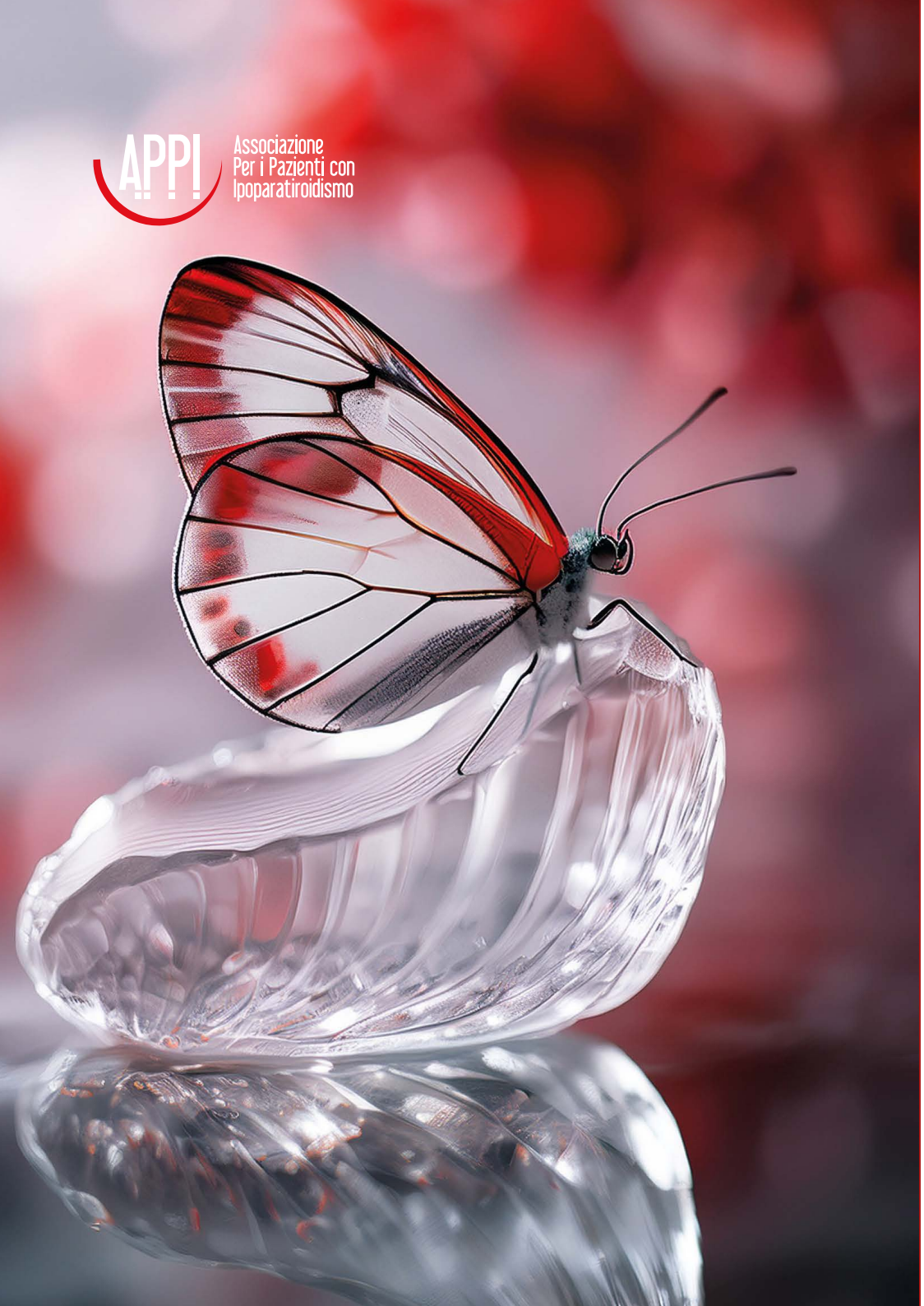
VIVERE CON L'IPOPARATIROIDISMO

Un libriccino scritto dai pazienti per i pazienti

APPI
Associazione
Per i Pazienti con
Ipoparatiroidismo



Questo *libriccino* è stato scritto da pazienti che convivono con l'*ipoparatiroidismo*, con l'obiettivo di offrire informazioni chiare e *supporto* a chi si trova ad affrontare questa condizione per la prima volta.

Ogni esperienza è diversa: *ascolta il tuo corpo, fai domande* e *affidati a professionisti competenti*.

