

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

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

LAZIO

25 Giugno 2025
dalle **9.30** alle **13.30**

ROMA

Palazzo Baldassini
Sala del Camino
Via delle Coppelle, 35



Caratteristiche cliniche della TED

La Thyroid Eye Disease (TED) è una patologia autoimmune caratterizzata da alterazioni oculari che spesso accompagnano l'ipertiroidismo, sebbene possa manifestarsi anche indipendentemente da esso. La TED presenta sintomi tipici quali retrazione palpebrale, esoftalmo, visione doppia e, nei casi gravi, neuropatia ottica compressiva. È fondamentale una diagnosi precoce poiché il trattamento risulta molto più efficace se intrapreso nelle prime fasi della malattia, generalmente entro i primi sei mesi. La retrazione palpebrale è un segno clinico caratteristico della TED, particolarmente utile nel differenziarla da altre patologie dell'orbita e dell'occhio. Sebbene altri segni come l'esoftalmo o la neuropatia ottica possano avere un impatto clinico maggiore, la retrazione palpebrale rappresenta un importante indicatore diagnostico precoce.

Difficoltà diagnostiche e ritardo nel trattamento

Spesso la TED viene erroneamente diagnosticata come allergia o congiuntivite, portando a un ritardo medio di diagnosi che va dai 12 ai 18 mesi. Questo ritardo compromette significativamente l'efficacia del trattamento. Infatti, le opzioni terapeutiche farmacologiche sono efficaci principalmente durante la fase attiva della malattia, che ha una durata variabile ma generalmente non superiore ai due anni. Un ritardo nella diagnosi può quindi compromettere significativamente l'efficacia del trattamento.

Impatto sulla qualità della vita

L'impatto della TED sulla qualità di vita è significativo e spesso devastante per i pazienti. L'alterazione dello sguardo e della fisionomia facciale può portare ad ansia, depressione e isolamento sociale. È stato sottolineato che l'impatto psicologico e sociale della TED è maggiore rispetto ad altre malattie croniche come il diabete e lo scompenso cardiaco. Alcuni studi riportano anche un aumentato rischio di suicidio tra i pazienti affetti da TED.

Importanza della multidisciplinarietà

È stata enfatizzata la necessità di approcci multidisciplinari per trattare efficacemente la TED. Un team ideale deve comprendere endocrinologi, oculisti specializzati in chirurgia orbitaria, ortottisti, neuroradiologi e psicologi. Tuttavia, attualmente tale organizzazione è frammentata e spesso inesistente nella Regione Lazio.



Aspetti organizzativi e gestione regionale

La gestione della TED nella Regione Lazio è attualmente frammentata e non uniforme. Esistono centri di riferimento principalmente a Roma, come il Policlinico Universitario A. Gemelli, il Sant'Andrea, il Tiberia Hospital – GVM Care & Research e la Fondazione Policlinico Tor Vergata. Tuttavia, non tutti questi centri dispongono di un'équipe multidisciplinare dedicata alla gestione integrata della patologia. L'eccellenza, infatti, si realizza solo laddove siano presenti competenze specifiche e coordinate, in particolare la presenza congiunta di un chirurgo oftalmoplastico e di un endocrinologo dedicato. Questa disomogeneità organizzativa si riflette anche nelle indicazioni terapeutiche e diagnostiche, rendendo difficile una presa in carico tempestiva e coordinata del paziente.

Aspetti economici e accesso alle terapie

L'introduzione di nuove terapie farmacologiche innovative potrebbe fungere da stimolo per una riorganizzazione strutturata della rete regionale. La Regione Lazio ha sottolineato l'importanza di una gestione appropriata e sostenibile delle risorse economiche attraverso l'identificazione di centri prescrittori altamente specializzati, garantendo così l'accesso equo e appropriato ai nuovi trattamenti.



Temi emersi

- **Caratteristiche cliniche:** retrazione palpebrale, esoftalmo, diplopia, neuropatia ottica.
- **Diagnosi tardiva:** frequenti errori diagnostici (congiuntivite, allergia), ritardo medio di 12-18 mesi.
- **Impatto qualità di vita:** elevato impatto psicologico e sociale, rischio aumentato di depressione e suicidio.
- **Multidisciplinarietà:** necessità di un team composto da endocrinologi, oculisti, ortottisti, neuroradiologi e psicologi.
- **Organizzazione regionale:** attuale frammentazione dei servizi nella Regione Lazio, assenza di una rete regionale omogenea.
- **Presa in carico e governance:** necessità di un dialogo strutturato tra clinici e stakeholder tecnici regionali per garantire una presa in carico ottimale del paziente TED e per l'identificazione di centri regionali di riferimento.



Action points

- **Creazione di una rete regionale multidisciplinare:** identificare chiaramente ruoli e competenze, coinvolgendo centri hub e spoke nella Regione Lazio.
- **Implementazione di un registro regionale TED:** raccolta dati epidemiologici per definire l'entità reale del problema.
- **Sviluppo di percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA):** standardizzati a livello regionale, con outcome clinici chiari e misurabili.
- **Utilizzo di piattaforme informatiche condivise:** implementazione di cartelle cliniche elettroniche condivise (es. fascicolo sanitario elettronico) per facilitare la comunicazione tra centri e il territorio.
- **Formazione specialistica:** incentivare la formazione specifica in chirurgia oftalmoplastica e gestione multidisciplinare della TED.
- **Programmazione economico-sanitaria:** organizzazione mirata dei centri prescrittori per i farmaci innovativi, garantendo appropriatezza prescrittiva e sostenibilità economica.



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

Antonio Aurigemma, Presidente Consiglio Regionale del Lazio

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

Alessandra Balestrazzi, Presidente AIMO (Associazione Italiana Medici Oculisti)

Andrea Frasoldati, Presidente AME (Associazione Medici Endocrinologi)

Emma Giordani, Direttore UOC Politica del Farmaco e Dispositivi Medici, ASL Rieti, e Coordinatore Gruppo Gare Farmaci Regione Lazio

Gian Antonio Girelli, Membro Camera dei Deputati

Andrea Isidori, Coordinatore SIE, Sezione Lazio (Società Italiana Endocrinologia)

Davide Lauro, Direttore UOC di Endocrinologia e Diabetologia, Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata, Roma e Professore Ordinario di Endocrinologia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

Francesco Quaranta Leoni, Consigliere AIMO

Giovanni Mancini, Staff Presidente XII Commissione Consiliare Consiglio Regionale del Lazio

Marzia Mensurati, Dirigente Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Area Farmaci e Dispositivi, Regione Lazio

Salvatore Giuseppe Monti, Responsabile UOS Ambulatorio e DH Endocrinologico, Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea, Professore a contratto Facoltà di Medicina e Chirurgia Università La Sapienza, Roma, Commissione Scientifica e Tiroide AME (Associazione Medici Endocrinologi)

Giuseppe Quintavalle, Direttore Generale ASL Roma 1

Gustavo Savino, Direttore Dipartimento UOC Oncologia Oculare e Ambulatorio di Oftalmopatia Tiroidea, Fondazione Policlinico Universitario Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore Roma e Professore Associato Dipartimento Neuroscienze, Organi di Senso e Torace Istituto di Oftalmologia

Claudio Zanon, Direttore Scientifica di 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





www.motoresanita.it

