

Chi si prenderà cura di Lei?

Potrebbe dover andare da diversi medici e specialisti a seconda dei Suoi sintomi e se manifesta complicazioni. Controlleranno diversi aspetti, ma devono lavorare insieme per fornirLe una cura completa e un piano di trattamento:

- **Endocrinologi:** per controllare gli esami del sangue e delle urine e in base ai risultati apportare modifiche ai farmaci che assume
- **Medici di base:** per monitorare il Suo stato di salute generale
- **Nefrologi:** se la Sua funzione renale è anomala
- **Urologi:** se soffre di calcoli renali
- **Oftalmologi (specialisti degli occhi):** per controllare regolarmente la Sua cataratta (opacità del cristallino correlata prevalentemente a un ipoparatiroidismo genetico)

Con quale frequenza deve sottoporsi a controlli o monitoraggi?

La maggior parte dei pazienti affetti da ipoparatiroidismo (ipoPT) a lungo termine si sottopone a controlli regolari ogni 3-6 mesi per monitorare eventuali sintomi correlati all'ipocalcemia e all'ipercalcemia. Gli esami di routine comprendo analisi del sangue per controllare i livelli di calcio, fosfato, magnesio, vitamina D e creatinina e solitamente un esame annuale delle urine nelle 24 ore. Il Suo primo appuntamento durerà di più in quanto verrà acquisita la Sua anamnesi. Potrebbe essere prescritta un'ecografia basale dei reni.

Potrebbe doversi sottoporre a monitoraggio una o due volte a settimana nel momento in cui inizia o modifica il trattamento oppure se manifesta sintomi insoliti per essere sicuri che il Suo livello di calcio nel sangue non aumenti o diminuisca troppo. In questi casi, deve rivolgersi al Suo medico o infermiere prima del Suo controllo di routine, in quanto potrebbe essere necessario aggiustare la Sua dose di vitamina D attiva e i livelli di calcio.

Come può assumere un ruolo più attivo nel Suo trattamento?

- Si rivolga al Suo medico o infermiere per avere informazioni dettagliate sui possibili sintomi causati da livelli alti o bassi di calcio e li contatti immediatamente se manifesta uno qualsiasi di questi sintomi;
- Chieda delle possibili complicazioni dovute all'ipoPT e come e se può prevenirle;
- Chieda al Suo medico se portare una scheda, un braccialetto o una collana per emergenze possa aiutarLa a comunicare con i Suoi operatori sanitari in caso di emergenza per informarli della Sua condizione e di possibili esigenze mediche;
- Discuta dei benefici e degli effetti collaterali del Suo trattamento e decida insieme al Suo medico o infermiere il piano di trattamento più adatto alle Sue esigenze;
- La pagina seguente riporta alcune fonti utili alle quali può fare riferimento per avere ulteriori informazioni.

Il presente foglio è stato scritto al fine di accompagnare le linee guida dell'ESE sull'"Ipoparatiroidismo cronico negli adulti". Le linee guida sono state stilate da un personale endocrinologo esperto che collabora con la Società europea di endocrinologia, un'organizzazione professionale che si occupa di malattie di natura ormonale. L'obiettivo delle linee guida è aiutare i medici a gestire i pazienti affetti da ipoparatiroidismo le cui ghiandole paratiroidi producono livelli bassi o inattivi di ormone paratiroideo.

www.ese-hormones.org

Visiti il sito Web della Società europea di endocrinologia (European Society of Endocrinology, ESE) per maggiori informazioni. L'ESE è stata creata per promuovere la ricerca, l'istruzione e la pratica clinica nell'endocrinologia per il beneficio pubblico. Le fonti disponibili online contengono materiali per il paziente, oltre a collegamenti ai Gruppi di supporto per i pazienti.

