

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

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

EVENTO NAZIONALE

9 Aprile 2025
dalle **9.30** alle **13.30**

ROMA

Palazzo Ferrajoli
Piazza Colonna, 355



Introduzione alla Thyroid Eye Disease (TED)

La Thyroid Eye Disease (TED), o malattia oculare tiroidea tiroidea, rappresenta una patologia autoimmune caratterizzata da infiammazione, edema e infiltrazione dei tessuti orbitali. I sintomi tipici includono retrazione palpebrale, esoftalmo, infiammazione congiuntivale e palpebrale, diplopia e, nelle forme più severe, compressione del nervo ottico che può compromettere la vista se non trattata tempestivamente. Sebbene la Thyroid Eye Disease (TED) sia una patologia a bassa frequenza – con una prevalenza stimata di 8,97 su 10.000 includendo tutte le forme (lievi, moderate, gravi e sight-threatening), secondo lo studio EUGOGO (Perros et al.) – le forme moderate, gravi e sight-threatening, che richiedono trattamenti medici o chirurgici, presentano una prevalenza più contenuta, compresa tra 2,96 e 4,45 su 10.000. Nonostante la relativa rarità, la TED impatta profondamente la qualità della vita dei pazienti, provocando isolamento sociale, disturbi psicologici come ansia e depressione, e una significativa compromissione delle attività lavorative.

Impatto socio-economico della TED

La TED ha costi socio-economici elevati: oltre il 90% dei pazienti riscontra gravi difficoltà relazionali e circa il 15% deve interrompere temporaneamente o permanentemente il lavoro. Questi pazienti hanno un rischio sette volte maggiore di usufruire di congedi per malattia e quattro volte maggiore di non riprendere il lavoro dopo tali congedi. La causa principale della disabilità lavorativa è la visione doppia. Ciò genera ingenti costi indiretti legati all'assenza dal lavoro e costi diretti per i trattamenti, che comprendono terapie farmacologiche, radioterapia e interventi chirurgici.

Diagnosi e trattamento: un ritardo critico

Uno dei principali ostacoli nel trattamento efficace della TED è il ritardo nella diagnosi, mediamente di 16 mesi, spesso causato da una scarsa conoscenza della patologia tra alcuni degli operatori sanitari e nella popolazione generale. Questa tardività impedisce interventi tempestivi nella fase acuta, quando la malattia risponde meglio ai trattamenti, in particolare ai corticosteroidi. La diagnosi della TED è prevalentemente clinica e radiologica, data l'assenza di marker biochimici specifici, e questo contribuisce a un riconoscimento tardivo: oltre il 60% dei pazienti non riceve alcun trattamento mirato prima della diagnosi definitiva.



Multidisciplinarietà nella gestione della TED

La TED richiede una gestione multidisciplinare che coinvolge endocrinologi, oculisti / chirurghi orbitari, radioterapisti e neuroradiologi. Questa collaborazione è fondamentale per standardizzare i protocolli diagnostici e terapeutici e garantire una gestione tempestiva e personalizzata dei pazienti. Sono necessari percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) chiaramente definiti e centri specializzati di riferimento regionali o nazionali per la cura e la gestione dei casi complessi.

Innovazione terapeutica e biologica

I recenti sviluppi nella ricerca scientifica hanno portato a innovazioni terapeutiche importanti, come i farmaci biologici che agiscono su specifici target molecolari, tra cui il recettore dell'IGF1. Questi farmaci mostrano una significativa efficacia nel ridurre sintomi, infiammazione e proptosi, con miglioramenti notevoli anche nella diplopia. Tuttavia, tali terapie richiedono un'attenta selezione dei pazienti e un monitoraggio clinico multidisciplinare per garantire un'efficace gestione del trattamento e ottimizzare i risultati clinici.

Importanza della prevenzione e dell'awareness

Prevenzione, awareness e diagnosi precoce sono pilastri fondamentali nella gestione della TED. La diffusione della cultura della salute oculare e tiroidea presso il pubblico e i medici di medicina generale potrebbe migliorare la diagnosi precoce e ridurre significativamente il carico della malattia. Le associazioni di pazienti svolgono un ruolo cruciale nell'informare e supportare emotivamente e socialmente i pazienti.



Necessità di un registro nazionale e PDTA

La creazione di un registro nazionale dei pazienti con TED è considerata fondamentale per colmare l'attuale carenza di dati epidemiologici specifici per l'Italia. Sebbene la letteratura internazionale, come gli studi EUGOGO, offra una buona conoscenza del quadro europeo, mancano dati sistematici sul contesto nazionale. Un registro contribuirebbe quindi a migliorare le conoscenze scientifiche locali, ottimizzare i trattamenti e favorire la collaborazione tra centri. Parallelamente, è essenziale sviluppare PDTA nazionali o regionali chiari e condivisi, che permettano una presa in carico tempestiva e appropriata dei pazienti, standardizzando diagnosi, trattamenti e follow-up.

