

Prima Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo: A.P.P.I. la celebra a Roma con nuove prospettive per la cura della malattia

Il 1 giugno 2017 si celebra anche in Italia la Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo, un evento di rilievo per dare finalmente risalto a una patologia rara, poco nota ma altamente invalidante. Per l'occasione A.P.P.I., (Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo) ha organizzato a Roma un importante evento, che si terrà a partire dalle 11,00 nella Biblioteca Giovanni Spadolini del Senato della Repubblica.

L'ipoparatiroidismo (detto anche HPTH) è una **malattia endocrina rara**, causata dall'assenza o dalla carenza di **paratormone**, un particolare ormone prodotto dalle ghiandole paratiroidi, corpuscoli della dimensione di un chicco di grano poste in prossimità della tiroide. L'ipoparatiroidismo può trovare **le sue cause** in rarissime **malattie genetiche** che alterano la funzione o l'anatomia delle paratiroidi (circa 15 diverse tra loro), oppure in **malattie autoimmuni**, infine come conseguenza dell'**asportazione chirurgica della tiroide**, soprattutto se questa è affetta da carcinoma, tanto che dal 2 al 10% dei pazienti che subiscono una tiroidectomia vedranno come conseguenza indesiderata della stessa un ipoparatiroidismo postchirurgico.

L'assenza di un qualsiasi ormone nel corpo umano può avere gravi conseguenze, perché queste sostanze svolgono la funzione di messaggero chimico ed hanno il compito di controllare e dirigere l'attività di alcune specifiche cellule a loro "affidate": se un ormone manca, queste smettono di funzionare correttamente. **Il paratormone**, in particolare, **ha la funzione di regolare l'attività delle cellule che assorbono il calcio**: quando non è presente ne deriva una **carenza di calcio nel sangue (detta ipocalcemia)**, con tutte le conseguenze che questa può avere.

L'ipoparatiroidismo in sé e per sé dunque non dà sintomi: è la carenza di calcio a manifestarsi in modo molto vario da persona a persona. **Un basso livello di calcio nel sangue (associato a livelli fosfatici superiori alla norma) causa sintomi simili agli attacchi tetanici che possono riguardare il sistema muscolare, il sistema nervoso o l'apparato gastrointestinale.** Se questo stato perdura si possono avere anomalie dei denti, bassa statura, cataratta oculare, problemi alle ossa.

La condizione di malattia rara ha fatto sì che finora gli ammalati di ipoparatiroidismo avessero poca visibilità, ma finalmente qualcosa negli ultimi tempi è cambiato: nel 2015 è stata fondata **A.P.P.I., (Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo)**, nata grazie allo sforzo della Fondazione FIRMO (Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso), diretta dalla **Professoressa Maria Luisa Brandi**.

Da poco A.P.P.I. si è federata con le altre associazioni esistenti in Europa e finalmente, il prossimo 1 giugno, aderisce alla **Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo**, un evento che finalmente dissolverà il cono d'ombra in cui si trova questa patologia.

A.P.P.I. e FIRMO hanno organizzato congiuntamente per la Giornata un evento che si terrà a **Roma, nella Biblioteca Giovanni Spadolini del Senato, la mattina del 1 giugno, dalle 11,00 alle 13,00, che vedrà la presenza di numerose Autorità, specialisti e ammalati**.

È proprio alla **Professoressa Maria Luisa Brandi, docente di Malattie del Metabolismo Minerale Osseo dell'Università di Firenze**, che abbiamo chiesto di parlarci dell'importanza di questo evento: “È un passaggio fondamentale, al quale noi come FIRMO, teniamo particolarmente: abbiamo spinto molto per la nascita dell'Associazione A.P.P.I., che dopo aver mosso i primi passi, ora si muove in autonomia e cresce sempre più. L'evento che abbiamo organizzato in occasione di questa Giornata permetterà di far conoscere ancora meglio questa importante associazione di pazienti. Sarà anche l'occasione per presentare il **nuovo sito internet di A.P.P.I.**, completamente rinnovato, che diventerà un valido **punto di riferimento per gli ammalati**: oltre a trovare risposte immediate ai loro dubbi, gli ammalati avranno ora la possibilità interagire tra loro e con gli specialisti, grazie a un forum dove potranno far sentire la loro voce. Auspichiamo davvero che sia giunta l'ora per questi ammalati di non sentirsi più soli. Anche perché **siamo finalmente giunti a una svolta fondamentale: a breve nel nostro Paese verrà riconosciuta per la cura dell'ipoparatiroidismo una terapia ormonale sostitutiva basata sul paratormone, un peptide di 84 aminoacidi**, che darà nuove speranze ai pazienti. Questo evento vuole far conoscere quanto fatto finora, ma ancor di più vuole segnare un **punto di partenza per una nuova era nell'affrontare questa malattia**”.



GIORNATA MONDIALE DELL'IPOPARATIROIDISMO

1 Giugno 2017

**Sala degli Atti Parlamentari
"Biblioteca Giovanni Spadolini"
Senato della Repubblica
Piazza della Minerva, 38 - Roma**

- ore 11.30** Introduzione
Maria Luisa Brandi
- ore 11.45** Interventi istituzionali
- ore 12.10** Presentazione Associazione A.P.P.I.
Associazione Per i Pazienti
con Ipoparatiroidismo
Intervento del Presidente
- ore 12.30** Testimonianze dei pazienti
- ore 13.00** Chiusura lavori



Con il supporto incondizionato di **Shire**

Segreteria organizzativa:
EXPOS srl
Via Reginaldo Giuliani, 195/A
50141 Firenze
T. +39 055 2336663
info@exposrl.it

