

DOCUMENTO DI SINTESI



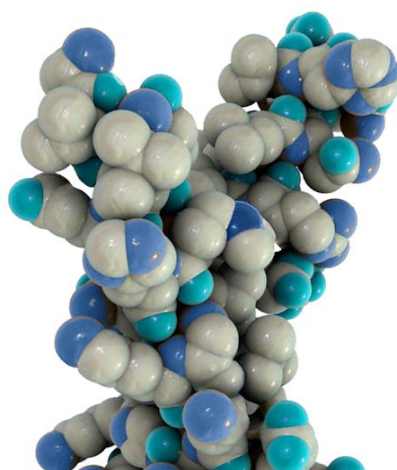
www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

CAMPANIA



26 Gennaio 2026

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

NAPOLI

Holiday Inn Napoli – Sala Ginestra

Centro Direzionale

Isola E6, Via Domenico Aulisio



Una patologia rara, complessa e spesso invisibile

L'ipoparatiroidismo emerge dal confronto come una patologia rara solo in apparenza. La sua reale diffusione è probabilmente sottostimata a causa di difficoltà diagnostiche, carenze di codifica e frammentazione dei dati epidemiologici. Si tratta di una condizione cronica endocrina caratterizzata dalla carenza di paratormone, con un impatto sistemico che va ben oltre la semplice ipocalcemia. La malattia rimane spesso "invisibile", soprattutto nelle forme non post-chirurgiche, con ritardi diagnostici anche significativi.

Limiti dell'approccio terapeutico convenzionale

La gestione tradizionale basata su supplementazione di calcio e vitamina D attiva consente, in una parte dei pazienti, di prevenire le crisi ipocalcemiche acute, ma non è in grado di ripristinare l'equilibrio fisiologico alterato dalla mancanza dell'ormone. Anche in presenza di valori biochimici apparentemente "compensati", molti pazienti continuano a presentare sintomi rilevanti e una qualità di vita compromessa. La discrepanza tra parametri di laboratorio e quadro clinico è uno degli elementi più critici emersi.

L'ipoparatiroidismo come malattia sistemica

Il confronto ha chiarito in modo netto che l'ipoparatiroidismo non è una patologia limitata al metabolismo calcio-fosforo, ma una malattia sistemica cronica. Le complicanze coinvolgono numerosi organi e apparati:

- **Sistema nervoso centrale**, con disturbi cognitivi, "brain fog", alterazioni dell'umore, sintomi neurologici e calcificazioni cerebrali;
- **Rene**, con ipercalciuria, nefrocalcinosi, calcolosi e progressivo deterioramento della funzione renale;
- **Sistema cardiovascolare**, con aritmie, alterazioni strutturali e aumento del rischio di eventi;
- **Scheletro**, con alterazioni qualitative dell'osso, ridotto rimodellamento e rischio di fratture;
- **Sfera psico-sociale**, con impatto rilevante sulla vita lavorativa, relazionale e sull'autonomia personale.



Qualità di vita e carico socio-economico

È emerso con forza come l'ipoparatiroidismo abbia un impatto profondo sulla qualità di vita, spesso sottovalutato. I pazienti sperimentano stanchezza cronica, limitazioni funzionali, difficoltà cognitive e perdita di performance lavorativa. Questo si traduce in costi diretti (ricoveri, accessi impropri al pronto soccorso, esami, farmaci) e costi indiretti (assenze dal lavoro, riduzione della produttività, perdita dell'occupazione), raramente considerati nelle valutazioni economiche.

L'esperienza del paziente e le criticità nell'emergenza

La voce dei pazienti ha evidenziato criticità ricorrenti nell'accesso alle cure, in particolare nei contesti di emergenza. Il pronto soccorso rappresenta spesso un luogo di disorientamento, dove la rarità della patologia e la mancanza di informazioni strutturate rendono difficile un intervento appropriato e tempestivo. È emersa la necessità di strumenti che consentano agli operatori di sapere rapidamente cosa fare e cosa non fare, indipendentemente dalla conoscenza specifica della patologia.