Disomogeneità territoriale e necessità di mappatura dell'expertise

Attualmente, si osserva una significativa disomogeneità nella distribuzione dell'expertise clinica e organizzativa per la gestione della TED a livello regionale. Alcune aree del Paese dispongono di centri specialistici con competenze multidisciplinari consolidate, mentre altre risultano prive di percorsi strutturati. È pertanto fondamentale che le Regioni avviino una ricognizione approfondita dei centri in grado di gestire la patologia in maniera appropriata, identificando le figure professionali coinvolte e i servizi disponibili. Questa mappatura rappresenta un passaggio preliminare essenziale per l'implementazione efficace dei PDTA e per garantire equità di accesso a diagnosi e trattamenti innovativi su tutto il territorio nazionale.



Temi emersi

- **Diagnosi tardiva:** rilevante ritardo medio di 16 mesi nella diagnosi, ostacolando trattamenti tempestivi.
- **Impatto sociale e psicologico:** TED causa isolamento, ansia, depressione e grave disabilità lavorativa.
- **Multidisciplinarietà:** fondamentale collaborazione tra endocrinologi, oculisti / chirurghi orbitari, radioterapisti e neuroradiologi.
- **Complessità e variabilità clinica della malattia,** che richiede un approccio terapeutico articolato. Sebbene i trattamenti chirurgici possano includere interventi su strutture diverse (orbita, muscoli extraoculari, palpebre), essi possono essere gestiti integralmente da oftalmologi esperti con formazione specifica.
- **Costi socio-economici rilevanti:** i costi indiretti legati alla disabilità lavorativa e alla riduzione della qualità della vita risultano elevati. I costi diretti, invece, sono generalmente contenuti per i trattamenti tradizionali, con l'eccezione di alcune procedure chirurgiche più complesse.
- **Innovazione terapeutica:** introduzione di farmaci biologici come nuove opzioni di trattamento. Sebbene mostrino risultati promettenti in studi recenti, non esistono al momento evidenze conclusive di una superiorità rispetto ai trattamenti tradizionali (come corticosteroidi ± radioterapia), poiché mancano studi comparativi diretti. La selezione dei pazienti resta comunque un aspetto cruciale.
- **Formazione carente:** scarsa formazione degli specialisti e medici del territorio riguardo la TED.
- **Necessità di awareness e prevenzione:** importanza della diffusione della cultura della salute per migliorare diagnosi precoce e prevenzione.



Action points

- **Creazione di PDTA:** sviluppare percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali nazionali e regionali.
- **Istituzione di centri di riferimento:** realizzazione di centri di terzo livello per gestire casi complessi e formazione specialistica.
- **Formazione degli operatori:** programmi specifici di formazione e aggiornamento per endocrinologi, oculisti e medici del territorio.
- **Implementazione del registro nazionale:** creazione di un registro nazionale TED per migliorare ricerca, diagnosi e trattamenti.
- **Promozione dell'innovazione terapeutica:** facilitare l'accesso tempestivo ai farmaci biologici, assicurandone una gestione multidisciplinare e appropriata.
- **Campagne di sensibilizzazione e prevenzione:** collaborare con associazioni di pazienti per aumentare la consapevolezza pubblica e medica.
- **Supporto psicologico e sociale:** rafforzare la rete di supporto per pazienti e famiglie, integrando l'aspetto emotivo e psicologico nella cura.



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

Michele Allamprese, Direttore esecutivo APMO

Stefano Amodeo, Dirigente medico di I livello UOC Oftalmologia, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma

Alessandro Antonelli, Direttore S.O.D. Medicina Interna ad indirizzo Immuno-Endocrino, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Paola Antonetto, Consigliere IV Commissione Sanità, assistenza, servizi sociali, politiche degli anziani Consiglio Regionale del Piemonte

Teresio Avitabile, Presidente SISO (Società Italiana di Scienze Oftalmologiche)

Lelio Baldeschi, Presidente del Comitato Scientifico SICOP (Società Italiana di Chirurgia Oftalmoplastica)

Andrea Costa, Esperto in strategie di attuazione del Pnrr-Missione 6 Salute, con particolare riferimento agli interventi a livello territoriale, Ministero della Salute

Rossella Elisei, Presidente AIT (Associazione Italiana Tiroide)

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

Gian Antonio Girelli, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati

Ilenia Malavasi, Membro XII Commissione (Affari Sociali) Camera dei Deputati

Caterina Mian, Professore Ordinario di Endocrinologia Dipartimento di Medicina, membro Consiglio Direttivo Società Italiana di Endocrinologia

Tilde Minasi, Membro X Commissione Permanente, Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica

Salvatore Monti, Commissione Scientifica e Tiroide AME, (Associazione Medici Endocrinologi)

Elisa Pirro, Membro X Commissione Permanente, Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica

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

Giovanni Satta, Presidente Intergruppo Parlamentare Prevenzione e cura delle malattie oculari

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



**MOTORE
SANITA**
Cure the Future

Danacea

f X @ y in

www.motoresanita.it

