Malattie rare: nasce la prima web-community italiana dei pazienti con Malattia di Cushing

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

Roma- 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 all'indirizzo www.anipi-italia.org, 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.

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.

«L'esigenza di creare uno spazio web ad hoc per le persone che sono colpite dalla Malattia di Cushing deriva dal fatto che si tratta generalmente di pazienti giovani, che utilizzano il web per cercare risposte e potersi confrontare con altre persone che stanno affrontando il loro stesso percorso. La scelta di puntare sul web – afferma Fabiola Pontello – è dovuta anche al fatto che le persone colpite dalla Malattia di Cushing, per le trasformazioni fisiche che subiscono a causa della malattia, accentuate nella maggior parte dei casi da una diagnosi tardiva, tendono ad isolarsi e ad utilizzare il computer come strumento principale di relazione con il mondo».

Nelle malattie ipofisarie la diagnosi precoce è un fattore chiave per ridurre il rischio che si sviluppino complicanze gravi. Quasi tutti i pazienti condividono però l'esperienza di una diagnosi tardiva, a causa della scarsa informazione su queste malattie rare, spesso sottovalutate e non riconosciute.

La nascita di una nuova fonte di informazione sul web dedicata esclusivamente ad una patologia rara e l'opportunità per i pazienti di potersi confrontare con chi sta affrontando i loro stessi problemi rappresentano una grande opportunità per far sì che la Malattia di Cushing non resti più sconosciuta.

Per visitare la Cushing Community: www.anipi-italia.org