Questo materiale *non sostituisce il parere medico*, ma vuole essere un aiuto per una maggiore consapevolezza.

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

Perché questo libriccino:
parole dai pazienti per i pazienti

- *Cos'è l'ipoparatiroidismo*, spiegato con semplicità
- *I sintomi* più comuni e quelli meno conosciuti
- Quando l'ipoparatiroidismo *è temporaneo e quando può diventare permanente*
- Come si arriva *alla diagnosi*
- *Gli esami più importanti* da conoscere
- *La terapia:* perché è diversa da persona a persona
- L'importanza di *seguire correttamente la terapia*
- *Vivere l'ipoparatiroidismo* nella vita quotidiana
- *Fattori che possono peggiorare i sintomi* (caldo, stress, ciclo mestruale, febbre, sudorazione)
- *Quando chiedere aiuto* e andare al *Pronto Soccorso*
- *La frase importante da dire* in caso di emergenza
- *L'aspetto psicologico:* sentirsi stanchi, spaventati o non capiti
- *I diritti del paziente* con ipoparatiroidismo
- *Gli strumenti utili:* emergency card, app, esenzioni
- *Il valore del supporto* tra pazienti e l'Associazione A.P.P.I.
- *Le voci dei pazienti:* testimonianze e storie di vita

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

Le paratiroidi

Dietro la *tiroide*, ci sono quattro piccole ghiandoline, le *paratiroidi*.

Il loro compito è produrre un ormone chiamato *PTH*, che serve a mantenere in equilibrio il *calcio* nel nostro corpo e regolare il *fosforo* nel sangue.

L'*ipoparatiroidismo* è una malattia rara e spesso poco conosciuta, causata dalla *mancanza o dalla ridotta produzione del PTH*.

Quando il PTH non è sufficiente:

- il calcio nel sangue si abbassa;
- il fosforo aumenta;
- una parte del calcio può essere eliminata in eccesso con le urine.

Questo squilibrio può provocare molti sintomi e influenzare la qualità della vita.

Quanto è diffuso l'ipoparatiroidismo?

Nel mondo, l'ipoparatiroidismo cronico riguarda poche persone, ma non è rarissimo: colpisce tra 6 e 37 persone ogni 100.000 persone e ogni anno si verificano meno di *3 nuovi casi ogni 100.000 persone*.

Questo significa che è una malattia poco frequente, ma presente in tutti i Paesi.

La forma più frequente di ipoparatiroidismo è quella che compare dopo un intervento chirurgico al collo, in particolare dopo la *tiroidectomia* (asportazione della tiroide), chiamato *ipoparatiroidismo post chirurgico*.

Dopo un intervento, può capitare che queste ghiandole rimangano *"addormentate"*, perchè danneggiate o rimosse accidentalmente e smettano di funzionare.

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

Quanto è frequente l'ipoparatiroidismo dopo l'intervento?

Dopo un intervento alla tiroide, *circa 3 persone su 10* sviluppano un *ipoparatiroidismo temporaneo* mentre circa *4 persone su 100* sviluppano *una forma permanente*, confermata dopo 12 mesi dall'intervento.

In altre parole, per alcune persone *la condizione può risolversi col tempo*, mentre per altre *diventa cronica*.

Quali sono i fattori di rischio?

Il rischio di sviluppare *ipoparatiroidismo* dopo l'intervento *dipende da diversi fattori*, tra cui:

- il tipo di problema alla tiroide per cui si esegue l'intervento (ad esempio a maggior rischio sono interventi per tumori tiroidei, morbo di Graves, gozzi molto grandi);
- quanto è esteso l'intervento chirurgico;
- l'esperienza del chirurgo.

E le forme non legate alla chirurgia?

Non tutti i casi di ipoparatiroidismo dipendono da un intervento chirurgico; *l'ipoparatiroidismo non post-chirurgico* riguarda circa un quarto dei pazienti in cui la malattia si sviluppa per altre cause, che possono essere *genetiche, autoimmuni o legate ad altre condizioni rare*.

Quali sono i sintomi?

Tra i sintomi più frequenti dell'ipoparatiroidismo ci sono i formicolii, chiamati anche *parestesie*.

Non si tratta però dei formicolii *"normali"* che possono insorgere, ad esempio, per una postura sbagliata.

I formicolii legati all'ipoparatiroidismo *possono comparire all'improvviso*, diventare *molto intensi* e dare una sensazione davvero *fastidiosa*. Possono interessare *mani, piedi, viso o bocca e, se il calcio si abbassa molto e rapidamente*, i sintomi possono peggiorare velocemente.

