

# DOCUMENTO DI SINTESI

WWW.MOTORESANITA.IT

## IPOPARIROIDISMO

COSTRUIRE UN MODELLO NAZIONALE  
DALLA ROADMAP REGIONALE  
ALLE PROPOSTE DI SISTEMA

**28 Aprile 2026**

dalle 14.30 alle 17.30

**ROMA**

**La Minerva**

**Sala Olimpo**

Piazza della Minerva, 63

## **Una patologia rara che richiede una nuova visione assistenziale**

L'incontro ha posto al centro dell'attenzione l'ipoparatiroidismo, una patologia endocrina rara ma caratterizzata da un impatto clinico, sociale ed economico molto rilevante. Il confronto tra clinici, istituzioni, esperti di organizzazione sanitaria e rappresentanti dei pazienti ha evidenziato come la disponibilità di nuove terapie sostitutive rappresenti un passaggio storico per la gestione della malattia, imponendo però una profonda riflessione sulla necessità di costruire un modello nazionale capace di garantire equità di accesso, appropriatezza prescrittiva e continuità assistenziale.

L'ipoparatiroidismo è una condizione determinata dalla carenza di paratormone, con conseguente alterazione del metabolismo di calcio e fosforo. Sebbene le forme post-chirurgiche rappresentino la maggioranza dei casi, esistono anche forme genetiche, autoimmuni e idiopatiche che spesso sfuggono alla diagnosi per molti anni. I sintomi possono essere estremamente eterogenei e variare da formicolii, crampi e spasmi muscolari fino a manifestazioni neurologiche, calcificazioni d'organo, insufficienza renale e grave compromissione della qualità di vita.

## **Dalla roadmap regionale alla costruzione di un modello nazionale**

Uno dei temi centrali dell'evento è stato il lavoro di analisi condotto in numerose regioni italiane per fotografare lo stato attuale della presa in carico dell'ipoparatiroidismo. L'analisi ha evidenziato un sistema fortemente eterogeneo, caratterizzato da differenze significative nei percorsi diagnostici, nei modelli organizzativi, nell'accesso ai centri specialistici e nella disponibilità di strumenti di monitoraggio.

Le diverse esperienze regionali hanno però consentito di individuare modelli virtuosi già attivi sul territorio. Alcune regioni hanno sviluppato reti endocrino-metaboliche strutturate secondo modelli hub & spoke, altre hanno investito nella telemedicina, nei registri regionali e nell'utilizzo di strumenti digitali avanzati. Sono emerse inoltre esperienze innovative basate sull'impiego dell'intelligenza artificiale per individuare precocemente pazienti non ancora diagnosticati attraverso l'analisi dei database della medicina generale.

Nonostante queste eccellenze, il quadro nazionale rimane frammentato. Da qui la necessità condivisa di definire un PDTA nazionale in grado di armonizzare i criteri di presa in carico, i requisiti dei centri prescrittori e le modalità di follow-up, lasciando alle singole regioni la possibilità di adattare il modello alle proprie specificità organizzative.

## **Il peso della malattia: epidemiologia e impatto economico**

Un'importante parte del confronto è stata dedicata alla valutazione epidemiologica ed economica dell'ipoparatiroidismo. Le stime presentate indicano che in Italia convivono con la forma cronica della malattia circa 16.000 persone, prevalentemente donne.

L'analisi dei costi ha mostrato come l'impatto economico sia tutt'altro che trascurabile. La spesa annuale complessiva stimata supera i 13 milioni di euro, una cifra che risulta probabilmente sottostimata poiché non include molti costi indiretti legati alla perdita di produttività, alla riduzione della qualità di vita e alla compromissione delle attività quotidiane.

Particolarmente significativo è il dato relativo agli accessi in pronto soccorso e ai ricoveri ospedalieri, che rappresentano la quota più consistente della spesa sanitaria. Questo elemento è stato interpretato come il segnale di una presa in carico ancora insufficiente e della necessità di modelli assistenziali più efficaci e proattivi.

## **La voce dei pazienti: una malattia invisibile ma altamente invalidante**

Uno dei momenti più significativi dell'evento è stato il racconto diretto dell'esperienza di vita con l'ipoparatiroidismo. È emerso con forza come la malattia venga spesso sottovalutata o addirittura misconosciuta, soprattutto nelle forme non post-chirurgiche.

I pazienti convivono quotidianamente con sintomi debilitanti che comprendono stanchezza cronica, spasmi, dolori muscolari e ossei, alterazioni cognitive, ansia e attacchi di panico. Molti hanno raccontato lunghi percorsi diagnostici caratterizzati da incomprensioni, ritardi e talvolta errate attribuzioni dei sintomi a problematiche psicologiche.

