

TI PRESENTO

TED

**MALATTIA OCULARE TIROIDEA:
GUARDIAMOLA A VISTA**

OCCHIO ai SINTOMI della TED

Il questionario per prepararti in vista
dell'incontro con lo specialista

AMGEN

La Malattia Oculare Tiroidea (TED - Thyroid Eye Disease), anche conosciuta come oftalmopatia tiroidea o orbitopatia di Basedow-Graves, è una patologia autoimmune e debilitante che colpisce in primis i tessuti orbitari e, di riflesso, gli occhi stessi.

Si sviluppa quando il sistema immunitario, invece di proteggere l'organismo, attacca per errore i tessuti orbitari, causandone infiammazione e iperproliferazione¹, ovvero una crescita anomala.

Come si manifesta?

Può manifestarsi con segni e sintomi evidenti come occhi sporgenti, visione doppia o difficoltà a chiudere le palpebre¹. Tuttavia, nelle fasi iniziali può presentarsi con caratteristiche più lievi, spesso confuse con disturbi comuni, come allergie o infezioni dell'occhio².

I segni e sintomi possono compromettere la funzionalità degli occhi e, se non riconosciuti e trattati in tempo, possono portare a complicanze più gravi.³ Per questo è importante prestare attenzione a qualsiasi cambiamento nella qualità della vista o nell'aspetto degli occhi.

Oltre a incidere sulla funzionalità dell'occhio e sulla capacità visiva, segni e sintomi possono avere un forte impatto sulla sfera emotiva, relazionale e lavorativa.

Chi colpisce?

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) colpisce in prevalenza le donne e le persone tra i 30 e i 60 anni⁴. In Italia si stima che l'82% dei pazienti affetti sia di sesso femminile.⁵

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) colpisce circa il 30% delle persone con malattia di Basedow-Graves⁵, una patologia della tiroide che causa ipertiroidismo e con cui viene spesso confusa. In realtà si tratta di due condizioni diverse, con cause differenti, che richiedono trattamenti specifici.

Nella malattia di Basedow-Graves gli autoanticorpi attaccano prevalentemente la tiroide⁵. Nella Malattia Oculare Tiroidea (TED), invece, il sistema immunitario produce autoanticorpi in modo anomalo che attaccano i tessuti oculari.

È importante sapere che la Malattia Oculare Tiroidea (TED) può manifestarsi anche in persone con ipotiroidismo, o con una funzione regolare della tiroide⁶.

Come si evolve?

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) può presentarsi con diversi livelli di gravità⁷.

Forma lieve, con sintomi lievi come visione doppia transitoria o una leggera retrazione della palpebra.

Forma moderata-severa, con segni più evidenti e aggressivi che interferiscono con le attività quotidiane.

Forma pericolosa per la vista, che nei casi più estremi e gravi può portare alla perdita della vista.

Quali sono i fattori di rischio?

I fattori di rischio si dividono in **non modificabili** e **modificabili**.

I PRINCIPALI FATTORI DI RISCHIO NON MODIFICABILI⁹ INCLUDONO:

- **Età**: più frequente in persone tra i 30 e i 60 anni.⁵
- **Sesso**: si manifesta soprattutto nelle donne (l'82% dei pazienti sono di sesso femminile).⁶
- **Predisposizione genetica**¹.

TRA I FATTORI DI RISCHIO SU CUI È POSSIBILE INTERVENIRE, INVECE, OCCORRE SEGNALARE:

- **Fumo**¹¹: il fattore di rischio più significativo, tra quelli modificabili. Smettere di fumare può contribuire a ridurre il rischio e la gravità dei sintomi. Anche il fumo passivo e le sigarette elettroniche potrebbero avere un impatto su sviluppo

e progressione della patologia.

- **Ormoni tiroidei**¹: sia l'ipertiroidismo (tiroide iperattiva) che l'ipotiroidismo (tiroide poco attiva) possono aumentare il rischio di sviluppare o peggiorare la Malattia Oculare Tiroidea (TED). Per questo motivo, ripristinare e mantenere un corretto equilibrio ormonale (eutiroidismo) è un aspetto fondamentale nella ge-

stione della malattia. Tuttavia, la TED può manifestarsi raramente anche in persone con una funzione tiroidea normale.