In alcuni casi, *se non vengono trattati*, questi disturbi possono evolvere in una *crisi tetanica*: una situazione in cui *i muscoli si contraggono in modo involontario e doloroso*, soprattutto al volto e agli arti.
Per questo è importante *non sottovalutare i formicolii* e *segnalarli sempre al medico*.

Altri sintomi che dipendono dall' ipocalcemia sono:

- crampi muscolari diffusi in tutto il corpo;
- spasmi alle mani o alla bocca;
- stanchezza intensa;
- unghie e capelli fragili;
- difficoltà di memoria e ansia;
- nervosismo;
- disturbi di concentrazione ("annebbiamento mentale")
- umore depresso che limita la qualità di vita;
- nei casi più gravi, crisi tetaniche e spasmo della laringe.

Non tutti hanno gli stessi sintomi, e la loro intensità può cambiare nel tempo.

Come si fa la diagnosi

La diagnosi dell'ipoparatiroidismo inizia con un semplice *esame del sangue*, per misurare i livelli di calcio in esso presenti. Se il risultato del dosaggio del calcio fa sospettare l'ipoparatiroidismo, il paziente verrà indirizzato ad un *medico specialista endocrinologo* per una verifica più approfondita che includa i seguenti esami del sangue:

- dosaggio dei livelli di paratormone;
- dosaggio dei livelli di fosfato e magnesio.

La diagnosi di ipoparatiroidismo si fa se sono presenti contemporaneamente *bassi livelli di calcio* e di *paratormone*, talvolta accompagnati da alti livelli di *fosfato nel sangue*.

Ulteriori approfondimenti clinici possono essere richiesti dall'endocrinologo per valutare:

- la funzionalità renale;
- i livelli di vitamina D nel sangue;
- la funzione della tiroide, attraverso il dosaggio degli ormoni specifici;
- il metabolismo osseo.

Potrebbero, inoltre, rendersi utili una *ecografia del collo* e *dei reni* e una *densitometria ossea*, nonché una *valutazione oculistica*.

Nei pazienti con diagnosi di ipoparatiroidismo, dovrebbe essere eseguito con regolarità un *esame del contenuto di calcio nelle urine delle 24 ore* e va tenuta sotto controllo la funzionalità renale nel tempo.

Nei pazienti affetti da ipoparatiroidismo *è importante effettuare controlli periodici*, sugli aspetti clinici sopra menzionati, perché l'equilibrio dei valori può cambiare nel

tempo, ed è necessario per il medico *avere un quadro clinico sempre aggiornato* per poter adeguare la terapia.

Infine, una volta accertata clinicamente la presenza di malattia, ed escluso che questa sia di tipo acquisito (a seguito di chirurgia o irradiamento del collo, infezione batterica, autoimmunità), *si può rendere necessaria l'esecuzione di un test genetico per l'individuazione di una eventuale forma congenita ed ereditaria di malattia*.

In caso di test genetico positivo, la *consulenza genetica* da parte di un medico specialista *ha lo scopo di aiutare i pazienti a capire come la condizione possa influenzare i propri familiari di primo grado*, e consentire di prendere decisioni più consapevoli.

Assunzione dei farmaci

Alcuni farmaci possono interferire *con l'assorbimento corretto della terapia* dell'ipoparatiroidismo; pertanto, informa il tuo medico della terapia che assumi e *chiedi sempre in caso di dubbi*.

Quando chiedere aiuto

Ci sono situazioni in cui *non bisogna aspettare:*

- formicolii al volto;
- spasmi forti alle mani o al viso;
- iperestesia (sentire i vestiti come fastidiosi e pesanti sulla pelle, non volere ricevere carezze sulla schiena...);
- difficoltà a parlare o a respirare, ipopnee e senso di svenimento;
- senso di stomaco "aggrovigliato".

In questi casi è importante recarsi al Pronto Soccorso e dire subito di essere ipoparatiroidei.

L'aspetto psicologico

Non è facile convivere con una malattia cronica, soprattutto se rara. Ci si può sentire stanchi, ansiosi o "non capiti".
Parlare con altri pazienti, cercare supporto in gruppi o associazioni, o anche con uno psicologo, può fare una grande differenza.

Aderenza alla terapia

A volte capita di *dimenticare qualche pastiglia*, soprattutto quando si sta bene ma poco dopo accorgersi di aver saltato la terapia, quindi *è assolutamente importante che le pastiglie ed i farmaci vengano assunti correttamente agli orari indicati dal medico*.

