

## Malattia di Cushing, una web community per raccontare le esperienze dei pazienti

Promuovere l'informazione, dare supporto ai pazienti e ai loro familiari, favorire la condivisione delle esperienze: questi gli obiettivi della **prima web-community italiana dei pazienti con Malattia di Cushing**, una malattia rara legata a un difetto dell'ipofisi, che colpisce quasi sempre le donne con un pesante impatto sulla qualità di vita. La web-community è realizzata da A.N.I.P.I. Italia, Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie, grazie ad un supporto di Novartis, e ospitata nel sito dell'Associazione all'indirizzo [www.anipi-italia.org](http://www.anipi-italia.org). Fulcro della web-community, insieme alla sezione informativa, il forum di discussione all'interno del quale le persone con Malattia di Cushing o i loro familiari potranno confrontarsi sul proprio percorso diagnostico e terapeutico e avere l'opportunità di condividere la propria esperienza legata alla convivenza con la malattia. Una sezione della community è dedicata alle testimonianze dei pazienti, in forma di video e brevi racconti.

La Malattia di Cushing è causata dalla presenza di un adenoma ipofisario, un tumore benigno dell'ipofisi, che determina la produzione in eccesso di un ormone chiamato ACTH, deputato a stimolare le ghiandole situate in prossimità dei reni (le ghiandole surrenaliche) a produrre cortisolo. Quando viene rilasciata una **quantità troppo elevata di ACTH**, l'eccesso di cortisolo prodotto dalle ghiandole surrenali iperstimolate dà luogo a una serie di segni e sintomi che includono alterazioni e disturbi a livello corporeo e fisico ma anche della sfera comportamentale, sessuale e psichica. Molto pesante l'impatto sulla qualità di vita del paziente: l'evidenza dei cambiamenti fisici e la perdita di autonomia generano frustrazione, ansia, rifiuto di se stessi e senso di colpa.