

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

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

TOSCANA

27 Maggio 2025
dalle **9.30** alle **13.30**

FIRENZE

Hotel NH

Piazza Vittorio Veneto, 4



Introduzione e inquadramento clinico della Thyroid Eye Disease (TED)

L'evento ha trattato approfonditamente la Thyroid Eye Disease (TED), nota anche come orbitopatia basedoviana, sottolineando che si tratta di una malattia autoimmune complessa e invalidante, spesso diagnosticata tardivamente a causa di sintomi iniziali non specifici, come secchezza e fastidio oculare. Tra i sintomi caratteristici figurano proptosi (occhio sporgente), retrazione palpebrale, secchezza oculare, fotofobia intensa e diplopia (visione doppia), tutti elementi che impattano significativamente sulla qualità di vita dei pazienti. La diagnosi precoce e un intervento tempestivo risultano fondamentali per evitare danni permanenti alla vista, come ulcerazioni corneali e compromissioni del nervo ottico.

Impatto psicologico e qualità della vita

Particolare enfasi è stata posta sull'impatto psicologico della TED. I pazienti affrontano importanti alterazioni estetiche che portano spesso a bassissima autostima, isolamento sociale, ansia e depressione. Il senso di vergogna per l'aspetto modificato e il dolore cronico contribuiscono ad aumentare il rischio di isolamento e difficoltà nelle attività quotidiane e lavorative, fino a compromettere gravemente la vita relazionale e professionale.

Innovazione nelle terapie e necessità organizzative

L'introduzione di nuove terapie molecolari rappresenta un importante progresso nel trattamento della TED, richiedendo però centri altamente specializzati per la somministrazione e la gestione degli effetti collaterali. In Toscana, la gestione è organizzata secondo un modello hub-and-spoke, sebbene alcuni centri, come la AOU Senese, abbiano sviluppato da tempo percorsi clinici strutturati e autonomi per la gestione integrata della TED, anche nei casi complessi. Presso Siena, infatti, è attivo da oltre dieci anni un PDTA interaziendale che coinvolge professionisti dedicati (endocrinologi, oculisti, ortottisti, neuroradiologi e radioterapisti), con disponibilità delle terapie di prima e seconda linea, secondo le linee guida EUGOGO, e della chirurgia riabilitativa (palpebrale e muscolare), con la sola eccezione della decompressione orbitaria. Quest'ultima è garantita tramite collaborazione con centri selezionati, tra cui Pisa, in una quota molto limitata di casi. La chirurgia orbitaria è al momento centralizzata a Pisa, che funge da centro di riferimento per questo specifico intervento. Il modello multidisciplinare regionale include anche Careggi e Siena, con la necessità di potenziare la rete, valorizzando l'esperienza dei centri già strutturati, ottimizzando i flussi e garantendo un accesso tempestivo alle terapie innovative.



Aspetti organizzativi, criticità e rete dei centri specialistici in Toscana

Tra i punti più rilevanti emersi, è stata evidenziata la necessità di una rete strutturata e coordinata basata su Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) aggiornati e condivisi a livello regionale, per garantire un'assistenza efficace e tempestiva ai pazienti con TED. In Toscana, la rete regionale dedicata alla gestione della TED vede l'AOU Pisana come hub di endocrinologia di riferimento per l'intera regione, centro di eccellenza per diagnosi, trattamento medico e gestione dei casi più complessi. AOU Careggi (Firenze) e AOU Senese (Siena) operano come centri spoke, collaborando strettamente con Pisa nella gestione dei casi meno complessi e nella prima diagnosi e valutazione. Per interventi chirurgici avanzati, i pazienti vengono indirizzati a Pisa. Una criticità significativa riguarda la capacità chirurgica: attualmente, solo Pisa dispone di una chirurgia orbitale adeguatamente strutturata e specializzata per un trattamento completo della TED. Firenze e Siena, privi di chirurgia dedicata, dipendono completamente da Pisa per gli interventi orbitari. Questa concentrazione di competenze chirurgiche a Pisa genera un sovraccarico del centro, rendendo urgente il potenziamento delle capacità chirurgiche negli altri centri per assicurare tempi di intervento più rapidi e una migliore distribuzione delle risorse. La formalizzazione di questa rete tramite un tavolo regionale unico e l'adozione di PDTA condivisi rappresentano passi fondamentali per migliorare l'organizzazione complessiva, ridurre i tempi di attesa e garantire un accesso appropriato e coordinato alle cure.