La qualità della vita rappresenta quindi una dimensione centrale della patologia e richiede di essere misurata sistematicamente attraverso strumenti dedicati, superando una visione esclusivamente basata sui parametri biochimici.

## **Diagnosi precoce e prevenzione: la prima vera sfida**

Tra le criticità maggiormente evidenziate vi è il ritardo diagnostico. Nelle forme rare e non chirurgiche il tempo che intercorre tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi può essere molto lungo, con conseguenze importanti sull'evoluzione clinica della malattia.

Gli esperti hanno sottolineato come sia necessario aumentare la consapevolezza tra medici di medicina generale, specialisti territoriali e operatori dei pronto soccorso, promuovendo semplici procedure di sospetto diagnostico come il dosaggio della calcemia e del paratormone in presenza di sintomi compatibili.

Un altro importante ambito di prevenzione riguarda la chirurgia tiroidea. È stato evidenziato come la concentrazione degli interventi in centri ad alto volume e la riduzione delle indicazioni alla tiroidectomia totale possano contribuire significativamente a diminuire l'incidenza dell'ipoparatiroidismo post-chirurgico.

## **L'arrivo della terapia sostitutiva: una rivoluzione culturale e terapeutica**

L'aspetto che ha maggiormente caratterizzato il dibattito è stato l'arrivo delle nuove terapie sostitutive basate sul paratormone, considerate da molti una vera svolta nella storia della malattia.

Per decenni la gestione dell'ipoparatiroidismo si è basata sulla somministrazione di calcio e vitamina D attiva, una strategia che permette di correggere l'ipocalcemia ma non sostituisce realmente l'ormone mancante. Gli esperti hanno evidenziato come la disponibilità di una terapia sostitutiva rappresenti finalmente il raggiungimento dell'obiettivo fisiologico tipico dell'endocrinologia: sostituire l'ormone carente e non limitarsi a correggerne indirettamente le conseguenze.

L'innovazione terapeutica apre nuove prospettive non solo per il controllo dei parametri biochimici, ma anche per il miglioramento della qualità della vita, della funzione renale e della gestione complessiva delle complicanze.

## **Registri, dati e monitoraggio: la necessità di conoscere meglio la malattia**

Numerosi interventi hanno sottolineato l'urgenza di costruire sistemi di raccolta dati strutturati. L'assenza di registri nazionali rappresenta oggi uno dei principali ostacoli alla comprensione reale dell'epidemiologia e dell'impatto dell'ipoparatiroidismo.

La disponibilità delle nuove terapie viene vista come un'opportunità per avviare registri nazionali e sistemi di monitoraggio capaci di raccogliere dati clinici, outcome terapeutici e indicatori di qualità della vita. Tali strumenti permetterebbero di valutare l'efficacia delle cure nella pratica clinica reale e di approfondire aspetti ancora poco conosciuti della fisiopatologia della malattia.

## **Equità di accesso e superamento delle disuguaglianze regionali**

L'evento ha evidenziato come uno dei principali problemi del sistema sanitario italiano sia rappresentato dalla forte eterogeneità territoriale. Le differenze regionali influenzano tempi di diagnosi, disponibilità di specialisti, accesso ai farmaci innovativi e modalità di presa in carico.

La costruzione di un modello nazionale è stata quindi indicata come la strada necessaria per garantire a tutti i pazienti pari opportunità di cura indipendentemente dalla regione di residenza. In questo contesto sono stati richiamati il ruolo delle reti per le malattie rare, l'importanza dei centri di riferimento e la necessità di creare percorsi condivisi che integrino ospedale, territorio e medicina generale.

## **Temi emersi**

### **Diagnosi e presa in carico**

- Ritardo diagnostico soprattutto nelle forme non post-chirurgiche.
- Scarsa conoscenza della patologia nei contesti territoriali e nei pronto soccorso.
- Necessità di rafforzare il collegamento tra ospedale e territorio.

### **Impatto clinico e qualità di vita**

- Elevato carico sintomatologico e forte compromissione della vita quotidiana.
- Presenza di sintomi spesso invisibili e sottovalutati.
- Importanza del supporto psicologico e della valutazione della qualità di vita.

### **Innovazione terapeutica**

- Disponibilità della prima vera terapia sostitutiva del paratormone.
- Superamento dell'approccio basato esclusivamente su calcio e vitamina D.
- Possibilità di migliorare controllo clinico, funzione renale e benessere generale.

### **Organizzazione sanitaria**

- Forte eterogeneità regionale.
- Differenze nell'accesso ai percorsi specialistici e alle cure.
- Necessità di modelli organizzativi condivisi.

### **Dati e governance**

- Carezza di registri nazionali.
- Necessità di monitorare epidemiologia, outcome e appropriatezza prescrittiva.
- Importanza della raccolta sistematica dei dati real world.