- **Fattori ambientali**¹²: fattori ambientali, come l'inquinamento, potrebbero essere un possibile fattore di rischio, anche se la correlazione è ancora oggetto di studio.



Circa un paziente su tre soffre di una forma abbastanza grave da compromettere la qualità della vita. I casi più gravi, che mettono a rischio la vista, sono limitati e rappresentano circa il 5% del totale. La Malattia Oculare Tiroidea (TED) può essere caratterizzata da due fasi principali, note come **fase attiva e fase cronica**⁸.

FASE ATTIVA

Questa fase può durare in media da 6 mesi a 2 anni, ma in alcuni casi può prolungarsi anche a 3 anni. Durante questo periodo, i segni e i sintomi possono comparire all'improvviso e peggiorare nel tempo.

Si possono notare cambiamenti nell'aspetto fisico e nella qualità della visione e tra i sintomi più comuni ci sono: arrossamento, gonfiore, secchezza oculare, visione offuscata, sensibilità alla luce. Possono anche manifestarsi occhi sporgenti (esoftalmo), visione doppia (diplopia), disallineamento degli occhi (strabismo) e una fastidiosa sensazione di dolore e pressione oculare.

FASE CRONICA

In questa fase l'infiammazione e il gonfiore si riducono o si fermano, il rossore diminuisce o scompare e il rigonfiamento dell'occhio non peggiora. In questa fase, il tessuto cicatriziale precedentemente compromesso può provocare dolore, pressione oculare, visione doppia (diplopia) e occhi disallineati (strabismo).

Come si arriva alla diagnosi?¹³

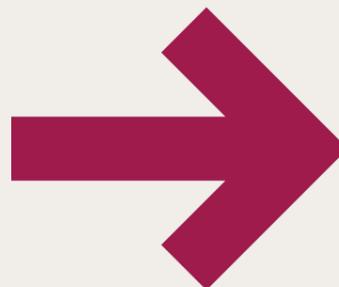
Il danno arrecato dalla Malattia Oculare Tiroidea (TED) inizia prima che compaiano i segni della patologia.

La diagnosi corretta rappresenta spesso **uno dei principali ostacoli** per i pazienti lungo il percorso terapeutico: i sintomi, infatti, sono molti e, soprattutto nelle fasi iniziali, possono venire confusi con un'allergia o infezioni oculari, quali la congiuntivite.¹⁴

La diagnosi della Malattia Oculare Tiroidea (TED) richiede una valutazione approfondita che combina osservazione clinica, storia medica del paziente (anamnesi) e test diagnostici. La prima valutazione può essere effettuata dal **medico di medicina generale**, che può riconoscere i primi segnali della malattia e indirizzare il paziente da uno specialista, da **oculisti (oftalmologi)** specializzati nella salute degli occhi e nella gestione delle complicanze oculari della TED o da **endocrinologi**, ovvero specialisti che si occupano di ghiandole che producono ormoni, come la tiroide.

Nelle prossime pagine puoi trovare un utile questionario che ti aiuterà a:

- Riconoscere i segni e sintomi della TED
- Quantificare il suo impatto sulla vita quotidiana
- Prepararti al meglio alla visita con lo specialista



QUESTIONARIO

Parla con il tuo specialista di fiducia

Questo strumento può aiutarti a identificare segni e sintomi della Malattia Oculare Tiroidea, valutare l'impatto della patologia sulla tua vita e supportare lo specialista nella diagnosi. In più, avrai la possibilità di appuntare eventuali dubbi e domande aggiuntive da condividere con il medico, in modo da prepararti al meglio per la prossima visita.

Hai mai ricevuto una diagnosi per una o più delle seguenti patologie?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Malattia di Basedow-Graves | <input type="checkbox"/> Malattia Oculare Tiroidea – TED (anche nota come oftalmopatia tiroidea) |
| <input type="checkbox"/> Tiroidite di Hashimoto | <input type="checkbox"/> Ipotiroidismo |
| <input type="checkbox"/> Ipertiroidismo | <input type="checkbox"/> Altro _____ |

