

COMUNICATO STAMPA

Ipoparatiroidismo, l'Emilia-Romagna rafforza le reti di cura per affrontare al meglio una patologia rara di difficile diagnosi e gestione

Una malattia che colpisce circa 10.000/15.000 persone in Italia, con prevalenza tra 6,4-37 casi ogni 100.000 abitanti e incidenza tra 0,8-2,3 nuovi casi ogni 100.000 persone all'anno e generalmente pazienti giovani (30/40 anni) in piena età lavorativa

In Emilia-Romagna sono circa 750-1200 i pazienti con ipoparatiroidismo (su 4,5 milioni di abitanti), stima basata su prevalenze europee della patologia

Pazienti in attesa di ricevere le terapie innovative. I clinici sottolineano che le nuove cure miglioreranno in maniera importante la qualità di vita delle persone che sono affette da questa patologia rara e ancora poco conosciuta

Bologna, 19 giugno 2025 - L'ipoparatiroidismo è una patologia rara in cui le ghiandole paratiroidi non producono quantità sufficienti di ormone paratiroideo (PTH) comportando squilibri nel metabolismo di calcio e fosforo, con l'insorgenza di disturbi collegati di diversa entità/gravità che possono essere non sempre facilmente identificabili. Nonostante la ricerca stia producendo interessanti avanzamenti terapeutici che potrebbero garantire ai pazienti una qualità di vita nettamente migliore, restano problematiche relative ad una diagnosi tardiva, al poco coordinamento tra le varie specialità cliniche, alla difficile gestione della malattia tra presa in carico e follow-up. Di questi aspetti si è parlato al **Convegno "Innovazione organizzativa nei percorsi di diagnosi, cura, follow-up. Focus on Ipoparatiroidismo: REGIONE EMILIA-ROMAGNA"**, organizzato da Motore Sanità e realizzato grazie al contributo non condizionato di Ascendis Pharma.

I sintomi comuni vanno dal formicolio alle mani o alla bocca, ai crampi muscolari e nei casi più gravi fino alla tetania. Nei casi più severi si possono verificare diverse malattie d'organo, anomalie scheletriche, calcificazione dei gangli della base, manifestazioni renali. Le complicanze più comuni dell'ipoparatiroidismo cronico sono cataratta (17%), infezioni (11%), nefrocalinosi, nefrolitiasi (15%), insufficienza renale (12%), convulsioni (11%), depressione (9%), malattia cardiaca ischemica (7%), aritmie (7%). In Italia è stato calcolato che ogni anno si verificano oltre 3000 ricoveri ospedalieri per complicanze acute correlate all'ipoparatoroidismo con una durata media di ricovero di circa 7 giorni.

L'impegno della Regione Emilia-Romagna: reti cliniche regionali, collaborative, centrali

Massimo Fabi, Assessore alle Politiche per la salute, Regione Emilia-Romagna, ha ricordato che nelle linee di programmazione e di finanziamento alle aziende sanitarie è centrale il

consolidamento e lo sviluppo delle reti cliniche. “Solo attraverso percorsi di qualità riusciremo non solamente a migliorare ulteriormente i livelli di eccellenza che questo servizio sanitario regionale già sta dando non solo in questa patologia specifica, ma questa patologia relativamente rara è paradigma anche per reti cliniche regionali, collaborative, centrali che lavorano sia su patologie ad alta diffusione, sia sulla collaborazione stretta tra centri di riferimento, soprattutto nelle patologie rare come queste. È un elemento essenziale per garantire la migliore qualità delle cure ai nostri pazienti e anche ai cittadini delle altre regioni d’Italia che vedono nel servizio dell’Emilia-Romagna un punto di qualità particolarmente significativo, ma anche perché in questo modo si governano meglio quei fattori che sono determinanti per la riuscita della stessa, dalle tecnologie mediche alla prescrizione del farmaco. È proprio in questo ambito che la collaborazione, basata sulle evidenze scientifiche di letteratura, garantirà al meglio quei percorsi di qualità che in un periodo di risorse sempre più limitate nel Servizio sanitario nazionale, garantiranno qualità, appropriatezza, efficacia e anche il contenimento della spesa”.

L’auspicio di **Nicola Marcello**, Consigliere regionale e Vice Presidente della Commissione IV sulle Politiche per la salute e le politiche sociali di Regione Emilia-Romagna, è che per l’ipoparatiroidismo si giunga ad una immediata conclusione sia in termini di diagnosi, che di terapia che di presa in carico. “L’impegno della Regione è quello di definire dei PDTA per questa patologia, di evitare il pendolarismo dei pazienti che allunga le liste di attesa e le loro attese e di creare dei riferimenti regionali essenziali per la presa in carico. L’auspicio è che per questa patologia rara venga ratificata dall’AIFA la nuova terapia così da migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette”.

