

DOCUMENTO DI SINTESI

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

CAMPANIA

20 Ottobre 2025
dalle 9.30 alle 13.30

NAPOLI

Sala Partenope, Royal Continental
Via Partenope, 38/44

Malattia autoimmune rara ma non così rara

La Thyroid Eye Disease (TED), o oftalmopatia tiroidea, è una patologia autoimmune che colpisce prevalentemente le donne e si manifesta spesso in concomitanza con disfunzioni della tiroide, ma può comparire anche in assenza di alterazioni tiroidee. Si tratta di una malattia che attacca i tessuti orbitari e può evolvere da una semplice infiammazione a forme gravi con retrazione palpebrale, dolore, diplopia fino al rischio di cecità.

La prevalenza stimata in Italia è di circa 9 casi su 10.000 abitanti, pari a oltre 50.000 pazienti, di cui circa un terzo con forme moderate-severe. Nonostante questi numeri, la patologia resta poco conosciuta e sottodiagnosticata, con una scarsa consapevolezza sia tra i cittadini che tra gli stessi professionisti sanitari.

Criticità: scarsa conoscenza e mancanza di rete assistenziale

Uno dei principali problemi evidenziati è la mancanza di registri specifici e di reti di patologia strutturate che colleghino i centri di riferimento ad alta specialità con gli specialisti territoriali e i medici di medicina generale.

La diagnosi precoce è ancora difficoltosa: spesso i primi sintomi vengono confusi con congiuntiviti o allergie oculari e i pazienti vagano a lungo tra diversi specialisti prima di ricevere la corretta diagnosi.

La Campania, tuttavia, dispone di una rete malattie rare aggiornata e integrata nelle reti europee ERN, e si è distinta per l'impegno nel rafforzare la presa in carico multidisciplinare e la ricerca clinica, anche attraverso protocolli regionali per le sperimentazioni e l'Health Technology Assessment.

La prospettiva clinica: diagnosi, cura e qualità della vita

Dal punto di vista clinico, è stata sottolineata la necessità di un approccio integrato endocrinologo-oculista-chirurgo orbitario, con il supporto del radiologo e, in alcuni casi, dello psicologo.

Gli esperti hanno ricordato che la TED può essere invalidante anche nelle forme lievi, poiché altera l'aspetto del volto e impatta profondamente sulla vita sociale e lavorativa dei pazienti.

La qualità della vita è diventata oggi un parametro fondamentale per decidere se e quando intervenire. Non è più sufficiente distinguere la malattia in "lieve, moderata-severa, a rischio di perdita della vista": conta la percezione e il disagio funzionale e psicologico del paziente.



Il vissuto dei pazienti: dolore, isolamento e bisogno di rete

La testimonianza diretta di una paziente ha offerto un racconto toccante del vissuto emotivo e sociale associato alla TED.

La perdita della propria immagine, la difficoltà a lavorare e la scarsa informazione generano un profondo isolamento. Da qui l'importanza delle associazioni di pazienti e del volontariato, che svolgono un ruolo cruciale nell'informazione, nel sostegno psicologico e nella connessione con i centri specialistici.

Il paziente TED, si è sottolineato, "ha bisogno di tutti": medici esperti, psicologi, operatori sociali e soprattutto percorsi chiari e condivisi.

Il modello organizzativo campano: multidisciplinarietà e rete

Dalla discussione è emersa una proposta concreta: istituire gruppi multidisciplinari aziendali in quattro strutture campane (Cardarelli, Federico II, Vanvitelli, Ospedale del Mare) che coinvolgano endocrinologi, oculisti, radiologi, chirurghi e psicologi, in collaborazione con la Regione.

Tali gruppi potranno elaborare percorsi aziendali (PDTA interni) da presentare al Tavolo Regionale Malattie Rare, primo passo verso un PDTA regionale dedicato alla TED, da proporre successivamente a livello nazionale.

È stato inoltre proposto di coinvolgere le scuole di specializzazione in oculistica ed endocrinologia per formare i futuri professionisti su questa patologia, ancora poco conosciuta.

Verso linee guida nazionali e un PDTA regionale

La conclusione della giornata ha visto convergere i partecipanti su un obiettivo comune:

- elaborare linee guida condivise, validate dalle società scientifiche (oftalmologia ed endocrinologia), da registrare al Ministero della Salute;
- costruire una rete campana modello, con registri epidemiologici aggiornati e percorsi di presa in carico standardizzati;
- definire criteri di eleggibilità e appropriatezza terapeutica per garantire equità e sostenibilità nell'uso dei nuovi farmaci.

La Campania viene così riconosciuta come regione capofila nella definizione di un modello replicabile a livello nazionale, fondato su multidisciplinarietà, formazione, ricerca e governance dell'innovazione.