Prendi nota di segni e sintomi

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) può causare dolore e disagi all'interno, intorno o dietro l'occhio. Negli ultimi 3 mesi, hai avuto uno dei seguenti segni e sintomi? Seleziona tutti quelli che hai riconosciuto:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Uno o entrambi gli occhi sporgenti ¹ | <input type="checkbox"/> Occhi gonfi o arrossati ¹ |
| <input type="checkbox"/> Palpebra che appare retratta ¹ | <input type="checkbox"/> Difficoltà a leggere ¹ |
| <input type="checkbox"/> Dolore o pressione dietro l'occhio ¹ | <input type="checkbox"/> Strabismo ² |
| <input type="checkbox"/> Fastidio o dolore nell'occhio o dietro, se guardi a sinistra/destra o in alto/basso ¹ | <input type="checkbox"/> Infiammazione ai lati dell'occhio ¹ |
| <input type="checkbox"/> Palpebre gonfie ¹ | <input type="checkbox"/> Chiusura incompleta della palpebra (lagofalmo) ³ |

Altri sintomi da valutare

I sintomi iniziali spesso riguardano cambiamenti nella percezione dei tuoi occhi e fastidi⁴. Parla con il tuo medico se provi spesso queste sensazioni:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Occhi secchi e irritati | <input type="checkbox"/> Occhi acquosi (lacrimano troppo, eccessivamente umidi) |
| <input type="checkbox"/> Sensazione di sabbia nell'occhio | <input type="checkbox"/> Altro _____ |

I sintomi includono spesso anche cambiamenti nella funzionalità degli occhi⁴: se non trattata la Malattia Oculare Tiroidea può compromettere la vista.

Fai presente al medico se hai notato:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Iper-sensibilità alla luce | <input type="checkbox"/> Deficit della visione dei colori |
| <input type="checkbox"/> Visione offuscata | <input type="checkbox"/> Riduzione della vista, parziale o completa |
| <input type="checkbox"/> Visione doppia (diplopia) | |

L'impatto sulla vita quotidiana

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) può avere un forte impatto su quasi tutti gli aspetti della vita. Indica le attività quotidiane rese più difficili dai sintomi della patologia:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Camminare all'aperto | <input type="checkbox"/> Cucinare |
| <input type="checkbox"/> Leggere | <input type="checkbox"/> Lavorare |
| <input type="checkbox"/> Guidare | <input type="checkbox"/> Salire o scendere le scale |
| <input type="checkbox"/> Guardare la TV | |

Ci sono altre attività che avresti voluto fare ma non hai potuto a causa della TED? Scrivilo qui.

L'impatto sul benessere e sulla salute mentale

La Malattia Oculare Tiroidea (TED) può causare cambiamenti dell'aspetto fisico, incidendo sulla salute mentale e sulla vita sociale. Parla apertamente con il tuo medico se i sintomi della malattia ti stanno causando uno dei seguenti problemi:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Depressione | <input type="checkbox"/> Desiderio di nascondere il tuo aspetto |
| <input type="checkbox"/> Sensazione di ansia | <input type="checkbox"/> Difficoltà nelle interazioni sociali |
| <input type="checkbox"/> Paura di essere guardato o giudicato | <input type="checkbox"/> Sensazione di allontanamento dai tuoi cari e dalle tue passioni |
| | <input type="checkbox"/> Altro _____ |

Consigli utili per la visita con lo specialista

1. Porta con te questo questionario per avere una conversazione più mirata e specifica sulla tua condizione.
2. Parla con onestà al tuo medico e racconta come i sintomi influenzano la tua vita quotidiana e il tuo stato d'animo.
3. Chiedi al medico se sono disponibili trattamenti per aiutarti a gestire i sintomi.
4. Assicurati di comprendere tutte le informazioni, fai più domande anche se hai la sensazione di ripeterti.
5. Usa lo spazio qui sotto per scrivere altre eventuali annotazioni, dubbi o domande che vuoi porre al tuo medico.

