

DOCUMENTO DI SINTESI

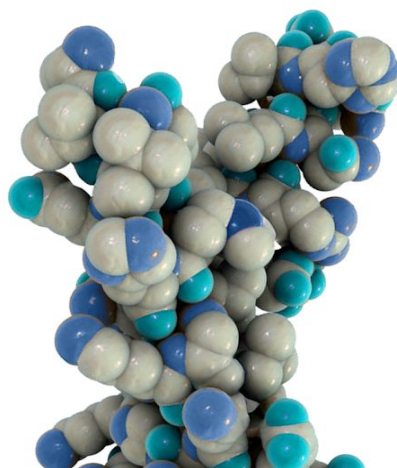
f X Instagram YouTube in www.motoresanita.it

FOCUS ON

IPOPARIETIROIDISMO

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

SICILIA



2 Dicembre 2025

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

PALERMO

NH Palermo

Foro Italico Umberto I, 22/B



Cornice dell'incontro e obiettivi di lavoro

La mattinata è stata impostata come un confronto operativo sull'ipoparatiroidismo, utilizzando questa condizione come esempio "paradigmatico" di come una patologia rara (o percepita come tale) richieda non solo aggiornamenti clinici, ma soprattutto un ripensamento dell'organizzazione dei percorsi. L'intento dichiarato è stato quello di far emergere le criticità di gestione lungo la catena diagnosi-prescrizione in carico-follow up e di preparare il sistema all'arrivo di innovazioni terapeutiche che impongono, per essere efficaci e sostenibili, regole chiare, rete e responsabilità definite.

Inquadramento della patologia e impatto sulla vita delle persone

L'ipoparatiroidismo è stato descritto come condizione cronica che coinvolge spesso persone giovani e in età lavorativa, con un impatto importante sulla quotidianità e sulla qualità di vita. È stata richiamata la distinzione generale tra forme primitive e secondarie, con un'attenzione particolare al fatto che la diagnosi non è sempre rapida e che la storia naturale può essere molto eterogenea. Accanto alla classica rappresentazione "calcio basso = crampi/tetania", è emersa con forza l'idea che la malattia abbia un perimetro clinico più ampio: sintomi neuro-muscolari e neurologici, aspetti cognitivi e psicologici (inclusi umore e "brain fog"), disturbi gastrointestinali e respiratori nelle fasi acute e complicanze a lungo termine che incidono in modo rilevante sulla salute generale.

Epidemiologia, sottostima e nodo dei registri

Uno dei fili conduttori dell'evento è stato il tema dei numeri: in Sicilia non risultano studi epidemiologici strutturati e non esiste una rilevazione completa dei casi. Per dare ordine al problema si è fatto riferimento a prevalenze riportate in contesti dove i registri funzionano meglio, e da qui si è ragionato per stima, arrivando a ipotizzare un ordine di grandezza regionale potenzialmente nell'intervallo di circa mille o più persone. Tuttavia, proprio questa necessità di "inferenze" è stata presentata come sintomo del problema principale: la patologia è verosimilmente sottodiagnosticata e, soprattutto, sottocensita.



È stato sottolineato che la mancanza di registri solidi impedisce di costruire programmazione, di misurare il peso della malattia, e di dialogare con efficacia con gli organismi regolatori. Il tema si è intrecciato con un aspetto specifico: in Italia la patologia, pur avendo caratteristiche da “malattia rara”, non avrebbe un inquadramento pienamente coerente nel sistema nazionale, e questo può generare effetti a cascata su registri, percorsi e tutele. In parallelo è emerso un problema molto pratico: le piattaforme regionali e la frammentazione informatica possono “perdere” pazienti seguiti in Sicilia ma diagnosticati altrove, con conseguente sottostima dei carichi reali e difficoltà a dimostrare l’impatto epidemiologico.

