

DOCUMENTO DI SINTESI



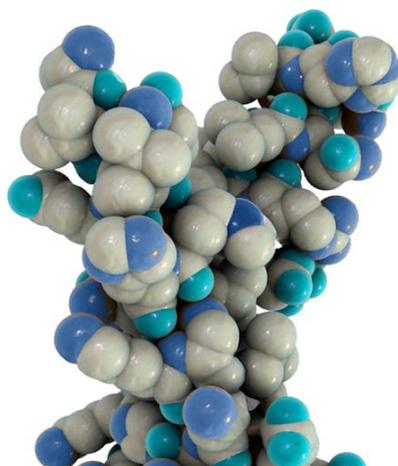
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

REGIONE PIEMONTE



9 Giugno 2025
dalle **10.00** alle **13.30**

TORINO

NH Hotel Santo Stefano
Via Porta Palatina, 19



Introduzione e contesto

Il convegno ha affrontato in maniera approfondita l'ipoparatiroidismo, una patologia endocrinologica rara, spesso trascurata nel panorama sanitario. La patologia è caratterizzata da una produzione insufficiente di ormone paratiroideo, causando squilibri nel metabolismo di calcio e fosforo, con una sintomatologia varia che va dalle parestesie fino a complicazioni molto gravi, come la tetania e problemi multisistemici. Sono state evidenziate due forme principali: una primaria, spesso genetica o autoimmune, e una secondaria post-chirurgica, che rappresenta la maggior parte dei casi.

Diagnosi e criticità gestionali

L'incontro ha evidenziato le numerose criticità legate alla diagnosi tardiva dell'ipoparatiroidismo, frequente nelle malattie rare, aggravate da una scarsa consapevolezza clinica e da un'insufficiente integrazione multidisciplinare tra internisti, endocrinologi, chirurghi, medici di medicina generale e pediatri. In particolare, è emersa l'urgenza di aumentare la consapevolezza sulle forme congenite, rafforzando la rete tra centri di terzo livello, ospedali periferici e pediatri di libera scelta, per garantire una presa in carico precoce, completa e integrata sin dall'età evolutiva.

Aspetti organizzativi e territoriali

È stato sottolineato il ruolo fondamentale delle reti regionali, in particolare quelle endocrinologiche, pediatriche e per le malattie rare, nel migliorare la gestione dell'ipoparatiroidismo lungo tutto l'arco della vita. È emersa l'importanza di potenziare l'integrazione tra ospedale e territorio, anche per la popolazione pediatrica, attraverso strumenti come la telemedicina, PDTA strutturati e il coinvolgimento attivo dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta. La forte eterogeneità degli approcci tra regioni evidenzia l'urgenza di percorsi nazionali condivisi, basati su modelli già esistenti e replicabili.



Innovazione terapeutica

L'evento ha posto particolare attenzione sull'importanza della recente introduzione di una nuova terapia sostitutiva che utilizza un analogo sintetico del paratormone, in grado di migliorare significativamente la qualità della vita e ridurre drasticamente le complicanze legate alla terapia tradizionale basata solo su calcio e vitamina D. Tale innovazione, per la quale è atteso il riconoscimento dell'innovatività in quanto farmaco orfano, rappresenta un cambio di paradigma che impone una revisione strutturale del percorso diagnostico-terapeutico attualmente in essere.

Esperienze cliniche e testimonianze dei pazienti

L'incontro ha raccolto anche esperienze dirette di pazienti e clinici, sottolineando l'importanza di un supporto psicologico e di una maggiore informazione sulla malattia. È emersa chiaramente la solitudine e il disagio che provano molti pazienti, aggravati dalla scarsa conoscenza della patologia anche in contesti ospedalieri e di emergenza.

