



DATA **16 settembre 2014**

PAG. **1/1**

MALATTIA DI CUSHING: NASCE LA PRIMA WEB-COMMUNITY ITALIANA DEI PAZIENTI AFFETTI DA QUESTA RARA PATOLOGIA

Sul sito di A.N.I.P.I. Italia, Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie, da oggi un'area con tutte le informazioni sulla patologia, i video, i racconti dei pazienti ed un forum per condividere le esperienze

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, 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, è stata presentata in occasione del Convegno Nazionale di A.N.I.P.I. che si è tenuto il 13 settembre a Verona.

"Ogni giorno le associazioni dei pazienti si confrontano con una crescente richiesta di informazioni da parte dei propri iscritti. La natura della richiesta varia da esigenze personali a notizie di ordine più generale" **sostiene Fabiola Pontello**, Presidente A.N.I.P.I. Italia. "Per la Malattia di Cushing A.N.I.P.I. ha deciso di rispondere a questa esigenza mediante l'attivazione di una web-community nazionale dove i pazienti possono trovare tutte le informazioni riguardanti la patologia dal punto di vista diagnostico, terapeutico e relazionale e hanno l'opportunità di conoscersi e dialogare, vincendo il senso di solitudine associato a questa malattia rara".

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.

Rilevazioni web