

DOCUMENTO DI SINTESI



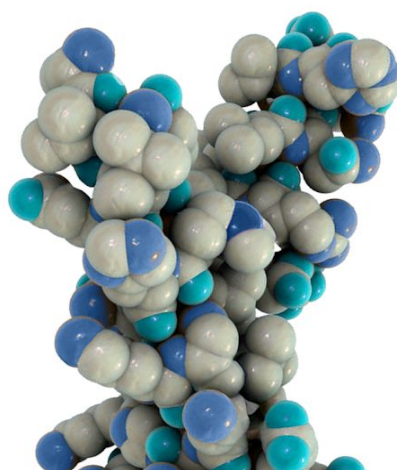
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

REGIONE EMILIA-ROMAGNA



19 Giugno 2025
dalle **10.00** alle **13.30**

BOLOGNA

Starhotels Excelsior

Viale Pietro Pietramellara, 51



Introduzione e scenario generale

L'ipoparatiroidismo è una patologia rara, complessa e spesso trascurata sia dal punto di vista clinico che organizzativo. La malattia è caratterizzata da una carenza di paratormone, che causa squilibri importanti del metabolismo del calcio e del fosforo. I pazienti affetti presentano una qualità di vita notevolmente ridotta, con sintomi quotidiani come crampi, formicolii, parestesie, crisi tetaniche e complicanze più gravi come cataratta precoce, problemi renali e cardiovascolari.

Aspetti clinici e diagnostici

La diagnosi di ipoparatiroidismo non è difficile se il medico è sensibilizzato a sospettarla. Il vero problema, tuttavia, è rappresentato dalla limitata consapevolezza della malattia tra i professionisti sanitari, il che porta spesso a ritardi diagnostici e difficoltà nella gestione dei sintomi. La patologia può insorgere dopo interventi chirurgici alla tiroide o spontaneamente (forma idiopatica), con età media d'insorgenza variabile, ma che spesso coinvolge pazienti molto giovani, aumentando il potenziale impatto delle complicanze nel lungo termine.

Carenze organizzative e necessità di reti cliniche regionali

Un elemento emerso chiaramente è la carenza di organizzazione strutturata nella gestione dell'ipoparatiroidismo. È stato sottolineato che molti pazienti sono seguiti in maniera frammentata e non sempre presso centri specialistici. La proposta condivisa è quella di sviluppare reti cliniche regionali che possano garantire omogeneità diagnostico-terapeutica, creando punti di riferimento chiari per i pazienti e per i medici del territorio. Questo approccio favorirebbe una gestione integrata e multidisciplinare.

Terapie disponibili e innovazioni farmacologiche

Attualmente, la terapia convenzionale si basa principalmente su calcio e calcitriolo, trattamento che però non risolve completamente la sintomatologia e non impedisce lo sviluppo delle complicanze. L'evento ha dato spazio all'introduzione di un nuovo trattamento sostitutivo con l'ormone paratiroideo ricombinante (palopegteriparatide), già approvato in Europa ma non ancora disponibile in Italia. Questa innovazione potrebbe migliorare sensibilmente la qualità di vita dei pazienti, riducendo il carico di farmaci giornalieri e le complicanze a lungo termine, in particolare quelle renali.



Esperienze dei pazienti

Particolarmente significativa è stata la testimonianza diretta di una paziente, che ha evidenziato la difficile realtà di chi convive quotidianamente con la malattia. I pazienti lamentano la difficoltà nel trovare strutture sanitarie preparate, l'incertezza nella gestione delle crisi acute e la necessità di una maggiore formazione e informazione sia ai professionisti sanitari che alla popolazione generale.

Aspetti economici e sostenibilità

L'evento ha affrontato anche il tema della sostenibilità economica, evidenziando che, sebbene i farmaci innovativi abbiano costi elevati, possono essere vantaggiosi nel lungo termine, prevenendo complicanze gravi e riducendo il carico assistenziale generale. È stata proposta una visione economica lungimirante, che consideri non solo il costo immediato del farmaco, ma anche i risparmi futuri legati alla riduzione di ricoveri e trattamenti per le complicanze.