Diagnosi, epidemiologia e frammentazione dei dati

La mancanza di codici specifici e l'uso di classificazioni generiche rendono complessa la ricostruzione epidemiologica della malattia. I dati disponibili suggeriscono una prevalenza non trascurabile, con una quota significativa di pazienti non intercettati dai registri ufficiali. L'assenza di integrazione tra banche dati, territorio e ospedale contribuisce alla sottostima del problema e all'inappropriatezza diagnostica e terapeutica.

L'importanza della multidisciplinarietà

Il confronto ha ribadito che la gestione dell'ipoparatiroidismo richiede un approccio multidisciplinare strutturato. Endocrinologia, nefrologia, neurologia, cardiologia, chirurgia, genetica, medicina interna e medicina generale devono essere parte di un percorso condiviso. In particolare, nelle forme genetiche e autoimmuni ad esordio giovanile, il coinvolgimento del genetista è cruciale.



Organizzazione dei percorsi e presa in carico

Uno dei nodi centrali emersi riguarda l'assenza di modelli organizzativi chiari e uniformi. I pazienti e i professionisti si muovono spesso in un sistema frammentato, senza riferimenti certi. È stata sottolineata la necessità di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali dedicati, di reti regionali funzionali e di una presa in carico continuativa che eviti l'isolamento del paziente e del singolo professionista.

Il ruolo del territorio e dello specialista ambulatoriale

È emersa con forza l'importanza del territorio nella gestione della patologia. Lo specialista ambulatoriale e il medico di medicina generale rappresentano spesso il primo punto di contatto e devono essere pienamente integrati nei percorsi di cura, anche in termini di prescrivibilità e continuità terapeutica. L'assenza di integrazione strutturata con l'ospedale genera discontinuità e inappropriatezza. Il tema centrale, soprattutto a livello regionale, è come queste raccomandazioni vengono tradotte in criteri di prescrivibilità. Perché una linea guida è efficace solo se diventa prescrizione appropriata. Criteri troppo restrittivi rischiano di selezionare pazienti già complicati; criteri troppo vaghi creano disomogeneità di accesso alle cure. Serve un equilibrio chiaro e condiviso. Decidere chi prescrive significa decidere quando il paziente accede alla terapia, con quale continuità e con quale follow-up. In una malattia cronica come l'ipoparatiroidismo, il luogo naturale di cura è l'ambulatorio specialistico endocrinologico. Lo specialista ambulatoriale è quello che intercetta precocemente il paziente, che gestisce la titolazione della terapia, che monitora nel tempo calciuria, funzione renale e qualità di vita. Escluderlo dalla prescrizione significa frammentare la presa in carico e rischiare ritardi terapeutici. Una terapia cronica non può essere separata dal suo luogo di cura.

Fascicolo sanitario elettronico e strumenti informativi

Il fascicolo sanitario elettronico è stato indicato come uno strumento chiave, non solo per identificare la patologia, ma soprattutto per fornire indicazioni operative immediate in caso di emergenza. La sua piena implementazione e interoperabilità rappresentano un prerequisito essenziale per migliorare sicurezza, appropriatezza e coordinamento delle cure.



Innovazione terapeutica e cambio di paradigma

Un punto centrale dell'evento è stato il cambio di paradigma rappresentato dall'arrivo di una vera terapia sostitutiva del paratormone. L'evidenza scientifica indica che la sostituzione dell'ormone mancante consente non solo il controllo della calcemia, ma anche la normalizzazione di altri parametri, la riduzione delle complicanze e un miglioramento significativo della qualità di vita. Questo approccio potrebbe modificare radicalmente la storia naturale della malattia.

Valutazioni economiche e sostenibilità

È stato evidenziato come una valutazione esclusivamente basata sul costo del farmaco sia riduttiva e fuorviante. La mancata sostituzione ormonale genera nel tempo un carico economico complessivo elevato, legato a complicanze, ospedalizzazioni e perdita di produttività. Una visione sistemica e di lungo periodo è necessaria per una valutazione appropriata della sostenibilità.