Cause prevalenti e prevenzione: chirurgia tiroidea, appropriatezza e competenza

È stato ribadito che una quota rilevante dei casi è correlata a cause post-intervento, in particolare dopo chirurgia tiroidea. Da tale evidenza sono emerse due linee di riflessione complementari. La prima riguarda la **prevenzione primaria**, che include la necessità di ridurre la chirurgia di discutibile utilità, osservata soprattutto nell’ambito della patologia tiroidea benigna e non funzionale, in assenza di chiari disturbi clinici o di indicazioni terapeutiche non differibili. In questo contesto è stata sottolineata l’importanza di promuovere una maggiore appropriatezza diagnostica e terapeutica, evitando fenomeni di over-diagnosis e over-treatment, valorizzando alternative non chirurgiche, procedure selettive o approcci più conservativi e, quando indicato, un follow-up clinico-strumentale strutturato. È stata inoltre richiamata l’opportunità di limitare la tiroidectomia totale nei casi selezionati in cui opzioni meno estese possano ridurre il rischio di complicanze permanenti. La seconda riflessione ha riguardato la **qualità dell’atto chirurgico e l’esperienza degli operatori**, riconoscendo il rapporto consolidato tra volume di attività ed esiti clinici. È stato ribadito come l’esperienza specifica del chirurgo e del centro, unitamente a una casistica dedicata e continuativa, si associ a risultati migliori, pur nel rispetto delle variabili individuali e organizzative. In tale ambito è stato discusso il tema delle **soglie minime di attività**, evidenziando come criteri esclusivamente numerici possano, in alcuni contesti, generare distorsioni organizzative, ad esempio orientando verso un incremento delle procedure finalizzato al solo raggiungimento di target quantitativi. Al tempo stesso, è stato chiarito che tale rischio non mette in discussione il principio volume–outcome, ampiamente accettato nella chirurgia tiroidea ed endocrina, ma richiama la necessità di soglie minime interpretate in modo ragionato e inserite in una visione di sistema.



Nel complesso, il confronto ha confermato che l'integrazione tra appropriatezza delle indicazioni, concentrazione dell'attività in contesti esperti, utilizzo ragionato delle soglie minime e misurazione degli esiti rappresenta un elemento centrale per migliorare qualità, sicurezza e sostenibilità della chirurgia tiroidea.

Terapia convenzionale: obiettivi, limiti e carico assistenziale

La gestione tradizionale con calcio e vitamina D attiva è stata descritta come efficace per una larga parte delle persone, ma impegnativa e non "sostitutiva" nel senso endocrinologico del termine. Il trattamento mira spesso a mantenere la calcemia ai limiti bassi della norma per limitare ipercalciuria e danno renale, con un equilibrio delicato che richiede aggiustamenti frequenti e monitoraggi ripetuti. È emerso il punto che il controllo biochimico non coincide necessariamente con benessere clinico: alcuni sintomi persistono nonostante valori "in range" e questo alimenta frustrazione, ricorsi al pronto soccorso e ospedalizzazioni.

Questo scenario produce un carico organizzativo concreto: visite ravvicinate, necessità di ricalibrare dosi, gestione delle fluttuazioni e prevenzione delle complicanze. Il rischio è che, in assenza di competenze dedicate, si instauri inerzia terapeutica o, all'opposto, una gestione "automatica" centrata solo sui numeri, senza ascolto dei sintomi e senza una reale strategia di prevenzione degli esiti cronici.

Complicanze croniche e cambio di paradigma: dalla calcemia alla qualità di vita

Nel confronto è stato più volte richiamato un cambio di prospettiva: non limitarsi a "far tornare" il calcio, ma perseguire obiettivi più completi, come prevenzione delle complicanze e recupero funzionale. È stata enfatizzata la centralità del danno renale (ipercalciuria, nefrocalcinosi, insufficienza renale), ma anche l'esistenza di dimensioni meno intercettate, come il deterioramento cognitivo, la fatica, il dolore, e la riduzione della performance quotidiana. Si è ricordato inoltre il tema dell'osso: la densitometria può risultare fuorviante e non rappresentare il rischio reale, che in alcune evidenze appare aumentato, per alterazioni qualitative del tessuto osseo.



È emersa quindi la necessità di un follow up che includa sistematicamente valutazioni e sorveglianza delle complicanze (renali, cardiovascolari, oculari, neurologiche), superando una gestione “routinaria” che spesso si limita a pochi parametri ematochimici. In questa direzione sono stati citati anche strumenti di misurazione della qualità di vita e la difficoltà pratica di adottarli in modo standardizzato, specie se non pienamente disponibili o adattati al contesto nazionale.

