica derivante dall'eterogeneità della manifestazione clinica
- Rilevanza della fase di attività della malattia e del timing terapeutico per prevenire danni

Limiti e criticità della rete assistenziale regionale

- Scarsa conoscenza della patologia a livello di medicina territoriale e specialisti periferici
- Accesso tardivo ai centri di riferimento, spesso dopo trattamenti inefficaci
- Assenza di un'efficace rete Hub & Spoke regionale
- Necessità di centri altamente specializzati e certificati per diagnosi e terapia

Problemi legati alla terapia farmacologica

- Utilizzo prevalente di terapie off-label con efficacia parziale e rischio elevato di recidive

Formazione ed educazione degli specialisti

- Carenza di percorsi formativi specifici dedicati alla TED
- Mancanza di specialisti in grado di eseguire interventi specifici sull'orbita, a causa della scarsa attrattività della disciplina rispetto ad altre specializzazioni oftalmologiche
- Importanza della formazione continua e della standardizzazione delle procedure diagnostiche e terapeutiche, anche tramite linee guida e corsi specifici

Impatto psicologico e qualità di vita del paziente

- Significativa sofferenza psicologica dei pazienti con TED, legata alla modifica morfologica e funzionale degli occhi e del volto
- Rilevanza della presa in carico psicologica e sociale del paziente, che spesso si sente isolato e non compreso
- Necessità di un supporto psicologico strutturato nel percorso di cura

Importanza della diagnostica per immagini e telemedicina

- Risonanza magnetica come strumento per definire stadi precoci della malattia e scegliere il trattamento terapeutico appropriato
- Carenza di standardizzazione e uniformità qualitativa nelle radiologie periferiche
- Potenziale ruolo della telemedicina per agevolare la comunicazione tra centri periferici e specialistici



Action points

Implementazione di un registro regionale e nazionale dei pazienti affetti da TED

- Creare un registro clinico regionale che raccolga i dati epidemiologici e clinici dei pazienti, migliorando la qualità della diagnosi e della cura
- Utilizzare il registro per pianificare in modo mirato e appropriato risorse sanitarie e interventi terapeutici
- Favorire tramite il registro l'avvio di nuovi studi clinici, aumentando la conoscenza della patologia e l'efficacia delle terapie

Sviluppo di una rete strutturata Hub & Spoke regionale

- Definire chiaramente i centri di riferimento regionali (Hub) altamente specializzati nella diagnosi, gestione clinica e chirurgica della TED
- Costruire una rete chiara ed efficace con centri periferici (Spoke), che possano gestire le fasi meno complesse della malattia sotto la supervisione e l'indicazione dei centri Hub
- Ridurre la pressione sui centri di eccellenza e migliorare la tempestività diagnostica e terapeutica, tramite una rete strutturata e non basata solo su contatti informali

Percorsi di formazione specialistica e aggiornamento continuo

- Avviare corsi di formazione interdisciplinare riconosciuti dalla Regione, diretti a specialisti endocrinologi, oftalmologi, chirurghi orbitari e radiologi
- Coinvolgere attivamente scuole di specializzazione e società scientifiche nella formazione, con particolare attenzione alla diagnosi precoce e alla gestione appropriata della TED
- Incentivare e valorizzare il ruolo degli specialisti che si occupano di TED, soprattutto per la chirurgia orbitale

Introduzione e governance della terapia innovativa

- Preparare un chiaro percorso terapeutico regionale per la prescrizione e somministrazione dei nuovi farmaci, garantendo appropriatezza prescrittiva attraverso criteri clinici
- Consentire la somministrazione del farmaco in centri periferici previa valutazione ed indicazione dai centri di riferimento
- Monitorare strettamente gli effetti collaterali attraverso un sistema coordinato e integrato di specialisti per garantire sicurezza e sostenibilità clinica del trattamento

Implementazione del supporto psicologico strutturato nel percorso di cura

- Inserire stabilmente il supporto psicologico nel percorso di presa in carico del paziente
- Formare figure professionali per gestire adeguatamente l'impatto psicologico
- Garantire un approccio olistico e integrato nella gestione della qualità di vita dei pazienti, migliorando l'aderenza ai trattamenti e il benessere complessivo



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

Marco Alparone, Vice Presidente e Assessore al Bilancio, Regione Lombardia

Emma Balducci Gazzotti, Past Presidente AIBAT (Associazione Italiana Basedowiani e Tiroidei)

Stefania Bianchi Marzoli, Direttore Servizio Neuroftalmologia ed Elettrofisiologia Oculare di Istituto Auxologico Italiano Responsabile Servizio Consulenza Neuroftalmologica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano

Nicola Currò, Dirigente Medico Oculistica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Simone Donati, Professore Associato Oftalmologia Dipartimento di Chirurgia e Medicina Università degli Studi dell'Insubria e Direttore Scuola di Specializzazione in Oftalmologia Università di Pavia

Daniela Gallo, Dirigente Medico Endocrinologia ASST dei Sette Laghi, Ospedale di Circolo

Claudio Guastella, Professore Scuola di Specializzazione Otorinolaringoiatria Università degli Studi di Milano

Vito Ladisa, Direttore SC Farmacia Ospedaliera Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Livio Luzi, Professore Ordinario Endocrinologia Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università degli Studi di Milano e Direttore UOC Dipartimento di Endocrinologia, Nutrizione e Malattie Metaboliche, Ospedale San Giuseppe, IRCCS MultiMedica.

Emanuele Monti, Presidente IX Commissione Sostenibilità Sociale, Casa e Salute della Regione Lombardia e Consiglio di amministrazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco AIFA

Ilaria Muller, Professore Associato Endocrinologia Università degli Studi di Milano e Dirigente Medico Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Lorenzo Pignataro, Professore Ordinario Otorinolaringoiatria Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità Università degli Studi di Milano e Direttore SC Dipartimento Area Chirurgica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Mario Salvi, Referente Centro Orbitopatia Basedowiana, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Matteo Stocco, Direttore Generale IRCCS Ca' Granda Policlinico di Milano

Maria Laura Piera Tanda, Direttore della SC Endocrinologia ASST- settelaghi e Professore Associato Università dell'Insubria

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



Questo progetto è stato realizzato
grazie al contributo incondizionato di

AMGEN



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

Francesca Romanin - 328 825 7693

segreteria@panaceascs.com





www.motoresanita.it

