Malattia oculare tiroidea, guida per il paziente

Cosa è la malattia oculare tiroidea (TED)?

La malattia oculare tiroidea è una patologia di tipo infiammatorio che interessa tessuto adiposo, muscoli extra-oculari, palpebre e ghiandole lacrimali situati dietro l'occhio. Di per sé provoca arrossamento, gonfiore e fastidio a palpebre e occhi, con la tendenza a proiettare il bulbo oculare verso l'esterno (con effetto occhi sgranati o sporgenti).

In alcuni casi si manifestano gonfiore e rigidità dei muscoli di movimento dei bulbi oculari i quali, non muovendosi più in maniera coordinata, causano lo sdoppiamento della visione. In rari casi, la TED può comportare abbassamento della vista dovuto alla pressione esercitata sulla porzione posteriore del nervo ottico oppure alle ulcere formatesi nella parte anteriore dell'occhio, dovute alla chiusura incompleta delle palpebre.

La TED, nota anche come oftalmopatia o orbitopatia di Graves, è una malattia autoimmune dell'orbita. Si manifesta nel momento in cui il sistema immunitario attacca i tessuti attorno e dietro l'occhio, causandone l'infiammazione. Nella maggior parte dei pazienti, la medesima patologia autoimmune che innesca la TED, colpisce anche la tiroide, portando al morbo di Basedow/Graves. Di norma la presenza della patologia si conferma con analisi del sangue mirata alla misurazione degli anticorpi anti-recettore del TSH (TRAb). Il morbo di Basedow/Graves può frequentemente causare iperattività tiroidea (ipertiroidismo) ma, in rari casi, può anche comportare anche ipoattività tiroidea (ipotiroidismo).

La TED può comparire in persone la cui tiroide mostri segni di iperattività, ipoattività o funzionamento normale. Può inoltre essere innescata anche dal trattamento con iodio radioattivo per il morbo di Basedow/Graves. Le persone affette da TED devono essere seguite clinicamente da uno specialista degli occhi (oftalmologo) e da uno specialista della tiroide (endocrinologo).

Quale probabilità esiste che un individuo sviluppi la TED?

Nel complesso, tra le persone affette da morbo di Basedow/Graves lo sviluppo di TED prima, durante o dopo la diagnosi di un disturbo tiroideo ammonta a circa il 40%. Nella maggior parte dei casi, la patologia oculare è lieve e solo il 5-6% degli individui affetti da morbo di Basedow/Graves sviluppa la TED con esiti che possono andare da moderati a gravi. Nel caso in cui non siano manifesti sintomi della TED al momento della diagnosi del morbo di Basedow/Graves, e il soggetto in questione sia un non fumatore o un ex fumatore, le probabilità di insorgenza della TED sono inferiori a una su dieci. Nel caso invece di fumatori attivi la probabilità di insorgenza della TED raddoppia. Per i forti fumatori, le possibilità di manifestazione della TED aumentano di **otto volte** in confronto a quelle dei non fumatori.

Quali sono i sintomi e segni della TED?

Riepiloghiamo qui di seguito i sintomi e segni più comuni della TED. Si ricorda di rivolgersi al medico nel caso in cui vengano riscontrati, in modo da valutare se si tratti davvero di TED:

- Cambiamenti nell'aspetto degli occhi (di solito occhi sgranati o sporgenti)
- Sensazione di granulosità, come per la presenza di sabbia, o di eccessiva secchezza negli occhi
- Occhi lacrimosi
- Intolleranza alle luci intense
- Gonfiore o sensazione di congestione nella parte inferiore o superiore delle palpebre
- Recente comparsa o peggioramento delle borse sotto gli occhi
- Arrossamento di palpebre e occhi
- Visione sdoppiata o sfocata
- Dolore oculare o retro oculare, specialmente mentre si guarda verso l'alto, in basso o in direzione laterale
- Difficoltà a muovere gli occhi

Nel caso di gonfiore delle palpebre e della pelle attorno e sotto gli occhi **e** di **ipo**tiroidismo grave, probabilmente non si tratta di TED. La condizione dovrebbe migliorare con adeguato trattamento con somministrazione di levotiroxina (terapia ormonale sostitutiva per la tiroide).