Dove trovare maggiori informazioni:

Associazione per i Pazienti con Ipoparatiroidismo (APPI)

www.associazioneappi.it

Hypopara UK

www.hypopara.org.uk

Hypoparathyroidisme France

www.hypopara.fr

Hipoparatiroidismo Espana

info@hypopara.eu

Hypoparathyroidisme Danmark

www.hypopara.dk

Nordic Hypopara Association

www.hypopara-nordic.org

Netzwerk Hypopara

<https://hypopara.de/cms>

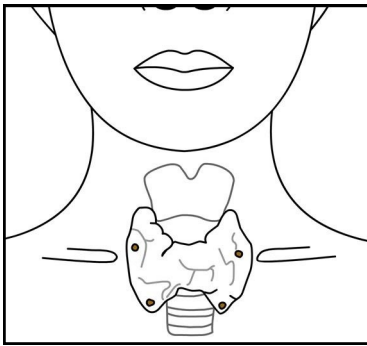
Il presente foglio è stato tradotto e stampato dall'**Hypopara Europe Network (HEN)**, una collaborazione di organizzazioni per pazienti che si impegna ad accrescere la consapevolezza sull'ipoparatiroidismo e migliorare la vita dei pazienti in tutta Europa.



Foglietto informativo per il
paziente sul trattamento
dell'ipoparatiroidismo
negli adulti

Cosa sono le ghiandole paratiroidi e come funzionano?

In prossimità della ghiandola tiroide nel collo, si trovano quattro ghiandole delle dimensioni di un chicco di riso. Queste ghiandole producono l'ormone paratiroideo (parathyroid hormone, PTH). Il PTH è responsabile della regolazione dei livelli di calcio nel sangue. Se le paratiroidi non funzionano correttamente, le persone possono sviluppare livelli troppo alti (ipercalcemia) o troppo bassi (ipocalcemia) di calcio nel corpo.



Introduzione all'ipoPT

Che cos'è l'ipoPT?

Si tratta di una condizione rara in cui bassi livelli di PTH determinano bassi livelli di calcio nel sangue.

Quali sono le cause dell'ipoPT?

Per la maggior parte dei pazienti, è causato da una lesione accidentale alle ghiandole paratiroidi o alla rimozione delle stesse durante un intervento chirurgico sulla tiroide o sulle paratiroidi.

Tra le motivazioni comuni per cui ci si sottopone a un intervento sulla tiroide vi sono:

- ipertiroidismo (la tiroide produce quantità eccessive di ormoni tiroidei)
- tumore della tiroide
- gozzo (gonfiore del collo causato da un ingrossamento della ghiandola tiroide)

Le persone con livelli alti di calcio dovuti a una malattia a carico delle paratiroidi si sottopongono a interventi chirurgici per rimuovere, in generale, una delle ghiandole paratiroidi. Se un simile intervento chirurgico è estensivo e richiede la rimozione di più ghiandole, è possibile che si sviluppi l'ipoPT.

Perché il calcio è così importante?

Il calcio è il minerale più abbondante nel corpo ed è essenziale per mantenere l'organismo in equilibrio. Il calcio è importante per lo sviluppo delle ossa e dei denti e per il corretto funzionamento di cuore, muscoli e nervi.

L'ipoPT può anche essere genetico o svilupparsi a seguito di una malattia autoimmune. Se la causa dell'ipoPT non è nota, consigliamo a Lei e alla Sua famiglia di sottoporsi a un'analisi genetica per valutare se si tratti di una condizione ereditaria.

Quali sono i sintomi dell'ipoPT?

I sintomi dell'ipoPT sono dovuti a livelli di calcio troppo bassi (ipocalcemia).