BIBLIOGRAFIA (INTRODUZIONE)

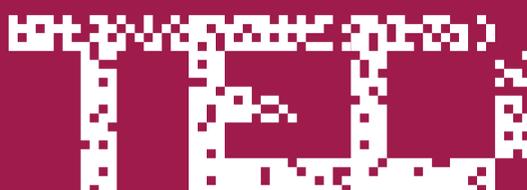
1. Shah SS, Patel BC. Thyroid Eye Disease. 2023 May 22. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan-. PMID: 35881739.
2. McAlinden C. An overview of thyroid eye disease. Eye Vis (Lond). 2014 Dec 10;1:9. doi: 10.1186/s40662-014-0009-8. PMID: 26605355; PMCID: PMC4655452.
3. Bartalena L, Gallo D, Tanda ML, Kahaly GJ. Thyroid Eye Disease: Epidemiology, Natural History, and Risk Factors. Ophthalmic Plast Reconstr Surg. 2023 Dec 1;39(6S):S2-S8. doi: 10.1097/IOP.0000000000002467. Epub 2023 Dec 4. PMID: 38054980
4. Dati del Policlinico Gemelli
5. Bartalena e Tanda (2022), "Current concepts regarding Graves' orbitopathy"
6. "Graves' orbitopathy as a rare disease in Europe: a European Group on Graves' Orbitopathy (EUGOGO) position statement"
7. Wang Y, Patel A, Douglas RS. Thyroid Eye Disease: How A Novel Therapy May Change The Treatment Paradigm. Ther Clin Risk Manag. 2019 Nov 11;15:1305-1318. doi: 10.2147/TCRM.S193018. PMID: 31814726; PMCID: PMC6858302
8. Ugradar S, et al. Whole Genome Transcriptome Comparison of Acute and Chronic Thyroid Eye Disease: Emergence of a Molecular Signature. Oral presentation at: American Academy of Ophthalmology (AAO); 2022 Sept. 30- Oct. 1; Chicago, IL
9. Lee MH, Chin YH, Ng CH, Nistala KRY, Ow ZGW, Sundar G, Yang SP, Khoo CM. Risk Factors of Thyroid Eye Disease. Endocr Pract. 2021 Mar;27(3):245-253. doi: 10.1016/j.eprac.2020.11.011. Epub 2020 Dec 14. PMID: 33655885.
11. Winsa B, Mandahl A, Karlsson FA. Graves' disease, endocrine ophthalmopathy and smoking. Acta Endocrinol (Copenh). 1993 Feb;128(2):156-60. doi: 10.1530/acta.0.1280156. PMID: 8451910.
12. Ramesh S, et al, IRIS RESEARCH ANALYTIC CENTER CONSORTIUM. Thyroid Eye Disease and its Vision-Threatening Manifestations in the Academy IRIS Registry: 2014-2018. Am J Ophthalmol. 2023 Sep;253:74-85. doi: 10.1016/j.ajo.2023.04.013. Epub 2023 May 17. PMID: 37201696; PMCID: PMC10525031.
13. American Thyroid Association, Graves' eye disease brochure
14. Brito JP, Nagy EV, Singh Ospina N, Z'arković M, Dosiou C, Fichter N, Lucarelli MJ, Hegedüs L. A Survey on the Management of Thyroid Eye Disease Among American and European Thyroid Association Members. Thyroid. 2022 Dec;32(12):1535-1546. doi: 10.1089/thy.2022.0172. Epub 2022 Sep 12. PMID: 35946071.

BIBLIOGRAFIA (QUESTIONARIO)

1. Barrio-Barrio J, Sabater AL, Bonet-Farriol E, Velázquez-Villoria Á, Galofré JC. Graves' Ophthalmopathy: VISA versus EUGOGO Classification, Assessment, and Management. J Ophthalmol. 2015;2015:249125. doi: 10.1155/2015/249125. Epub 2015 Aug 17. PMID: 26351570; PMCID: PMC4553342
2. Akbari MR, Mirmohammadsadeghi A, Mahmoudzadeh R, Veisi A. Management of Thyroid Eye Disease-Related Strabismus. J Curr Ophthalmol. 2020 Mar 23;32(1):1-13. doi: 10.1016/j.joco.2019.10.002. PMID: 32510007; PMCID: PMC7265261.
3. Szelog J, Swanson H, Sniegowski MC, Lyon DB. Thyroid Eye Disease. Mo Med. 2022 Jul-Aug;119(4):343-350. PMID: 36118816; PMCID: PMC9462910.

Questo documento non sostituisce una diagnosi o una visita specialistica. Rivolgiti sempre al tuo medico per le informazioni sulla patologia e sulle opzioni di trattamento.

TI PRESENTO



MALATTIA OCULARE TIROIDEA:
GUARDIAMOLA A VISTA



In partnership con

