

## A.P.P.I. Associazione per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

A.P.P.I., Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo, è un'organizzazione no-profit nata nel 2014 grazie al sostegno della Fondazione FIRMO, che si è occupata di convogliare le energie convergenti intorno al problema costituito da questa malattia, troppo a lungo negletta.

L'Associazione riunisce gli ammalati di ipoparatiroidismo e le loro famiglie, fornendo loro sostegno e informazioni, oltre ad occuparsi di aumentare la conoscenza di questa patologia anche presso i professionisti della Sanità.

In particolare A.P.P.I., coadiuvata da un prestigioso Comitato Scientifico, si prefigge lo scopo di:

- promuovere, alla luce dei nuovi orientamenti, la ricerca sulla malattia dell'ipoparatiroidismo, incontri, dibattiti, congressi sia culturali che ricreativi sul tema della malattia e delle sue problematiche in generale;
- realizzare una maggiore sensibilizzazione ai problemi attinenti il recupero fisico e psicologico dei malati;
- diffondere la prevenzione e la riabilitazione dei malati;
- interagire con le Autorità competenti in fatto di salute pubblica per il riconoscimento dei diritti dei pazienti affetti da ipoparatiroidismo;
- raccogliere dati clinici, nel rispetto delle normative in materia di trattamento dei dati sensibili, utili all'analisi epidemiologica e farmaco-economica dell'ipoparatiroidismo in Italia.

Nel giro di soli tre anni l'Associazione si è rapidamente sviluppata, raccogliendo consensi sempre maggiori e si è recentemente affiliata alle altre associazioni mondiali di ammalati di ipoparatiroidismo. Sempre più consensi sono raccolti dall'innovativo sito web, il quale, oltre a fornire informazioni sulla malattia, sugli avanzamenti della scienza e sugli eventi ad essa legati, offre agli iscritti un forum che permette ai pazienti di comunicare tra loro o con gli specialisti, i quali dispongono anche di un canale riservato utile allo scambio di informazioni sui risultati più recenti della ricerca. Una novità che va a riempire un vuoto nel panorama del web del nostro Paese.