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

La terapia

L'ipoparatiroidismo cronico è una condizione patologica che, purtroppo, *non guarisce spontaneamente*, e che il paziente si porterà dietro per tutta la vita, *ma è una condizione clinica che si può tenere sotto controllo* con la *terapia adeguata*, eseguita correttamente *con costanza*, seguendo le indicazioni del medico e *senza sospenderla arbitrariamente*.

La terapia convenzionale *comprende l'assunzione orale di sali di calcio, vitamina D attiva* (come calcitriolo o alfacalcidolo) e spesso supplementazione di *magnesio*.

Ai pazienti non adeguatamente controllati con terapia convenzionale (ad esempio, a coloro che, nonostante la terapia convenzionale mantengono lo stato di ipocalcemia, o sviluppano complicanze) il medico specialista *può indicare la terapia ormonale sostitutiva con analoghi del paratormone*.

È da poco prescrivibile anche in Italia il *palopegteriparatide*, un sostituto del paratormone che *agisce in maniera prolungata*.

In aggiunta alla terapia farmacologica, è *bene anche fare attenzione all'alimentazione:* preferire *cibi ricchi di calcio, bere molta acqua e evitare eccessi di fosforo*.

La vita quotidiana

È possibile convivere relativamente bene con l'ipoparatiroidismo, ma servono attenzione e piccoli accorgimenti:

- portare con sé sempre la terapia farmacologica, per i momenti di emergenza, imparando a riconoscere velocemente i segnali di ipocalcemia (formicolii, crampi);
- prestare attenzione alla regolarità del ciclo mestruale;
- informare della propria condizione clinica i medici in caso di visite o ricoveri, perché l'ipoparatiroidismo è una malattia rara e non tutti i medici la conoscono bene;
- non saltare i controlli medici periodici previsti per la gestione della malattia.

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

Chiedi subito al tuo dottore il riconoscimento dell'esenzione per esami del sangue ed acquisto dei medicinali

Gruppo Whatsapp A.P.P.I.
scrivere a Marta
(+39) 340 4011674

Emergency card

Consulta il sito A.P.P.I.

https://www.associazioneappi.it/

Compila il questionario di indagine

https://www.fondazionefirmo.com/indagine-pazienti-ipoparatiroidismo/

Consigli sull'alimentazione

https://www.associazioneappi.it/consigli-su-alimentazione-e-ricette.html

Guida ai diritti Ipoparatiroidismo

Osservatorio Malattie Rare

https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/ipoparatiroidismo/22457-ipoparatiroidismo-da-oggi-e-disponibile-online-gratuitamente-la-guida-ai-diritti

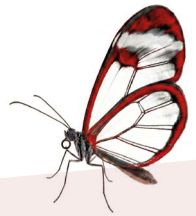
Linea guida gestione ipoparatiroidismo

https://www.associazionemediciendocrinologi.it/images/pubblicazioni/linee-guida/ultrashort-LG-ipoPTH-def2.pdf

Supporto psicologico

Associazione Italiana Ipoparatiroidismo (API)
Società Italiana di Endocrinologia (SIE)

Gruppi di supporto sui social
(es. Facebook, WhatsApp, forum di pazienti)



"Essere ipoparatiroidei significa convivere con una condizione rara, ma non impossibile da gestire.
Con la terapia giusta, i controlli regolari e la consapevolezza, si può vivere una vita piena."

Associazione
Per i Pazienti con
Ipoparatiroidismo

I PAZIENTI RACCONTANO...

Ho 56 anni, vivo con l'ipoparatiroidismo da oltre dieci anni, dopo un intervento alla tiroide e le terapie per il cancro.
Fin dall'inizio il mio percorso è stato complesso: sintomi continui, momenti di forte difficoltà e la necessità di cercare da sola informazioni, medici e centri specializzati, fino ad arrivare a una diagnosi chiara.

Ho imparato che anche quando gli esami sembrano "a posto", i sintomi possono comunque esserci e incidere sulla qualità della vita. L'ipoparatiroidismo segna un vero prima e dopo: cambia il modo di lavorare, di stare con gli altri, di vivere il quotidiano.

È una condizione cronica che non si può affrontare da soli. Avere medici competenti e un supporto adeguato fa davvero la differenza.

Oggi la mia vita è fatta di continui adattamenti, con la speranza che in futuro possano arrivare terapie sempre più efficaci.

