

DOCUMENTO DI SINTESI



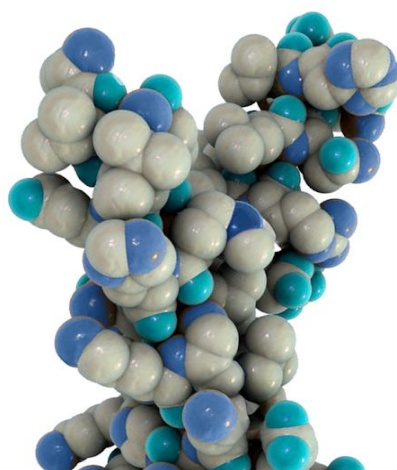
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

TRIVENETO



8 Luglio 2025
dalle **10.00** alle **13.30**

PADOVA
Caffè Pedrocchi
Via VIII Febbraio, 15



Introduzione e scenario epidemiologico

L'ipoparatiroidismo è una patologia endocrina rara che colpisce le ghiandole paratiroidi, causando una ridotta produzione di paratormone con conseguenti squilibri significativi del metabolismo del calcio e del fosforo. La condizione può manifestarsi in forma primaria (circa 30% dei casi) o secondaria (circa 70%), quest'ultima spesso associata a interventi chirurgici sulla tiroide. La patologia coinvolge in Italia circa 10-15 mila pazienti, con sintomi che variano da lievi (formicolii e crampi) a molto gravi (tetanie, calcificazioni, problematiche neurologiche, renali e cardiache).

Impatto clinico e sociale

La qualità di vita dei pazienti è severamente compromessa, con ripercussioni che vanno dalla perdita di autonomia lavorativa e sociale, all'isolamento e al disagio psicologico. I pazienti spesso vivono un "calvario" assistenziale, caratterizzato da frequenti accessi in pronto soccorso e da difficoltà di gestione terapeutica. La cronicità della patologia aggrava ulteriormente l'impatto sulle famiglie e sul sistema sanitario, generando una significativa domanda assistenziale.

Diagnosi e gestione multidisciplinare

La diagnosi dell'ipoparatiroidismo è spesso complicata da scarsa conoscenza e consapevolezza della malattia tra gli operatori sanitari, soprattutto nei pronto soccorso e nella medicina generale. Il ritardo diagnostico è frequente e problematico. L'importanza di una gestione multidisciplinare, coinvolgendo specialisti endocrinologi, internisti, chirurghi e medici di medicina generale, è stata ribadita più volte come cruciale per una presa in carico efficace.

Limiti della terapia convenzionale

Attualmente, la terapia standard prevede la somministrazione quotidiana di calcio e vitamina D attiva, che però presenta importanti limiti nella gestione della calcemia e della calciuria. È stata inoltre sottolineata la scarsa aderenza e tollerabilità di tale regime terapeutico da parte dei pazienti, definito gravoso e insufficiente nel garantire una qualità di vita accettabile e un efficace controllo biochimico.



Innovazione terapeutica: Palopegteriparatide

Il farmaco Palopegteriparatide, recentemente approvato da AIFA, rappresenta una significativa innovazione terapeutica in quanto agisce direttamente come terapia sostitutiva ormonale con una somministrazione singola giornaliera. Studi clinici hanno dimostrato la sua capacità di ridurre drasticamente la necessità di supplementazione con calcio e vitamina D, migliorando sensibilmente la qualità della vita e la stabilità metabolica dei pazienti. Tuttavia, l'accesso reale a questo farmaco risulta ancora problematico e limitato a causa di vincoli amministrativi e burocratici, in particolare legati al Fondo AIFA 5% e all'acquisto estero. L'introduzione di una terapia orfana innovativa, come Palopegteriparatide, rende necessario un ripensamento strutturale dell'intero percorso di diagnosi, cura e follow-up per garantire una gestione più efficiente e omogenea della patologia.

Problemi organizzativi e gestione territoriale

È emersa chiaramente la necessità di migliorare l'organizzazione territoriale, rafforzando la collaborazione tra ospedale e territorio e creando reti regionali e interregionali efficaci. I pazienti spesso si trovano in situazioni di abbandono o di confusione assistenziale a causa della frammentazione delle cure e della scarsa comunicazione tra specialisti e medici di medicina generale. È stata inoltre rilevata l'assenza o la disomogeneità di percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) dedicati all'ipoparatiroidismo, con la necessità di una revisione e strutturazione condivisa a livello nazionale. È stata enfatizzata l'importanza della telemedicina e del teleconsulto come strumenti utili per migliorare la gestione della patologia.