La TED talora può essere difficile da diagnosticare e spesso ai pazienti vengono prescritte terapie indicate per altre patologie come congiuntiviti, allergie o febbre da fieno. Tali casi possono arrivare a precedere di mesi la diagnosi corretta. Esistono degli indicatori che inducono a dedurre che si possa trattare di TED piuttosto che di altre patologie, ovvero:

- I sintomi e segni possono verificarsi nella stagione errata per essere considerati febbre da fieno
- Le allergie di norma causano prurito agli occhi, mentre nella TED ciò non si verifica
- Le congiuntiviti di norma provocano secrezioni appiccicose negli occhi, mentre nella TED ciò non si verifica
- La TED è spesso associata a dolori o fastidi agli occhi o dietro il bulbo oculare, in particolare mentre si guarda verso l'alto o verso i lati, mentre nelle patologie citate prima ciò non avviene
- La TED è talvolta associata a sdoppiamento della vista, assente invece dalle altre cause di sintomatologia visiva

È possibile fare qualcosa per prevenire il peggioramento della TED?

Smettere di fumare – chiedere consulenza al proprio medico o iscriversi ad un programma di sostegno per smettere di fumare. I pazienti affetti da TED che continuano a fumare rispondono meno efficacemente ai trattamenti e tale impedimento sembra scomparire rapidamente dopo aver smesso di fumare. I non fumatori o gli ex fumatori rispondono meglio rispetto ai fumatori attivi anche alle cure per l'ipertiroidismo dopo un ciclo di trattamento con carbimazolo (CMZ) o propiltiouracile (PTU). Non esistono ancora ricerche sul nesso tra sigarette elettroniche e TED. Per la TED e per la propria salute generale è in ogni caso meglio smettere di fumare sigarette comuni ed elettroniche.

Ulteriori informazioni circa l'effetto del fumo sulla TED

Evitare fluttuazioni dei valori ormonali tiroidei - in particolare ipotiroidismo. Non trascurare mai di sottoporsi a regolari analisi del sangue per la tiroide e seguire le indicazioni del medico su tempistiche e modalità di assunzione dei farmaci per la tiroide che vengono prescritti. Ciò garantirà che i valori tiroidei rimangano normali e stabili entro i parametri standard di riferimento, così da garantire agli occhi del paziente la massima possibilità di guarigione e recupero.

Necessità di cautela nella terapia con iodio radioattivo, soprattutto in caso di TED attiva - tale trattamento può aggravare la TED, specialmente nei fumatori. Valutare con il medico le precauzioni specifiche che possono rendersi necessarie (ad esempio associazione con cortisone), o l'eventualità di rimandare la terapia.

Integratori di selenio - riscontri convincenti suggeriscono che pazienti affetti da TED in forma lieve ed attiva (con segni di infiammazione) possano trarre benefici da cicli semestrali di integratori di selenio con dosaggio di 100 mcg da assumere per due volte al giorno e acquistabili come farmaci da banco.

Atorvastatina in pazienti con ipercolesterolemia associata
Sussistono recenti riscontri che le statine, farmaci di norma impiegati per la riduzione dei livelli di colesterolo, possano arrecare benefici ai soggetti affetti tanto da morbo di Basedow/Graves che da TED.

La TED può influire sulla qualità di vita?

Si, è ampiamente documentato che la TED possa influire sul benessere psicologico e sociale. Nel caso si abbiano deivalori tiroidei fluttuanti, è possibile la comparsa di stati ansiosi e/o di irritabilità e di sbalzi di umore fino al momento in cui i livelli ormonali si stabilizzano.

É inoltre possibile avvertire una sensazione di rabbia, perdita di autostima e fiducia o di isolamento sociale a causa dell'aspetto degli occhi. Ciò può influire sulle relazioni, tanto sociali che lavorative. Questo dato è tutt'altro che sorprendente, dato che viso ed occhi rappresentano i più significativi punti di contatto relazionale tra individui. La TED può modificare e alterare aspetto ed espressioni facciali e di conseguenza il

modo in cui gli altri interagiscono con il soggetto affetto che, comprensibilmente, ne ricava frustrazione.

La terapia, che può includere il ricorso alla chirurgia, spesso è in grado di migliorare questo aspetto. Allo stesso modo, il confronto e la frequentazione con altri pazienti con TED può aiutare a individuare strategie di gestione della propria condizione. Si consiglia di contattare l'oculista o l'associazione di pazienti di zona per ricevere un servizio di supporto.

Quali sono le terapie disponibili per le persone affette da TED?