Ruolo delle istituzioni

Le istituzioni regionali hanno mostrato apertura verso una maggiore collaborazione con i clinici e con le associazioni dei pazienti. È stata ribadita la disponibilità politica a creare strumenti, come registri regionali dei pazienti e intergruppi tematici, per migliorare il coordinamento e facilitare l'accesso alle innovazioni terapeutiche.



Punti emersi

- **Scarsa consapevolezza della patologia** tra i professionisti sanitari e difficoltà diagnostiche.
- **Necessità urgente di reti cliniche regionali integrate** per la gestione uniforme dei pazienti.
- **Forte impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti**, specie giovani, con sintomi gravi e persistenti.
- **Terapia convenzionale basata su calcio e vitamina D insufficiente** a prevenire complicanze.
- **Presenza di complicanze significative** (renali, cardiovascolari, neurologiche) con costi elevati per il sistema sanitario.
- **Mancanza di linee guida nazionali** aggiornate.
- **Necessità di una maggiore collaborazione** tra ospedale e territorio.
- **Importanza della testimonianza diretta dei pazienti** per sensibilizzare istituzioni e opinione pubblica.



Action Points

- **Creazione o aggiornamento di linee guida cliniche nazionali condivise** sulla diagnosi e gestione dell'ipoparatiroidismo.
- **Implementazione di reti cliniche regionali** con centri specialistici chiaramente identificati.
- **Introduzione di un registro regionale dei pazienti con ipoparatiroidismo** per mappare esigenze e risorse disponibili.
- **Maggiore formazione e informazione per i professionisti sanitari** di tutte le discipline coinvolte.
- **Avvio di campagne informative e sensibilizzazione** per garantire una maggiore conoscenza della malattia nella popolazione generale.
- **Preparazione organizzativa e logistica anticipata per accogliere la futura disponibilità della terapia innovativa** (palopegteriparatide), già approvata dall'EMA.
- **Individuazione chiara di criteri prescrittivi** e centri autorizzati per l'erogazione dei nuovi trattamenti innovativi.
- **Valutazione economica a medio-lungo termine** per evidenziare i benefici in termini di riduzione delle complicanze e dei costi associati.
- **Coinvolgimento diretto dei clinici esperti** nelle decisioni organizzative regionali.
- **Potenziamento della collaborazione con le associazioni di pazienti**, per garantire una comunicazione efficace e diffusa.



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

Agnese Allora, Endocrinologa IRCCS Ospedale San Raffaele Milano

Annalisa Arletti, Consigliere regionale Commissione IV sulle Politiche per la salute e le politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Federico Baronio, Dirigente Medico di Pediatria presso Azienda Ospedaliero Universitaria S.Orsola-Malpighi

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

Massimo Fabi, Assessore alle Politiche per la salute, Regione Emilia-Romagna

Luciano Flor, Direzione Scientifica di Motore Sanità

Nicola Marcello, Consigliere regionale e Vice Presidente della Commissione IV sulle Politiche per la salute e le politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Vincenzo Rochira, Professore Associato di Endocrinologia e Direttore della Scuola di Specializzazione di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo presso l'Università di Modena e Reggio Emilia

Erica Solaroli, Dirigente Endocrinologia Ospedale Maggiore, Bologna

Valentina Solfrini, Azienda USL di Bologna, Direttore Distretto Appennino Bolognese

Maria Chiara Zatelli, Segretario ESE Professore Ordinario di Endocrinologia, Università di Ferrara, ENDO ERN Direttore U.O. Endocrinologia e Malattie del Ricambio AOU Ferrara

Guido Zavatta, DM Endocrinologia Sant'Orsola Malpighi, Carendo BO



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





www.motoresanita.it

