

DOCUMENTO DI SINTESI



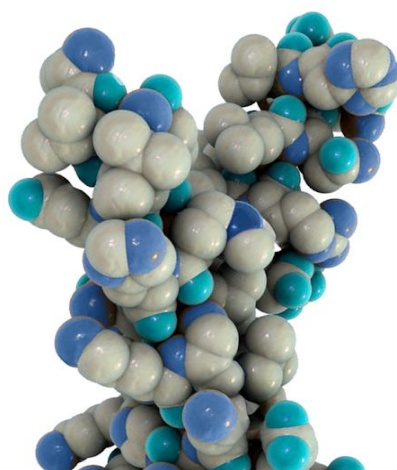
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

LAZIO



26 Novembre 2025

dalle **10.00** alle **13.30**

ROMA

Hotel Nazionale

Sala Capranichetta

Piazza di Monte Citorio, 125



Contesto e obiettivo dell'incontro

L'evento ha utilizzato l'ipoparatiroidismo come lente attraverso cui osservare le criticità e le potenzialità dell'innovazione organizzativa nei percorsi di diagnosi, cura e follow-up in Regione Lazio. Pur trattandosi di una patologia rara, l'ipoparatiroidismo è stato riconosciuto come un caso emblematico, capace di mettere in evidenza disallineamenti strutturali tra bisogni clinici, assetti organizzativi e processi decisionali, ma anche di suggerire modelli replicabili per altre condizioni complesse.

L'ipoparatiroidismo come patologia sistemica ad alto impatto

Nel confronto è emerso con forza come l'ipoparatiroidismo non possa essere interpretato come una semplice alterazione biochimica del calcio. La carenza di paratormone produce effetti sistemici che coinvolgono il sistema neuromuscolare, neuropsichico, cardiovascolare, renale e scheletrico, incidendo in modo significativo sulla qualità di vita. Questa complessità rende evidente l'insufficienza di una gestione meramente sintomatica e richiama la necessità di percorsi strutturati e continuativi, in grado di accompagnare il paziente lungo tutto l'arco della malattia.

Epidemiologia, genesi e ritardo diagnostico

È stato discusso come una quota rilevante di casi sia riconducibile a esiti post-chirurgici, in particolare dopo interventi tiroidei complessi, ma anche come esistano forme autoimmuni o genetiche meno intuitive, nelle quali la diagnosi può essere tardiva. Proprio in questi casi, soprattutto quando il paziente è seguito lontano dai centri di riferimento, i sintomi rischiano di essere interpretati in modo aspecifico, con un ritardo diagnostico che può protrarsi per anni. La diagnosi precoce viene quindi identificata come uno snodo cruciale non solo clinico, ma anche organizzativo.

Il modello regionale del Lazio: reti e percorsi dedicati

Un tema centrale è stato il ruolo della Regione Lazio nella costruzione di una rete endocrino-metabolica e di percorsi diagnostico-terapeutici dedicati. L'obiettivo dichiarato è quello di superare la frammentazione dell'assistenza attraverso un modello hub & spoke, capace di concentrare nei centri ad alta specializzazione la gestione dei casi complessi e di garantire sul territorio il follow-up dei pazienti stabilizzati. Questo assetto, se pienamente implementato, consentirebbe di coniugare qualità clinica e prossimità delle cure.



Disuguaglianze territoriali e criticità di accesso

Nel dibattito è emersa con chiarezza la persistenza di forti disuguaglianze territoriali all'interno della Regione Lazio, in particolare tra l'area metropolitana di Roma e le province. La carenza di specialisti, le difficoltà organizzative e le liste di attesa rendono complessa la continuità assistenziale, spingendo molti pazienti verso la mobilità sanitaria o, nei casi peggiori, verso la rinuncia alle cure. L'ipoparatiroidismo è stato indicato come esempio concreto di come una patologia rara possa amplificare tali disuguaglianze, se non supportata da reti realmente operative.

Presa in carico e continuità assistenziale

La presa in carico del paziente è stata descritta come uno dei punti più fragili dell'attuale sistema. In assenza di ruoli chiaramente definiti e di protocolli condivisi, il paziente rischia di oscillare tra sottotrattamento e sovratrattamento, soprattutto quando esce dal perimetro del centro specialistico. È stata sottolineata la necessità di distinguere in modo strutturato i pazienti stabilizzati da quelli non controllati, organizzando percorsi differenziati e garantendo un follow-up coerente e continuo.