Mariarosaria

Sono Lucia, convivo con l'ipoparatiroidismo dal 2011, dopo un intervento alla tiroide. I primi anni sono stati molto difficili: cure poco mirate, tanti specialisti e sintomi che spesso venivano sottovalutati, tanto da farmi sentire come se il mio malessere non fosse reale.

Quando finalmente la terapia è stata meglio inquadrata, i sintomi sono migliorati e ho iniziato a stare meglio. Con il tempo ho imparato a conoscere questa patologia: è complessa e non sempre facile da tenere sotto controllo, ma oggi fa un po' meno paura.

Lucia

Mi chiamo Graziella e vivo in Sicilia, a Calascibetta, in provincia di Enna.

La mia storia con i problemi alla tiroide inizia alla fine degli anni '90, quando, a causa di vari disturbi, ho iniziato numerosi controlli. Per anni mi è stato detto che l'unica soluzione sarebbe stata l'operazione, ma avevo molta paura: avevo figli piccoli e la voce per me era importante, perché cantavo.

Dopo molti anni di attesa, sono stata costretta a operarmi. Sono entrata in sala operatoria senza vere spiegazioni e, al risveglio, ho capito subito che qualcosa non andava. Nei giorni successivi ho iniziato a stare molto male, con sintomi intensi e difficili da controllare. Da lì è iniziato un lungo percorso fatto di sofferenza, cure continue e grande confusione.

Per anni ho girato tra diversi specialisti, provando terapie sempre diverse, senza mai trovare un vero equilibrio. Spesso mi sono sentita dire che esageravo o che fosse solo ansia. Nel frattempo, però, il mio corpo continuava a mandare segnali di allarme e la mia salute peggiorava.

Con il tempo sono comparsi anche altri problemi fisici e la gestione della malattia è diventata sempre più complessa. Ho dovuto informarmi da sola, cercare risposte, leggere, confrontarmi con altri pazienti, perché molte cose nessuno me le aveva mai spiegate: quanto contano lo stress, il caldo, il ciclo, la sudorazione, o il fatto che anche con esami "nella norma" si possa stare male.

Un cambiamento importante è arrivato quando ho trovato finalmente ascolto, nuove possibilità terapeutiche e il supporto di altre persone con la mia stessa condizione.

Grazie al confronto con l'Associazione A.P.P.I. e con chi vive

l'ipoparatiroidismo ogni giorno, ho smesso di sentirmi "sbagliata" o sola. Racconto la mia storia perché nessun altro debba affrontare tutto questo senza informazioni e senza risposte.

Conoscere la malattia è fondamentale per viverla meglio.

Graziella

Mi chiamo Giampiero Fantini, ho 54 anni e vivo ad Atessa. Nel 2023 sono stato operato al Policlinico Gemelli di Roma per un gozzo multinodulare. L'intervento è andato bene e fin da subito mi è stata prescritta una terapia con calcio e vitamina D. In quel momento pensavo fosse una prassi normale e sono stato dimesso senza una spiegazione chiara di ciò che stava accadendo.

Con il tempo mi è stata prospettata la possibilità di essere diventato ipoparatiroideo e all'inizio facevo fatica ad accettarlo e speravo che la situazione si risolvesse. Dopo circa un anno ho dovuto prendere atto che si trattava di una condizione permanente, e questo mi ha portato a un forte senso di sconforto.

Ho cercato comunque di reagire: amo correre da sempre e lo sport mi ha aiutato a non mollare. Per un periodo sono riuscito a sentirmi di nuovo in equilibrio, ma con il tempo ho capito quanto questa malattia possa essere instabile e imprevedibile.

Oggi convivo con alcuni sintomi che vanno e vengono, come i formicolii e un fastidioso acufene. A volte sto meglio, altre volte mi sento più fragile, anche dal punto di vista emotivo.

Spero che in futuro possano esserci cure sempre più efficaci, in grado di garantire a noi pazienti ipoparatiroidei una qualità di vita migliore e un futuro più sereno.

Grazie per il lavoro di informazione e supporto che state facendo. La speranza è quella di non sentirsi più soli.

Giampiero

Ciao a tutti!

Mi chiamo Marta Cecconi, sono una ragazza che ama il sole, il mare, la musica e viaggiare.

Dopo un intervento per l'asportazione della tiroide a soli 23 anni, mi sono ritrovata con un nuovo "compagno di viaggio": l'ipoparatiroidismo.