Annalisa Arletti, Consigliere regionale Commissione IV sulle Politiche per la salute e le politiche sociali di Regione Emilia-Romagna ha sottolineato quanto sia importante conoscere, approfondire ed essere in ascolto delle esigenze dettate da questa malattia la cui conoscenza è sempre più da approfondire. *“Momenti come questi – ha detto - servono per mettersi in ascolto e cercare di portare le istanze del settore in assemblea legislativa dell’Emilia Romagna. L’impegno della Regione Emilia-Romagna è sicuramente dettato non solo dall’ottimizzazione del percorso di diagnosi e quindi di cura, quindi cercare sempre di arrivare a trattamenti sempre più personalizzati, ma anche di riorganizzare tutta la rete dei servizi sanitari per affrontare queste patologie studiando come riallineare tutto l’assetto organizzativo che diventa fondamentale. Sicuramente questo percorso, che la Regione sta facendo, va implementato sempre di più”.*

Epidemiologia, impatto della malattia e nuove opportunità di cura

*“L’ipoparatiroidismo è stato inappropriatamente considerato per lungo tempo una patologia di scarso rilievo clinico curabile con la semplice supplementazione di calcio e vitamina D, lasciando per molti anni poca importanza al follow-up per valutare l’efficacia della terapia. Pertanto, l’ipoparatiroidismo è rimasto per molti anni negletto e associato ad una carente consapevolezza di questa patologia sia da parte del medico sia da parte del paziente - ha spiegato **Vincenzo Rochira**, Professore Associato di Endocrinologia e Direttore della Scuola di Specializzazione di Endocrinologia e Malattie del Metabolismo presso l’Università di Modena e Reggio Emilia -. Fino a pochi anni fa i pazienti venivano seguiti dal medico di medicina generale o addirittura non venivano sottoposti ad un follow-up strutturato. In anni più recenti il crescente numero di pazienti con sintomi debilitanti (legati alle alterazioni della qualità di vita e alle difficoltà nell’affrontare le comuni attività quotidiane) unitamente alla disponibilità di una terapia sostitutiva del PTH ha riaperto l’attenzione circa questa patologia rimasta per molto tempo negletta. Il*

mancato follow-up e conseguentemente l'assenza di adeguamenti dei dosaggi terapeutici hanno evidenziato come la maggior parte dei pazienti con ipoparatiroidismo cronico abbia cronicamente uno scarso controllo della patologia unitamente a comorbidità associate quali l'ipercalciuria, la nefrocalcinosi e i calcoli renali che nei casi più gravi possono alterare la funzione renale".

*"L'ipoparatiroidismo, o malattia da carenza di paratormone, è una patologia endocrina rara, cronica e invalidante, che può insorgere dopo interventi chirurgici al collo (ad esempio in seguito all'asportazione della tiroide) o manifestarsi in forma non chirurgica. È una condizione che, esattamente come l'ipotiroidismo e il diabete mellito di tipo 1, richiederebbe un trattamento ormonale per tutta la vita, ma che, al contrario di queste, non è attualmente trattata con una terapia ormonale sostitutiva" ha dichiarato **Guido Zavatta**, UOC Endocrinologia e Prevenzione e Cura del Diabete IRCCS AOU di Bologna, Policlinico di S. Orsola, ricordando che in Emilia-Romagna sono circa 750-1200 i pazienti con ipoparatiroidismo, stima basata su prevalenze europee della patologia. "I pazienti convivono con sintomi debilitanti – come affaticamento, crampi muscolari e parestesie – un elevato rischio di complicanze renali e neurologiche (come le calcificazioni cerebrali) e frequenti accessi al pronto soccorso per ipocalcemie acute, spesso improvvise e imprevedibili. L'ipoparatiroidismo è una patologia talvolta invisibile, ma con un impatto profondo sulla vita quotidiana. **La ricerca clinica ha finalmente reso disponibile, in Europa e negli Stati Uniti, un farmaco efficace e sicuro per consentire la terapia ormonale sostitutiva. È auspicabile una maggiore consapevolezza su questa malattia, per garantire le migliori cure disponibili, prevenire le complicanze e migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette".***

Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Liliana Carbone – 347 2642114
Stefano Sermonetti – 338 1579457
www.motoresanita.it