Tecnologia e formazione

È stato proposto l'utilizzo della telemedicina e di piattaforme tecnologiche per favorire la comunicazione e la formazione a distanza tra centri di riferimento e specialisti periferici. La condivisione di cartelle cliniche elettroniche unificate potrebbe migliorare significativamente l'efficienza, evitare la ripetizione di esami inutili e facilitare la collaborazione interdisciplinare.

Coinvolgimento delle associazioni di pazienti

Si è sottolineata l'importanza del ruolo delle associazioni di pazienti, che dovrebbero lavorare a stretto contatto con specialisti qualificati per garantire una corretta informazione, sostegno psicologico e sensibilizzazione generale sulla patologia.



Temi emersi

- **TED come malattia autoimmune complessa** e spesso diagnosticata tardivamente.
- **Importanza della diagnosi precoce** per evitare complicanze gravi.
- **Sintomi caratteristici:** proptosi, diplopia, secchezza oculare, fotofobia intensa.
- **Elevato impatto psicologico** con ansia, depressione e isolamento sociale.
- **Necessità di approccio multidisciplinare integrato** (endocrinologi, oculisti, chirurghi orbitali, radiologi, psicologi).
- **Presenza di centri di eccellenza in Toscana** con struttura hub-spoke, ma criticità nella capacità chirurgica limitata al solo hub di Pisa.
- **Sovraccarico dei centri di riferimento** con gestione impropria delle patologie minori.
- **Necessità di standardizzazione** regionale dei PDTA.
- **Ruolo cruciale delle associazioni dei pazienti** per informazione e sostegno.



Action points

- **Creare un tavolo regionale** per uniformare e aggiornare continuamente i PDTA.
- **Implementare una rete strutturata** che includa percorsi di diagnosi e cura a più livelli (territoriale, interaziendale, regionale).
- **Potenziare le competenze specialistiche nei centri periferici** tramite formazione continua e collegamenti telematici con centri di eccellenza.
- **Migliorare l'efficienza organizzativa** evitando di sovraccaricare i centri di riferimento con casi minori gestibili territorialmente.
- **Promuovere la cartella clinica elettronica condivisa** e piattaforme digitali per comunicazione multidisciplinare.
- **Supportare le associazioni di pazienti** nella produzione e diffusione di materiale informativo certificato e nel supporto psicologico.
- **Valutare e potenziare la capacità chirurgica degli altri centri regionali (Careggi e Senese)** per ridurre il carico sul centro hub di Pisa e garantire un accesso più rapido agli interventi chirurgici orbitari.
- **Definire chiaramente i criteri di accesso e gestione dei pazienti ai centri di riferimento** per garantire una selezione appropriata e una gestione efficace delle risorse.



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

- Lelio Baldeschi**, Coordinatore Comitato Scientifico SICOP (Società Italiana Chirurgia Oftalmoplastica)
- Emma Balducci Gazzotti**, Past President AIBAT (Associazione Italiana Basedowiani e Tiroidei)
- Marco Capezzone**, Referente AME Regione Toscana
- Maria Grazia Castagna**, Direttrice della Unità operativa complessa di Endocrinologia, AOU di Siena
- Ylenia Cau**, Farmacista Dirigente U.O.C. Farmacia Ospedaliera Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese
- Rossella Elisei**, Presidente AIT (Associazione Italiana Tiroide)
- Maria Novella Maglionico**, Oftalmologia presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Michele Marinò**, Professore Associato Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, UO Endocrinologia II, UNIPISA, AOU Pisana, Responsabile del Centro per lo Studio e la Cura dell'Oftalmopatia Basedowiana
- Cinzia Mazzini**, Responsabile Scientifica per l'oncologia oculare di AIMO
- Gabriele Parenti**, Endocrinologo, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Luisa Petrone**, Coordinatore SIE, Sezione Regionale Toscana (Società Italiana di Endocrinologia)
- Diego Petrucci**, Componente Terza Commissione Consiglio Regione Toscana
- Tania Pilli**, Dirigente Medico Endocrinologia, AOU di Siena
- Chiara Posarelli**, Professore Associato di Malattie dell'Apparato Visivo presso l'Università di Pisa
- Federica Romano**, Farmacista Ospedaliera AOU Careggi, Firenze
- Nicola Santoro**, Oculista, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Andrea Ulmi**, Vicepresidente Terza Commissione Consiglio Regione Toscana
- Andrea Vannucci**, Componente Terza Commissione Consiglio Regione Toscana
- 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

panacea

f X @ y in

www.motoresanita.it