Nuove prospettive terapeutiche e implicazioni regolatorie

L’arrivo di analoghi del paratormone e di strategie più “fisiologiche” è stato indicato come possibile svolta, ma anche come stress test per l’organizzazione. Sono stati richiamati criteri di impiego legati a casi selezionati: sintomi persistenti, fluttuazioni frequenti della calcemia, ipocalcemia sintomatica, ipercalciuria rilevante, ridotta funzione renale, qualità di vita inadeguata nonostante trattamento convenzionale. L’idea condivisa è che questi trattamenti non riguarderanno la totalità dei pazienti, ma una quota specifica che deve essere identificata con criteri chiari e percorsi abilitanti.

Parallelamente, è emerso un tema critico di accesso: la classificazione e la rimborsabilità possono creare diseguaglianze territoriali, soprattutto in regioni con vincoli finanziari, producendo “pazienti di serie A e serie B” a seconda della residenza. In questa cornice è stato sottolineato il ruolo delle associazioni nel dialogo con le istituzioni regolatorie e la necessità che le politiche di accesso non scarichino sui pazienti il peso di contenziosi o percorsi “eccezionali” per ottenere l’unica terapia disponibile.



Voce delle persone e associazionismo: il vissuto come indicatore di sistema

Il contributo delle persone con ipoparatiroidismo ha portato la discussione fuori dalla teoria: la malattia può determinare rinunce formative e lavorative, crisi ricorrenti e trasferimenti logistici per restare vicini a un ospedale in grado di gestire l'emergenza. Questo racconto ha rafforzato due messaggi: la qualità di vita è un endpoint reale, non accessorio, e l'accesso omogeneo alle cure è parte integrante del percorso. L'associazionismo è stato riconosciuto come leva strategica per sensibilizzare istituzioni e accelerare soluzioni, anche in relazione ai farmaci innovativi non ancora disponibili o non pienamente accessibili.

Governance e rete: PDTA snello, case management, transizione, pronto soccorso

La parte più "organizzativa" dell'evento ha ruotato intorno a pochi nodi concreti. Il primo è la rete: non come documento formale, ma come cultura condivisa e come infrastruttura di collegamento tra ospedale, territorio, specialistica e pronto soccorso. È stato richiamato il bisogno di strumenti operativi che rendano riconoscibile il paziente in emergenza (codici, identificazione rapida) e che supportino la continuità terapeutica e informativa, riducendo frammentazione e perdita di pezzi di storia clinica, anche a causa di barriere informatiche o di autorizzazioni e privacy che, nella pratica, possono bloccare l'accesso alle informazioni in momenti critici.

Il secondo nodo è il PDTA: è stato giudicato utile, ma a condizione che sia leggero, aggiornabile e centrato su accessi reali (chi invia, chi prende in carico, chi controlla, quali tempi, quali esami minimi, quali allarmi). A questa impostazione si sono affiancati concetti come checklist per il post-chirurgico e per il pronto soccorso, indicatori di esito (accessi in emergenza, controllo clinico oltre che biochimico), e un follow up realmente multidisciplinare, includendo figure spesso trascurate (nutrizione, psicologia, farmacovigilanza).

Un terzo tema è la transizione: nel pediatrico la diagnosi precoce è cruciale perché condiziona crescita, sviluppo e massa ossea nei primi anni di vita; la collaborazione strutturata tra pediatria e adulti è stata indicata come asset, ma resta il problema sistemico dei tempi di genetica e della perdita di continuità quando i bambini entrano troppo presto in percorsi dell'adulto. Questo è stato letto come problema di sistema, non come criticità di singoli.



Farmacovigilanza e “compendio” nella pratica: dal PDTA alla continuità di cura

Un segmento rilevante della discussione ha affrontato il tema della disomogeneità dei piani terapeutici e della mobilità extra-regionale. È stata proposta una visione “trasversale” della farmacia: non limitata all'erogazione, ma estesa a monitoraggio, educazione del paziente, coinvolgimento del medico curante e farmacovigilanza attiva, soprattutto in caso di terapie off-label. In questo contesto è stato descritto un modello operativo basato su un compendio farmacologico e documentale che raccoglie riferimenti di evidenza, semplifica la gestione dei piani, supporta la continuità terapeutica (inclusa consegna domiciliare) e facilita l'allineamento tra centri, evitando che i dati rimangano chiusi nel singolo presidio. L'obiettivo dichiarato è ridurre il “calvario” post-prescrizione, cioè la distanza tra indicazione clinica e accesso reale al trattamento, soprattutto quando la normativa o le classi di rimborsabilità creano ostacoli.