In casi lievi, quando si avverte una sensazione di secchezza, oppure abbondante lacrimazione o fastidio per le luci intense, le lacrime artificiali possono alleviare i disturbi e aiutare a proteggere la superficie degli occhi.

Le lacrime artificiali possono essere utilizzate sotto forma di gocce (come liquido acquoso), gel (dalla consistenza e durata maggiore rispetto alle gocce) e unguenti (lubrificanti oleosi dalla durata massima, che possono però essere causa di vista sfocata e che vengono quindi usati di norma durante la notte o, se necessario, nei casi più gravi).

Essendo disponibile un’ampia gamma di rimedi, se la prima opzione non dà risultati, è sempre possibile ricorrere ad altre soluzioni, sotto la supervisione del medico. In caso i colliri irritino gli occhi, si possono rendere necessari prodotti privi di conservanti. Bisogna ricordare di applicare le gocce oculari almeno 3-4 volte al giorno per garantire l’efficacia del trattamento.

Sebbene i sintomi possano peggiorare approssimativamente per i primi 6-12 mesi, dopo tale arco temporale gli occhi del paziente dovrebbero stabilizzarsi o migliorare. Può essere necessario un periodo fino a due anni per la scomparsa completa dell’infiammazione. Le infiammazioni gravi possono richiedere il trattamento con farmaci specifici come gli anti-infiammatori, ad esempio steroidi (cortisone) che riducano arrossamenti e gonfiore di occhi e palpebre. Gli steroidi talvolta possono anche ridurre l’effetto della vista sdoppiata favorendo il movimento fluido dei muscoli oculari infiammati . In casi acuti, il trattamento con steroidi può favorire il recupero della vista.

Le terapie con steroidi sono talvolta abbinate ad altre, come ad esempio la somministrazione di immunosoppressori, farmaci biologici e/o radioterapia, che possano controllare più efficacemente la patologia e impedire recidive. Gli steroidi possono essere assunti come compresse da ingerire, tuttavia sono più efficaci e presentano meno effetti collaterali se somministrati per via endovenosa. Sfortunatamente, essi si rivelano meno efficaci nella riduzione della protrusione degli occhi.

Ulteriori informazioni relative alle terapie per la TED.

Anche dopo aver ottenuto esiti ottimali tramite terapia farmacologica durante la fase attiva della patologia, alcuni pazienti possono riportare una condizione permanente di diplopia o di mutazione dell'aspetto degli occhi anche a TED inattiva. Una volta contrastata l'infiammazione, la chirurgia riabilitativa può allora essere d'aiuto tramite interventi quali:

- "Chirurgia decompressiva" per creare maggiore spazio retro oculare e alleviare la pressione sul nervo ottico. Oppure, nei casi di elevata protrusione dei bulbi oculari, per consentire agli occhi di chiudersi meglio e quindi di proteggere l'occhio
- Intervento sui muscoli extra-oculari per trattare le forme di diplopia non risolvibili con lenti prismatiche; e/o
- Intervento chirurgico sulle palpebre, anche detto blefaroplastica, per ripristinare la loro funzione di protezione dell'occhio

Ulteriori trattamenti della TED includono lenti prismatiche da applicare agli occhiali (per correggere la diplopia) o l'applicazione di una benda temporanea su un occhio per mitigare il disturbo.

Nuove terapie per la TED

Sono inoltre emerse varie nuove terapie, alcune della quali ancora in fase di sviluppo, che non sono sempre di facile reperibilità in molti paesi europei. Molte di queste terapie non sono state ancora messe a confronto con la somministrazione di steroidi tramite infusione endovenosa e sono molto più costose rispetto a quest'ultima. Saranno dunque necessarie ulteriori ricerche per stabilire il loro ruolo nei trattamenti per la TED. È possibile rivolgersi al proprio medico specialista per vagliare l'eventuale idoneità ad accedere a studi clinici per le nuove terapie, oppure a riceverne la somministrazione extra standard di cura o off label.

Per la cura della TED hanno evidenziato vari gradi di efficacia clinica dei trattamenti mirati (chiamati anche agenti biologici) ampiamente adottati in patologie infiammatorie di altro tipo, inclusi Rituximab (un anticorpo monoclonale per la distruzione delle cellule B) e Tocilizumab (un antagonista del recettore dell' interleuchina-6). Un altro agente biologico efficace per la TED è il Teprotumumab (un antagonista del recettore dell' IGF-1).

