

Torna a Roma la Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo: l'impegno di A.P.P.I. per le nuove frontiere di cura della malattia

Il 1° giugno 2018 si celebra per **la seconda volta in Italia** la **Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo**, un evento di rilievo per dare visibilità a una patologia rara, ancora poco conosciuta, ma altamente invalidante. Per l'occasione A.P.P.I., (Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo) ha organizzato a Roma un'importante manifestazione, che si tiene il 1° giugno 2018 a Roma nella Sala dei Presidenti di Palazzo Giustiniani, a partire dalle ore 11,00, alla presenza *delle maggiori Autorità governative, di rappresentanti di associazioni per la salute, specialisti e ammalati*.

Un momento importante per far convergere l'attenzione pubblica sull'ipoparatiroidismo che, sebbene sia una patologia endocrina rara, colpisce, solo in Italia migliaia di persone, con un notevole coinvolgimento del mondo sanitario. L'ipoparatiroidismo è causato dall'assenza o dalla carenza di paratormone, un particolare ormone prodotto dalle ghiandole paratiroidi, piccoli organi della dimensione di un chicco di grano poste in prossimità della tiroide. Le cause dell'ipoparatiroidismo sono varie: può essere originato da rarissime malattie genetiche, da malattie autoimmuni, oppure può insorgere 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.

Poiché il paratormone ha la funzione di regolare l'assorbimento di calcio da parte dell'organismo, una sua carenza porta a bassi livelli di calcio nel sangue (ipocalcemia), con tutte le conseguenze che ne conseguono: attacchi tetanici che possono riguardare il sistema muscolare, il sistema nervoso o l'apparato gastrointestinale, problemi ai denti, bassa statura, cataratta oculare o problemi scheletrici, oltre ad alterazioni della sfera psichica.

La condizione di malattia rara ha fatto sì che finora gli ammalati di ipoparatiroidismo avessero poca visibilità, ma dal 2015 qualcosa è cambiato: la fondazione di A.P.P.I., nata grazie allo sforzo della Fondazione FIRMO (Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso), presieduta dalla Professoressa Maria Luisa Brandi, Ordinario di Malattie del Metabolismo Minerale Osseo dell'Università di Firenze, ha segnato un punto di svolta e ha dato nuove speranze agli ammalati. Oltre a promuovere la celebrazione della Giornata Mondiale dell'Ipoparatiroidismo, e ad aver creato un sito *responsive* per gli ammalati, da poco A.P.P.I. si è federata con le altre simili associazioni esistenti in Europa il che permetterà di coalizzare intorno a sé sempre nuovi consensi e acquisire così quella massa critica che contribuirà a raggiungere nuovi risultati utili a risolvere i problemi di quanti soffrono di questa patologia.

Anche la Professoressa Maria Luisa Brandi ha voluto sottolineare l'importanza di questo evento: "Fondazione FIRMO è orgogliosa di vedere come in così breve tempo l'Associazione A.P.I. sia cresciuta, diventando un punto di riferimento internazionale. Questo non potrà avere che ricadute positive sugli ammalati, che speriamo possano presto anche vedere approvata nel nostro Paese l'introduzione della terapia ormonale sostitutiva basata sul paratormone, un peptide di 84 aminoacidi, che darà nuove speranze ai pazienti che non rispondono alla terapia convenzionalmente utilizzata. Un passo di fondamentale importanza, che segnerà una svolta nelle modalità di cura di questa malattia".

L'evento è stato organizzato grazie al contributo incondizionato di Shire