Tecnologie e telemedicina: opportunità con cautela

L'innovazione tecnologica è stata vista come strumento utile per alleggerire il bisogno di contatti frequenti e per rendere più fluido lo scambio di esami e informazioni, ma è stata anche messa in guardia una possibile deriva: l'uso della telemedicina potrebbe rinforzare una gestione troppo centrata su pochi valori di laboratorio, soprattutto in una patologia in cui la clinica e la qualità di vita non sempre si riflettono nella sola calcemia. La tecnologia, quindi, è stata considerata un “di più” che richiede criteri e prudenza, non un sostituto automatico della presa in carico completa.

Istituzioni e prospettiva di sistema: conoscenza, diagnosi precoce, liste d'attesa

Nella parte conclusiva è stata riaffermata la necessità di dialogo continuo tra clinici, amministrazione e politica, con l'idea che la conoscenza diffusa sia un fattore abilitante della diagnosi precoce e della gestione appropriata. È stato richiamato il peso di liste d'attesa, inappropriata e mancata presentazione agli appuntamenti, come elementi che peggiorano l'accesso e alimentano migrazione sanitaria. L'evento si è chiuso ribadendo gli obiettivi centrali: aumentare consapevolezza sul territorio, costruire un team multidisciplinare integrato, strutturare un percorso dedicato e prepararsi alle innovazioni terapeutiche con governance chiara e strumenti pratici.



Temi emersi

- **Inquadramento dell'ipoparatiroidismo come patologia cronica** con impatto su persone spesso giovani, con sintomi non limitati alla tetania e ricadute importanti su qualità di vita e funzionalità quotidiana.
- **Sottostima epidemiologica in Sicilia e assenza di rilevazioni strutturate**; difficoltà a programmare senza numeri solidi e senza registri adeguati.
- **Centralità dell'origine post-chirurgica** e necessità di prevenzione tramite appropriatezza, alternative terapeutiche quando possibili e chirurgia in mani esperte con monitoraggio degli esiti.
- **Limiti della terapia convenzionale**: trattamento non sostitutivo, aggiustamenti frequenti, fluttuazioni, rischio di ipercalciuria e complicanze; disallineamento tra valori di laboratorio e benessere clinico.
- **Complicanze croniche come driver del follow up**: renali, neurologiche/cognitive, oculari, cardiovascolari e ossee; necessità di sorveglianza strutturata oltre l'ematochimica di base.
- **Innovazioni terapeutiche con analoghi del PTH**: criteri di selezione, potenziale impatto su calcemia e calciuria, e necessità di percorsi abilitanti e sostenibili.
- **Disuguaglianze di accesso legate a rimborsabilità e differenze regionali**; criticità di farmaci in classe non coerente con l'unicità terapeutica in alcune condizioni.
- **Ruolo delle associazioni**: il vissuto dei pazienti come "indicatore di sistema", sensibilizzazione istituzionale e spinta su accesso a terapie e riconoscimento della patologia.
- **Governance e rete**: esigenza di PDTA dedicato ma "snello", cultura di rete reale (non solo documentale), integrazione tra ospedale-territorio-pronto soccorso e continuità informativa.
- **Farmacovigilanza attiva e strumenti operativi** (compendi, case manager, counseling): per ridurre frammentazione, supportare off-label, garantire continuità e ridurre il peso sul paziente.
- **Transizione pediatria-adulto e criticità della diagnostica genetica**; importanza della diagnosi precoce in età evolutiva e continuità assistenziale.
- **Telemedicina come opportunità**, ma con il rischio di rafforzare una gestione "solo biochimica" se non accompagnata da valutazione clinica completa.