Proposte organizzative

Infine, il convegno ha messo in evidenza come una migliore organizzazione dei percorsi terapeutici e una razionalizzazione degli interventi chirurgici (limitandoli a centri altamente specializzati) possano ridurre drasticamente le complicanze post-chirurgiche e migliorare la gestione globale dell'ipoparatiroidismo. È stato sottolineato come l'attuale disparità di accesso ai trattamenti e alla presa in carico specialistica debba essere superata mediante linee guida nazionali che definiscano chiaramente i ruoli e le funzioni dei centri hub, spoke e del territorio.



Punti emersi

- **Necessità di maggiore consapevolezza sull'ipoparatiroidismo** tra operatori sanitari e decisori politici.
- **Ritardi diagnostici frequenti** e criticità gestionali.
- **Impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti** con sintomi multisistemici.
- **Importanza di un approccio multidisciplinare** che includa medici ospedalieri e territoriali.
- **Scarsità di percorsi strutturati** (PDTA) integrati e condivisi.
- **Introduzione della terapia sostitutiva innovativa** con paratormone sintetico.
- **Centralità della rete regionale** (endocrinologica, pediatrica, malattie rare) per la gestione ottimale della patologia.
- **Crucialità del ruolo delle associazioni dei pazienti** per diffondere conoscenza e supportare emotivamente i malati.



Action Points

- **Creare e implementare PDTA chiari**, integrati e condivisi tra ospedale e territorio.
- **Rafforzare l'uso della telemedicina** per ridurre accessi non necessari e favorire consulenze rapide.
- **Promuovere formazione specifica e integrata** per medici di medicina generale, pediatri e specialisti, al fine di favorire il riconoscimento precoce dei sintomi e una diagnosi tempestiva, anche nelle forme congenite.
- **Limitare gli interventi chirurgici alla tiroide ai centri con volumi di attività adeguati** per ridurre l'incidenza della forma secondaria di ipoparatiroidismo.
- **Inserire strumenti informatici di red flags nel Fascicolo Sanitario Elettronico** per favorire diagnosi tempestive.
- **Sensibilizzare decisori politici e istituzionali** per garantire risorse economiche adeguate all'introduzione della nuova terapia con paratormone sintetico.
- **Coinvolgere attivamente associazioni di pazienti** nei processi decisionali e formativi.
- **Definire un sistema strutturato** per la transizione dall'età pediatrica all'età adulta, includendo medici di famiglia e specialisti.



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

Gianluca Aimaretti, Presidente SIE Direttore UOC Endocrinologia AOU "Maggiore della Carità" Novara

Agnese Allora, Endocrinologa IRCCS Ospedale San Raffaele Milano

Emanuela Arvat, Professoressa Dipartimento Scienze Mediche Università degli Studi di Torino

Alberto Avetta, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Marco Barale, Endocrinologo Divisione di Endocrinologia AOU Città della Salute e della Scienza Torino

Alessandro Maria Berton, Dirigente Medico S.C. Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo Dipartimento di Medicina Generale e Specialistica AOU Città della Salute e della Scienza Torino

Marta Cecconi, Presidente APPI (Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo)

Nadia Conticelli, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Maurilio Deandrea, Direttore Struttura Complessa Endocrinologia, Diabetologia e Malattie del Metabolismo Ospedale Mauriziano Umberto I, Torino

Luisa De Sanctis, Direttore SC Pediatria Specialistica U, Ospedale infantile Regina Margherita-AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Laura Gianotti, Direttore UOC Diabetologia territoriale ASL CN1

Roberta Giordano, Coordinatrice ENDOENR Centro di Riferimento per Malattie Endocrine SCU Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino e professore associato Università di Torino

Gianna Pentenero, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Flavia Simonetta Pirola, Direttore Sanitario AOU Città della salute e della Scienza, Torino

Laura Pompeo, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Roberto Ravello, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte

Pier Riccardo Rossi, Referente SIMG Regione Piemonte

Savino Sciascia, Professore ordinario dipartimento scienze cliniche e biologiche, Università di Torino e Responsabile del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare di Piemonte e Valle d'Aosta

Claudio Zanon, Direzione Scientifica di Motore Sanità

Davide Zappalà, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte



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