## Action points

### Costruzione di un modello nazionale

- Definire un PDTA nazionale per l'ipoparatiroidismo.
- Uniformare criteri diagnostici, assistenziali e prescrittivi.
- Rafforzare le reti nazionali per le malattie rare.

### Migliorare diagnosi e prevenzione

- Incrementare la formazione di MMG, specialisti territoriali e pronto soccorso.
- Promuovere percorsi di diagnosi precoce.
- Concentrate la chirurgia tiroidea in centri ad alto volume per ridurre i casi post-chirurgici.

### Garantire equità di accesso

- Definire criteri omogenei di eleggibilità alle terapie innovative.
- Ridurre le differenze regionali nell'accesso ai trattamenti.
- Favorire la collaborazione tra centri hub e strutture territoriali.

### Sviluppare strumenti di monitoraggio

- Creare un registro nazionale dell'ipoparatiroidismo.
- Monitorare efficacia, sicurezza e qualità della vita dei pazienti.
- Utilizzare dati real world per guidare le decisioni di politica sanitaria.

### Rafforzare la centralità del paziente

- Coinvolgere stabilmente le associazioni dei pazienti nei processi decisionali.
- Integrare indicatori di qualità della vita nei percorsi assistenziali.
- Sviluppare programmi di transitional care tra età pediatrica ed età adulta.

**Documento redatto sulla base dei contenuti discussi dai partecipanti:**

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

**Rocco Bellantone**, Presidente Istituto Superiore di Sanità

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

**Maria Luisa Brandi**, Presidente Fondazione FIRMO (Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso) e Professore Ordinario di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Università di Firenze

**Valentina Camozzi**, Dirigente Medico UOC Endocrinologia AOU Padova

**Simona Colonna**, Componente APPI (Associazione per i Pazienti con Ipoparatiroidismo)

**Francesco Frasca**, Professore ordinario di Endocrinologia Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Catania, Direttore UOC Endocrinologia Ospedale ARNAS Garibaldi Catania e Coordinatore SIE, Sezione Regionale Sicilia-Calabria (Società Italiana di Endocrinologia)

**Andrea Frasoldati**, Direttore SC Endocrinologia IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia e Presidente AME (Associazione Medici Endocrinologi)

**Diego Ferone**, Presidente Nazionale SIE (Società Italiana di Endocrinologia)

**Andrea Isidori**, Professore Ordinario di Endocrinologia Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Roma, La Sapienza e Responsabile Unità Diagnostica Avanzata in Endocrinologia, Policlinico Umberto I

**Andrea Gerardo Antonio Lania**, Professore ordinario di Endocrinologia, Coordinatore del Dottorato di Ricerca in Applied Clinical Research, Dipartimento di Scienze Biomediche Humanitas University, Direttore UO di Endocrinologia, Diabetologia e Andrologia, IRCCS Humanitas Research Hospital

**Nicola Montano**, Presidente SIMI (Società Italiana di Medicina Interna)

**Daniela Pasquali**, Professore ordinario di Endocrinologia, Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli e Responsabile Unità di programma di Malattie Rare Endocrine, AOU Policlinico Vanvitelli Campania, Napoli

**Luca Persani**, Professore Ordinario di Endocrinologia, Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazione, Università di Milano e Direttore UOC Endocrinologia e Malattie Metaboliche, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

**Documento redatto sulla base dei contenuti discussi dai partecipanti:**

**Vincenzo Rochira**, Professore Associato Endocrinologia, Nefrologia e Scienze dell’Alimentazione e del Benessere Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze e Direttore della Scuola di Specializzazione di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Università di Modena e Reggio Emilia

**Rosaria Maddalena Ruggeri**, Professore Associato di Endocrinologia Università di Messina

**Domenico Salvatore**, Professore Ordinario di Endocrinologia al Dipartimento di Sanità Pubblica Università degli Studi di Napoli Federico II, Responsabile Programma Thyroid Unit e Terapie Innovative dei Carcinomi tiroidei e altre malattie endocrine AO Federico II Napoli e Presidente AIT ( Associazione Italiana Tiroide)

**Francesco Scavuzzo**, Direttore UOC Endocrinologia AORN Ospedale Cardarelli, Napoli

**Paolo Sciattella**, Centre for Economic Evaluation and HTA (EEHTA)

**Fabio Vescini**, Direttore Endocrinologia e Malattie del Metabolismo Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASU FC)

**Claudio Zanon**, Direttore Scientifico Motore Sanità

**Ignazio Zullo**, Presidente Intergruppo Parlamentare Diritto alla Salute nell’Età Evolutiva

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**

**Cristiana Arione** - 348 5786647

**Elisa Spataro** - 350 162 6379

**segreteria@panaceascs.com**



[WWW.MOTORESANITA.IT](http://WWW.MOTORESANITA.IT)

---