Monitoraggio clinico e limiti degli strumenti attuali

Un ulteriore elemento critico riguarda il monitoraggio dei parametri clinici, in particolare della calcemia. L'attuale dipendenza da esami ematici tradizionali, con tempi di risposta incompatibili con la gestione delle crisi acute, rappresenta un limite significativo. Da qui nasce l'interesse verso soluzioni di telemedicina, modelli di televisita assistita dal territorio e, più in generale, verso strumenti innovativi che possano rendere il monitoraggio più tempestivo ed efficace, riducendo accessi impropri e complicate.

Territorio, DM77 e nuove forme organizzative

Il confronto si è esteso alla riorganizzazione dell'assistenza territoriale e alle opportunità offerte dai nuovi modelli organizzativi. È stato però evidenziato il rischio che strutture come le case di comunità o le nuove aggregazioni della medicina generale rimangano contenitori privi di reale operatività se non accompagnate da risorse, personale e integrazione con la specialistica. Per le malattie rare, la prossimità delle cure deve tradursi in collaborazione strutturata, non in semplificazione della complessità clinica.



Accesso all'innovazione terapeutica e governance del sistema

Ampio spazio è stato dedicato al tema dell'accesso all'innovazione terapeutica, interpretato come questione di governance piuttosto che esclusivamente farmacologica. È emerso un forte disallineamento percepito tra evidenze scientifiche, raccomandazioni delle linee guida e tempi dei processi decisionali. L'innovazione è stata letta come un investimento capace di ridurre complicate, accessi ospedalieri e costi indiretti, migliorando in modo sostanziale la qualità di vita dei pazienti.

Impatto economico complessivo e valore della qualità di vita

Nel corso dell'evento è stato ribadito che l'efficienza non coincide con la riduzione della spesa, ma con un uso appropriato delle risorse. La valutazione delle scelte organizzative e terapeutiche deve includere i costi diretti e indiretti, le complicate evitabili, le giornate lavorative perse e il carico sui caregiver. La qualità di vita, supportata da strumenti di valutazione dedicati, è stata riconosciuta come esito centrale e misurabile, da integrare nei processi decisionali.

Ruolo dei pazienti e dialogo con le istituzioni

La testimonianza dei pazienti e il ruolo delle associazioni hanno rappresentato un momento chiave del confronto, riportando al centro il vissuto quotidiano della malattia e la necessità di risposte tempestive. L'associazionismo è stato riconosciuto come interlocutore fondamentale nel dialogo con le istituzioni, capace di tradurre i bisogni clinici in istanze organizzative e politiche. La chiusura dei lavori ha sottolineato l'importanza di azioni istituzionali concrete, supportate da dati solidi e da una documentazione condivisa, per trasformare le criticità emerse in opportunità di cambiamento.



Temi emersi

- **Ippoparatiroidismo come caso-scuola** per ripensare l'organizzazione: diagnosi, presa in carico, follow-up, accesso terapie.
- **Rete regionale Lazio:** logica hub & spoke, ricognizione fabbisogni, PDTA/PDPA e integrazione territorio-centri specialistici.
- **Disuguaglianze territoriali:** Roma vs province, carenza specialisti, liste d'attesa, mobilità e rinuncia alle cure.
- **Diagnosi e awareness:** difficoltà soprattutto fuori dai centri; necessità di "pensarci", formazione continua e cultura clinica.
- **Continuità assistenziale fragile:** rischio di sottotrattamento o sovratrattamento; mancanza di regole operative su "chi fa cosa".
- **Pazienti stabilizzati vs instabili:** necessità di stratificazione e percorsi differenziati.
- **Monitoraggio insufficiente:** lentezza del prelievo venoso e assenza di strumenti rapidi → difficoltà a gestire crisi e fluttuazioni.
- **Telemedicina e modelli ibridi:** televisite assistite dal MMG, canali rapidi di consulenza e condivisione dati.
- **DM77 e riorganizzazione territoriale:** potenzialità e rischio "scatole vuote" per carenza di personale e incentivi.
- **AFT e referenti clinici:** possibilità di MMG "responsabili" per aree/patologie con collegamento strutturato agli specialisti.
- **Accesso all'innovazione terapeutica:** scarto tra linee guida/evidenze e tempi/criteri regolatori; tema di equità.
- **Valore economico complessivo:** includere costi diretti/indiretti, complicanze, welfare, giornate lavorative e caregiver.
- **Centralità della qualità di vita:** outcome misurabili e rilevanti, oltre ai parametri biochimici.
- **Ruolo delle associazioni pazienti:** advocacy, interlocuzione con istituzioni, pressione per accelerare soluzioni.
- **Azione istituzionale:** interrogazioni, risoluzioni, necessità di dati solidi e documento di sintesi condiviso.