Quando i primi sintomi si sono fatti sentire, ero spaventata, confusa e non capivo bene cosa stesse accadendo al mio corpo.

Con il tempo ho imparato a conoscere meglio questa condizione e a gestirla nella vita di tutti i giorni.

Assieme a tante persone "sfarfallate" come me, si è pensato di scrivere questo libriccino perché crediamo che parole semplici, scritte da chi vive la stessa esperienza, possano aiutare altri pazienti a sentirsi meno soli e più preparati ad affrontare questa nuova situazione.

Marta

Due anni fa sono stata sottoposta a una tiroidectomia totale per un gozzo multinodulare. L'intervento ha comportato una complicanza importante: l'ipoparatiroidismo permanente, una condizione che ha cambiato profondamente la mia quotidianità e che richiede terapie costanti e controlli regolari.

Il periodo successivo all'intervento è stato molto difficile, sia dal punto di vista fisico che emotivo.

Ai sintomi si è aggiunta la sensazione di essere sola e poco accompagnata, senza spiegazioni chiare su ciò che mi stava accadendo. Questo mi ha fatta sentire fragile, smarrita e disorientata, proprio quando avrei avuto più bisogno di supporto.

Con il tempo ho imparato ad ascoltare il mio corpo e a riconoscere i segnali della malattia.

L'incontro con un endocrinologo competente e attento è stato fondamentale per ritrovare un po' di equilibrio e affrontare la situazione in modo più consapevole.

Un aiuto prezioso è arrivato anche dall' Associazione A.P.P.I., dove ho trovato confronto, ascolto e consigli pratici da persone che vivono la mia stessa condizione. Qui ho capito che non sono sola e che, pur condividendo molti sintomi, ogni esperienza è diversa.

Racconto la mia storia con la speranza che possa aiutare altri pazienti a sentirsi meno soli e a trovare, passo dopo passo, un nuovo equilibrio.

Lia

Mi chiamo Chiara Lunedei, ho 47 anni e vivo a Ferrara. Lavoro nella Polizia di Stato da quando avevo 20 anni. La mia storia di paziente endocrinologica è iniziata oltre vent'anni fa, dopo una tiroidectomia totale, quando nella mia vita è comparso l'ipoparatiroidismo, una malattia allora per me completamente sconosciuta.

Prima dell'intervento ero una persona molto attiva e sportiva, conducevo una vita intensa, tra lavoro, famiglia e attività fisica. Dopo l'operazione, però, qualcosa è cambiato lentamente.

All'inizio sono riuscita a convivere con la malattia, ma con il tempo i sintomi sono diventati più frequenti e invasivi, incidendo sempre di più sulla mia quotidianità.

Negli anni ho affrontato momenti difficili, ricoveri e molta confusione, anche perché l'ipoparatiroidismo viene spesso confuso con altre patologie e non sempre viene considerato nella sua complessità. Ho capito sulla mia pelle che non si tratta solo di "calcio basso", ma di una malattia sistemica, che coinvolge tutto il corpo e l'equilibrio generale della persona.

Con il passare del tempo sono comparsi anche problemi fisici persistenti: rigidità, stanchezza cronica e dolori che rendono faticose anche le attività più semplici. Questo ha avuto un forte impatto non solo sulla mia salute, ma anche sul lavoro e sulla mia sicurezza personale, soprattutto dopo un periodo di grande stress emotivo.

Un punto di svolta è arrivato grazie a nuove possibilità terapeutiche e all'incontro con A.P.P.I., l'Associazione dei Pazienti con Ipoparatiroidismo. Qui ho trovato ascolto, confronto e, soprattutto, la sensazione di non essere più sola.

La mia storia vuole essere un messaggio: l'ipoparatiroidismo cronico non è una condizione banale, ma una malattia che può cambiare profondamente la vita. Per questo è fondamentale conoscerla meglio, ascoltare i pazienti e offrire un supporto adeguato a chi convive con questa realtà ogni giorno.

Chiara

Edizione 2026

APPI
Associazione
Per i Pazienti con
Ipoparatiroidismo

Unisciti a noi!

*Non sei sol**

A cura di:
A.P.P.I. ASSOCIAZIONE PAZIENTI IPOPARATIROIDISMO

+39 055 23 36 663 • +39 055 23 06 919
https://www.associazioneappi.it/
info@associazioneappi.it

ROMA
28
MAGGIO
2026

GIORNATA INTERNAZIONALE DELL'IPOPARATIROIDISMO