Temi emersi

- **Scarsa conoscenza della TED** tra operatori sanitari e cittadini; necessità di informazione e sensibilizzazione.
- **Sottodiagnosi e difficoltà di riconoscimento precoce**: la patologia viene spesso confusa con disturbi oculari comuni.
- **Assenza di registri e PDTA dedicati**, che rendono difficile la presa in carico sistematica dei pazienti.
- **Centralità della diagnosi precoce** e del ruolo dei medici di medicina generale come "sentinelle".
- **Approccio multidisciplinare indispensabile**: endocrinologo, oculista, radiologo, chirurgo, psicologo.
- **Impatto psicosociale rilevante**, anche nelle forme lievi, che influisce sulla vita lavorativa e relazionale.
- **Necessità di linee guida nazionali** e percorsi regionali per garantire uso appropriato e sostenibile dell'innovazione.
- **Campania come regione pilota** per protocolli di sperimentazione, reti cliniche e fondi per l'innovazione.
- **Importanza della formazione** dei giovani specialisti e del raccordo tra università, aziende sanitarie e territorio.
- **Ruolo strategico delle associazioni di pazienti** nella diffusione di informazioni e nel sostegno emotivo.

Action points

- **Costituzione di gruppi multidisciplinari aziendali** (Cardarelli, Federico II, Vanvitelli, Ospedale del Mare) per avviare PDTA interni sulla TED.
- **Creazione di un PDTA regionale campano**, da proporre successivamente a livello nazionale, come modello di riferimento.
- **Redazione di linee guida nazionali** condivise tra società scientifiche di endocrinologia e oftalmologia, registrate presso il Ministero della Salute.
- **Istituzione di un registro regionale e nazionale** dei pazienti con TED per stimare incidenza, prevalenza e outcome clinici.
- **Creazione di fondi regionali dedicati all'innovazione terapeutica** e semplificazione dei processi amministrativi per la sperimentazione clinica.
- **Formazione continua** per endocrinologi, oculisti e MMG su diagnosi precoce e gestione multidisciplinare della patologia.
- **Coinvolgimento delle scuole di specializzazione** in programmi formativi e seminari dedicati alla TED.
- **Supporto psicologico e counselling** per i pazienti e le loro famiglie, integrato nel percorso di cura.
- **Campagna di comunicazione e informazione** per aumentare la consapevolezza pubblica e ridurre l'isolamento dei pazienti.
- **Monitoraggio costante dei costi e dei risultati clinici** per garantire sostenibilità ed equità di accesso alle nuove terapie.
- **Collaborazione tra Regione, aziende sanitarie e associazioni di pazienti** per condividere dati, esperienze e buone pratiche.



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

Teresio Avitabile, Presidente SISO (Società Italiana di Scienze Oftalmologiche)

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

Giuseppe Bellastella, Professore Ordinario AOU Università della Campania L. Vanvitelli UOC di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo

Paola Bonavolontà, Segretario SICOP e Professore di chirurgia Maxillo facciale Università degli studi di Napoli Federico II

Valeria Ciarambino, Consigliere Regionale, Regione Campania

Anna Maria Colao, Professore di Endocrinologia, Cattedra Unesco, Università Federico II di Napoli

Ciro Costagliola, Professore di malattie dell'apparato visivo, Università degli Studi di Napoli Federico II

Antonio D'Amore, Vice Presidente FIASO

Katherine Esposito, Professore Ordinario di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli

Roberta Gaeta, Consigliere Regionale, Regione Campania

Ettore Mautone, Giornalista Scientifico

Vincenzo Nuzzo, Direttore Dipartimento di Medicina e Post Acuzie ASL Napoli1 Centro

Antonio Postiglione, Direttore Generale Tutela della Salute Regione Campania

Domenico Salvatore, Professore Ordinario di Endocrinologia Università degli studi di Napoli Federico II

Francesco Scavuzzo, Direttore Endocrinologia Ospedale Cardarelli, Napoli

Francesca Simonelli, Professore Ordinario di Oftalmologia, Università degli studi di Napoli

Diego Strianese, Direttore Scuola di Specializzazione in oftalmologia dell'Università degli studi di Napoli Federico II - Responsabile Unità Operativa Dipartimentale di Oftalmoplastica AOU Federico Secondo

Ugo Trama, Dirigente del "Settore Accreditamento Istituzionale, Health Technology Assessment (HTA), Rapporti con il Mercato" della Direzione Generale Tutela della Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale

Mario Vitale, Professore Ordinario Dipartimento di Medicina e Chirurgia Università degli Studi di Salerno

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@panaceasc.com





f X © YouTube in

www.motoresanita.it