Il ruolo delle associazioni dei pazienti

Le associazioni di pazienti hanno avuto un ruolo centrale nell'evidenziare le criticità nella gestione quotidiana della malattia, sottolineando l'importanza della sensibilizzazione e della formazione specifica sia per i pazienti stessi che per le loro famiglie e per gli operatori sanitari.



Temi emersi

- **Epidemiologia e clinica**
 - Patologia rara, ma con significativo impatto sulla qualità della vita
 - Frequenti casi secondari a chirurgia tiroidea
 - Sintomatologia estremamente variabile con manifestazioni anche severe
- **Gestione terapeutica e limiti**
 - Terapia convenzionale (calcio e vitamina D)
 - Importanza e potenzialità della terapia sostitutiva (Palopegteriparatide)
 - Ostacoli burocratici all'accesso alla terapia innovativa
- **Organizzazione e gestione assistenziale**
 - Necessità di diagnosi precoce e multidisciplinarietà
 - Ruolo critico della rete territoriale e delle reti regionali/interregionali
 - Utilità della telemedicina e del teleconsulto
- **Aspetti sociali e psicologici**
 - Impatto significativo sulla vita sociale e lavorativa
 - Necessità di supporto psicologico e counseling familiare
- **Ruolo delle associazioni di pazienti**
 - Importanza nella sensibilizzazione e advocacy
 - Necessità di maggiore formazione e informazione



Action Points

- **Migliorare accesso terapeutico**
 - Semplificare procedure burocratiche per Palopegteriparatide
 - Potenziare dialogo con AIFA per sbloccare accesso al fondo 5%
- **Implementazione della rete multidisciplinare**
 - Strutturare percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) dedicati
 - Favorire comunicazione strutturata tra specialisti e medici di medicina generale
 - Creare e consolidare reti regionali e interregionali di eccellenza promuovendo l'adozione di linee guida nazionali da declinare a livello locale, per garantire omogeneità di accesso e gestione della patologia
- **Potenziamento della telemedicina**
 - Sviluppare programmi regionali di teleconsulto per migliorare diagnosi e gestione
 - Formazione continua specifica per medici di base e specialisti
- **Sensibilizzazione e formazione**
 - Attivare programmi educativi per pazienti e caregiver
 - Organizzare corsi di formazione per personale medico-sanitario
- **Monitoraggio e registro dei pazienti**
 - Realizzare registri regionali e nazionali dei pazienti con ipoparatiroidismo
 - Favorire studi di Real-World Evidence per valutare esiti clinici e gestionali



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

Stella Bernardi, Professore Associato di Endocrinologia, Università degli Studi di Trieste

Valentina Camozzi, Dirigente medico UOC Endocrinologia AOU Padova

Luca Giuseppe Dalle Carbonare, Professore Ordinario Medicina Interna AOUI Verona

Maria Vittoria Davi, Responsabile Endocrinologia Ospedale Pederzoli Peschiera del Garda Verona

Ernesto De Menis, Coordinatore Commissione Rapporti con la Medicina Interna, ULSS2 Marca Trevigiana

Isuf Disha, Dirigente Medico Assistenza Primaria ULSS3 Serenissima

Simona Liguori, Consigliera Regionale FVG, VicePresidente Commissione Sanità presso Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

Chiara Lunedei, Referente APPI (Associazione Per i Pazienti con Ipoperatiroidismo)

Luca Maschietto, Direttivo SIMG Regione Friuli-Venezia Giulia

Caterina Mian, Professore ordinario di Endocrinologia Dipartimento di Medicina – DIMED e Direttore UOC Endocrinologia AOU Padova

Martina Musto, Membro Giunta esecutiva nazionale SIMG

Maria Vittoria Nesoti, Direttore Medico - Direzione Medica OSA

Antonino Russo, Dirigente Medico Unità Operativa Medicina Interna, Trento

Paola Sartorato, Dirigente Medico Endocrinologo Medicina II Ospedale Cà Foncello ULSS 2 Marca Trevigiana

Giovanna Spiazzi, Dirigente Medico UOC Endocrinologia, Diabetologia e Malattie del Metabolismo AOUI Verona

Fabio Vescini, Direttore Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Azienda sanitaria Friuli Centrale (ASU FC)

Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità



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



www.motoresanita.it