Sebbene questi farmaci rappresentino un progresso nelle opzioni di cura disponibili, essi mettono in luce anche alcuni limiti, tra i quali:

- costi elevati
- limitata disponibilità in alcuni paesi al di fuori dei centri specialistici
- potenziale sviluppo di gravi effetti collaterali, incluse infezioni, alti livelli di zuccheri nel sangue (iperglicemia) e perdita di udito associata all'inibizione del recettore IGF-1R.

Ciò significa che si tratta di trattamenti di non facile accesso e che non rappresentano la scelta migliore per tutti i pazienti. Inoltre, dato che si tratta di terapie relativamente nuove, i dati relativi alla loro sicurezza ed efficacia a lungo termine sono attualmente limitati. Per tali ragioni gli specialisti del settore continueranno ad osservarli con attenzione nella consueta pratica clinica. Questa continua verifica in

corso di somministrazione garantirà nel tempo sicurezza ed efficacia di tali trattamenti per i pazienti.

Cosa fare se i sintomi peggiorano?

In meno del 5% dei casi la TED evolve in una forma molto grave. É possibile l'insorgenza di diplopia invalidante, oppure di condizioni che causino la perdita della vista, anche permanente. Infatti, la delicata area frontale dell'occhio nota come cornea può sviluppare ulcere a causa dell'incapacità delle palpebre di chiudersi del tutto, con conseguenti ripercussioni sulla capacità visiva. In rari casi, il nervo ottico che porta informazioni al cervello, può risultare tanto compresso da portare alla perdita della vista. La diagnosi precoce di tali complicazioni può favorire il successo delle terapie.

Nel caso si manifesti uno qualunque tra i seguenti sintomi, è necessario contattare senza indugi il proprio medico e richiedere un **immediato consulto** specialistico presso un centro oculistico con esperienza nel trattamento della TED:

- I sintomi peggiorano progressivamente nell'arco di alcuni giorni o settimane
- Vista sfocata che non migliora sbattendo le palpebre o coprendo a turno uno dei due occhi
- Il soggetto si accorge di percepire debolmente i colori rispetto al solito, oppure riscontra differenza nella visione dei colori tra un occhio e l'altro
- Visione sdoppiata mentre si guarda verso l'alto o verso il basso
- Necessità di tenere la testa piegata di lato o verso il basso per evitare di vedere doppio

Alcuni punti importanti...

- Le possibilità da mettere in campo per aiutare chi è affetto da TED sono molteplici, dalle lacrime artificiali alla chirurgia
- Fumare aumenta la possibilità di sviluppare la TED. Inoltre i pazienti colpiti da TED che continuano a fumare rispondono peggio alle terapie. Rivolgersi al medico per smettere di fumare
- Evitare fluttuazioni dei valori ormonali tiroidei. Eseguire a cadenza regolare analisi del sangue per mantenere i livelli tiroidei nel normale parametro di riferimento e assumere con regolarità i farmaci prescritti
- La TED può influire sul proprio benessere psicologico e sociale. Bisogna richiedere quanto prima un parere medico
- Richiedere al medico il riferimento a un centro oculistico specialistico con esperienza di TED, in particolare qualora i sintomi si aggravino. Dovrebbe essercene uno disponibile nella tua regione di residenza

I problemi di tipo tiroideo possono interessare intere famiglie i cui membri, in caso di disturbi, devono essere incoraggiati a consultare il medico per valutare la necessità di effettuare analisi mirate per la tiroide.

Se si hanno domande o preoccupazioni riguardo al proprio disturbo alla tiroide, si consiglia di consultare il medico o specialista endocrinologo per ricevere consigli ad hoc. É inoltre possibile contattare le associazioni locali di pazienti per ricevere ulteriori informazioni e assistenza.

© 2026 British Thyroid Foundation (BTF) e Thyroid Eye Disease Charitable Trust (TEDct). Il presente documento è proprietà di BTF e TEDct ed è stato aggiornato e riprodotto per l'utilizzo con autorizzazione da parte di EUGOGO.

British Thyroid Foundation

Registered Charity No: 1006391, SC046037

www.btf-thyroid.org

The British Thyroid Foundation is a registered charity: England and Wales No 1006391, Scotland SC046037

TEDct CHARITABLE TRUST

www.tedct.org.uk

EUGOGO

www.eugogo.eu