Action Points

- **Attivare o rafforzare un sistema di registrazione dei casi** (registro/strumento regionale interoperabile con il nazionale) per misurare prevalenza, carichi assistenziali e outcomes.
- **Definire un PDTA regionale dedicato all'ipoparatiroidismo**, essenziale e aggiornabile, con regole chiare di invio, presa in carico, follow up e gestione dell'emergenza.
- **Introdurre checklist operative**: post-chirurgico (screening precoce e follow up), pronto soccorso (riconoscimento crisi ipocalcemiche e gestione standardizzata), e "pacchetto minimo" di follow up per complicanze croniche.
- **Potenziare la rete ospedale-territorio**: coinvolgere medicina generale e specialistica territoriale con formazione mirata su sintomi "non classici", obiettivi di terapia e segnali d'allarme.
- **Promuovere l'appropriatezza e la prevenzione**: criteri condivisi per indicazione chirurgica, valorizzazione di alternative quando appropriate, centralizzazione/qualificazione degli interventi complessi e monitoraggio sistematico degli esiti.
- **Strutturare modelli di case management per malattie rare** (o per ipoparatiroidismo): coordinamento assistenziale, farmacovigilanza integrata, supporto psicologico e canali rapidi con centri di riferimento.
- **Formalizzare strumenti di continuità terapeutica e documentale** (compendio farmaci/evidenze, procedure per off-label con consenso e monitoraggio) per ridurre ritardi e disomogeneità.
- **Definire criteri regionali per l'identificazione dei centri prescrittori** basati su competenze e outcome, evitando proliferazioni non qualificate e garantendo accesso equo.
- **Preparare l'introduzione delle nuove terapie con criteri di eleggibilità condivisi** (fluttuazioni, sintomi persistenti, ipercalciuria, funzione renale, qualità di vita) e con indicatori di esito misurabili.
- **Sviluppare percorsi di transizione pediatria-adulto formalizzati** per forme genetiche/autoimmuni, includendo priorità diagnostiche (anche genetiche) e continuità di presa in carico.
- **Usare telemedicina e strumenti digitali per follow up e revisione esami in modo selettivo**, integrandoli a valutazioni cliniche e qualità di vita per evitare la riduzione a "solo numeri".
- **Rafforzare l'advocacy istituzionale**: tavoli con clinici, farmacia, associazioni e decisori per superare disuguaglianze di accesso e per allineare rimborsabilità/percorsi alle reali necessità cliniche.



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

Giorgio Arnaldi, Professore Ordinario di Endocrinologia e Direttore UO Malattie Endocrine AOUP Giaccone, Palermo

Salvatore Cannavò, Professore Ordinario di Endocrinologia Università di Messina, Direttore UOC di Endocrinologia AOUP Policlinico G. Martino di Messina, Coordinatore Centro ENDO ERN, Presidente Eletto SIE (Società Italiana di Endocrinologia)

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

Serena Dominici, Responsabile Aziendale di Farmaco e dispositivo ASP Palermo

Francesco Frasca, Professore ordinario di Endocrinologia, Università di Catania, Direttore Unità Complessa Endocrinologia dell'Ospedale Garibaldi Nesima e Coordinatore SIE, Sezione Regionale Sicilia-Calabria

Carlo Gilistro, Deputato Commissione Salute Assemblea Regionale Siciliana

Pasqualino Malandrino, Dirigente Medico Oncologia Endocrina AOC Garibaldi, Catania

Carolina Adele Maniglia, Componente Direttivo AME Sicilia

Maria Grazia Irene Mineo, Dirigente Medico UO Malattie Endocrine AOUP Giaccone, Palermo

Maurizio Pastorello, Direttore Dipartimento Farmaceutico ASP Palermo

Gabriella Pellegriti, Professore Associato di Oncologia Medica Università di Catania

Pierina Richiusa, Dirigente Medico UO Malattie Endocrine AOUP Giaccone, Palermo

Rosaria Maddalena Ruggeri, Professore Associato di Endocrinologia Università di Messina

Gregorio Scerrino, Responsabile UOS di Endocrinochirurgia, Politecnico P. Giaccone Palermo

Sonia Viale, Osservatorio Innovazione Motore Sanità

Malgorzata Gabriela Wasniewska, Professore Ordinario di Pediatria, Università di Messina, Direttore UOC Policlinico "G. Martino" Messina e Presidente SIEDP (Società Italiana di endocrinologia e Diabetologia Pediatrica)



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

f X @ y in

www.motoresanita.it