Action Points

- **Stratificazione dei pazienti** in stabili e non controllati, con criteri condivisi e percorsi di follow-up differenziati.
- **Rafforzamento della rete hub & spoke**, rendendola realmente operativa attraverso regole chiare di invio e rientro, responsabilità cliniche definite per livello e canali rapidi di consulenza.
- **Riduzione delle disuguaglianze territoriali**, potenziando la prossimità assistenziale nelle province mediante incentivi per specialisti, accordi strutturati con i centri hub e ambulatori dedicati o attività periodiche sul territorio.
- **Formazione continua e mirata** per MMG, medicina interna, pronto soccorso e specialisti non endocrinologi, focalizzata su target terapeutici, appropriatezza delle terapie e riconoscimento precoce dei segni di instabilità clinica.
- **Chiarezza organizzativa sul “chi fa cosa”**, con protocolli semplici che prevedano gestione territoriale dei pazienti stabilizzati ed escalation rapida verso i centri specialistici in caso di criticità.
- **Sviluppo di una telemedicina strutturata**, con televisite assistite dal MMG, follow-up condiviso e strumenti digitali per triage e comunicazioni tempestive.
- **Miglioramento del monitoraggio clinico**, attraverso percorsi fast-track per esami e referti e integrazione di strumenti innovativi per misurazioni più rapide e funzionali.
- **Allineamento tra modelli organizzativi e risorse reali**, evitando strutture prive di personale e pianificando assunzioni e modelli contrattuali coerenti con i bisogni assistenziali.
- **Valorizzazione delle AFT**, individuando MMG referenti per patologia, integrati nei PDTA e collegati formalmente ai team specialistici, con aggiornamento continuo e feedback.
- **Valutazione economica orientata al valore**, includendo costi diretti e indiretti (ospedalizzazioni, complicanze, giornate lavorative perse, caregiver e welfare) e utilizzando dati regionali e real-world evidence.
- **Produzione di documentazione unitaria e azione istituzionale**, con un documento tecnico-organizzativo supportato da dati e testimonianze per sostenere interrogazioni, risoluzioni e decisioni di policy.
- **Accelerazione dell'accesso alle terapie innovative** per i pazienti eleggibili, attraverso criteri chiari, allineamento alle linee guida, meccanismi transitori di accesso e preparazione preventiva dei centri prescrittori.



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

Daniele Barbaro, Direttore U.O. Aziendale di Endocrinologia Livorno

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

Cristiana Cipriani, Ricercatore Medicina Interna, Università La Sapienza, Roma

Antongiulio Faggiano, Professore ordinario Endocrinologia, Sant'Andrea Università La Sapienza, Roma

Antonio Maria Gabellone, Camera dei Deputati

Gian Antonio Girelli, Camera dei Deputati

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

Pietro Locantore, Dirigente Medico UOC Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Fondazione Policlinico Gemelli di Roma

Ilenia Malavasi, Camera dei Deputati

Gaetano Marrocco, Delegato SIMG Frosinone

Andrea Palermo, Dirigente Medico Patologie osteo-metaboliche e della tiroide, Ricercatore di Endocrinologia, Policlinico Universitario Campus Biomedico, Roma,

Antonella Paradiso, Direttore UOC Medicina fondi-terracina ASL Latina, Consigliere FADOI

Giorgio Simeoni, Consigliere Regionale, Regione Lazio

Claudio Zanon, Direttore Scientifico 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

Truman Piovano - 328 844 3678

segreteria@panaceascs.com



**MOTORE
SANITA**
Cure the Future

panacea



www.motoresanita.it