I sintomi dell'ipocalcemia possono variare da paziente a paziente e comprendono:

- Formicolio e intorpidimento attorno alla bocca, alle mani e ai piedi
- Tetania: contrazioni o rigidità nei muscoli che progrediscono in tremore interno e crampi muscolari
- Affaticamento e debolezza
- Confusione o disorientamento, "annebbiamento mentale"

Lei deve essere consapevole dei sintomi dell'ipocalcemia:

- **Se in precedenza si è sottoposto/a a un intervento per l'ipertiroidismo, il gozzo, un tumore della tiroide (o malattie delle paratiroidi).**
- **Se a Lei o a un Suo familiare sono stati diagnosticati bassi livelli di calcio nel sangue.**

Altri sintomi a lungo termine dell'ipoPT e/o del suo trattamento possono comprendere:

- Depressione
- Perdita di memoria e concentrazione
- Problemi renali
- Problemi ai denti e agli occhi

Talvolta, durante il trattamento dell'ipoPT, i livelli di calcio possono salire troppo. Ciò può accadere, per esempio, se assume troppo calcio e/o calcitriolo (vitamina D attiva) o altri farmaci.

I sintomi dell'ipercalcemia possono comprendere:

- secchezza orale, aumento della sete e minzione (urinare) frequente
- mal di testa
- affaticamento
- perdita di appetito

Come viene diagnosticato l'ipoPT?

Il Suo medico valuterà i Suoi sintomi ed effettuerà un esame del sangue per controllare i Suoi livelli di calcio, fosfato e PTH. Qualora si sospetti l'ipoPT, Lei verrà indirizzato/a al Suo ospedale o specialista di zona per sottoporsi a visita con un endocrinologo, uno specialista degli ormoni.

I sintomi post-chirurgici sono solitamente abbastanza facili da individuare. Tuttavia, le forme genetiche dell'ipoPT possono essere più difficili da diagnosticare.

Gestione dell'ipoPT

Qual è l'obiettivo del trattamento dell'ipoPT?

L'obiettivo del trattamento è mantenere i livelli di calcio nel sangue entro l'intervallo inferiore della norma o appena al di sotto della norma, se possibile, e minimizzare o prevenire i sintomi. Pertanto, sarà importante monitorare eventuali possibili complicazioni con regolari esami del sangue per il calcio. Il Suo medico dovrà collaborare con Lei al fine di sviluppare un piano terapeutico personalizzato che tenga conto del Suo benessere e della Sua salute fisica ed emotiva.

Cosa comporta il trattamento dell'ipoPT?

Il trattamento dell'ipoPT permanente dura a vita. Generalmente, Lei verrà trattato/a con la forma attiva della vitamina D e con integratori di calcio. La forma attiva della vitamina D fa aumentare i livelli di calcio nel sangue aiutando l'organismo ad assorbire meglio il calcio da un'alimentazione integrativa e quotidiana, come ad esempio dal latte, dallo yogurt o da altri cibi ricchi di calcio.

La dose e la frequenza del trattamento dipenderanno dall'entità dei Suoi sintomi e dal livello di calcio, che viene controllato con un esame del sangue, nonché dall'esame annuale delle urine. Dovrà inoltre eseguire un esame del sangue per controllare la funzione dei Suoi reni e i livelli di fosfato e magnesio.

In base alla risposta del Suo corpo al trattamento, in futuro potrà essere effettuata un'iniezione di ormone paratiroideo al fine di rimpiazzare l'ormone mancante unitamente a un trattamento con vitamina D e calcio o in sostituzione di questo.

I livelli di calcio possono essere influenzati da altri farmaci?

Alcuni farmaci (su prescrizione o da banco) possono incidere sui livelli di calcio e innescare o peggiorare i sintomi dell'ipoPT. Deve immediatamente informare il Suo medico se assume altri farmaci tra cui: rimedi per il reflusso e l'indigestione, diuretici (per controllare il bilancio idrico) e steroidi.

I livelli di calcio possono essere influenzati anche dalla dieta, dall'alcol, dallo stress, dall'eccessivo esercizio fisico, da infezioni e dall'anestesia.

Gravidanza e allattamento.

Se Lei è incinta o prevede di avviare una gravidanza, oppure sta allattando al seno, è importante che si sottoponga a uno stretto monitoraggio dei livelli di calcio al fine di prevenire sintomi e complicazioni. I Suoi livelli di calcio devono essere controllati ogni 2-3 settimane, a seconda delle Sue necessità e del Suo piano di trattamento.