Temi emersi

- Ipoparatiroidismo come **malattia endocrina sistemica cronica**, non riducibile all'ipocalcemia.
- **Sottostima epidemiologica** e difficoltà di diagnosi e codifica.
- **Inadeguatezza della terapia convenzionale** nel lungo periodo.
- Ampio spettro di **complicanze multi-organo**.
- **Qualità di vita fortemente compromessa** anche in pazienti biochimicamente compensati.
- Elevato **carico socio-economico diretto e indiretto**.
- Criticità nell'**accesso al pronto soccorso**.
- Frammentazione dei percorsi e **assenza di modelli organizzativi strutturati**.
- Necessità di **multidisciplinarietà reale** e integrazione ospedale-territorio.
- Ruolo chiave del **fascicolo sanitario elettronico**.
- Innovazione terapeutica come **cambio di paradigma**.
- Importanza della **formazione e informazione** dei professionisti.
- Centralità dell'esperienza e della **voce del paziente**.



Action Points

- Costruzione di **PDTA dedicati** e condivisi a livello regionale.
- Sviluppo di **reti endocrinologiche integrate**, multidisciplinari e funzionali.
- Identificazione di **centri di riferimento** e loro censimento ufficiale.
- Introduzione di una figura di **case manager** per la presa in carico del paziente.
- Piena integrazione di **medici di medicina generale e specialisti ambulatoriali**.
- Rafforzamento e interoperabilità del **fascicolo sanitario elettronico** con indicazioni operative.
- Miglioramento della **codifica diagnostica** e della raccolta dati epidemiologici.
- **Percorsi formativi mirati** per professionisti sanitari, inclusi contesti di emergenza.
- Valutazioni economiche basate su **costi complessivi e outcome di lungo periodo**.
- Accesso tempestivo e appropriato alle **terapie innovative sostitutive**.
- Coinvolgimento strutturato delle **associazioni dei pazienti**.
- Promozione di una governance che metta realmente il **paziente al centro del sistema**.



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

Giacomo Accardo, Referente AME (Associazione Medici Endocrinologi) Regione Campania

Bernadette Biondi, Professore Medicina Interna Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia Università degli Studi Federico II di Napoli e Responsabile Cardio-Endo-Metabolico AOU Federico II di Napoli

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

Gaetana Cerbone, Commissione AME (Associazione Medici Endocrinologi)

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

Giovanni Docimo, Responsabile Unità Operativa Semplice Dipartimentale Chirurgia Tiroidea AOU "L. Vanvitelli" della Campania e Professore Ordinario Chirurgia Generale Università "L. Vanvitelli" della Campania, Napoli

Massimo Di Gennaro, Direzione Innovazione e Sanità Digitale, Soresa

Palmira Fele, Consiglio Regionale della Campania

Angela Ianaro, Osservatorio Innovazione Motore Sanità

Chiara Lunadei, Componente Associazione APPI (Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo)

Ada Maffettone, Direttore SC Medicina, DEA I livello Agropoli-Vallo della Lucania, PO "San Luca", Vallo della Lucania, ASL Salerno e Past President FADOI Regione Campania

Ettore Mautone, Giornalista Scientifico

Roberta Modica, Università Federico II di Napoli

Vincenzo Nuzzo, Primario Medicina Generale e Responsabile U.O.S.D. Malattie Endocrine del ricambio e della nutrizione, Ospedale del Mare, ASL Napoli 1 Centro

Annalisa Panico, Commissione Osteoporosi e Metabolismo Minerale e Osseo AME (Associazione Medici Endocrinologi)

Daniela Pasquali, Responsabile Unità di Programma Malattie Rare Endocrine, AOU "L. Vanvitelli" della Campania, Napoli

Gaetano Piccinocchi, Tesoriere Nazionale SIMG

Domenico Salvatore, Professore Endocrinologia Dipartimento di Sanità Pubblica Università degli Studi Federico II Napoli

Francesco Scavuzzo Direttore UOC Endocrinologia AO Cardarelli

Anna Tortora, Componente Consiglio Direttivo AME Nazionale (Associazione Medici Endocrinologi)

Ugo Trama, Responsabile Farmaceutica e Protesica della Regione Campania

Miriam Zacchia, Professore Associato Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli



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

