

Malattia di Cushing, nasce la prima web community per i pazienti

Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie (Anipi), si è fatta promotrice e ha annunciata la nascita della prima community virtuale per tutti i pazienti malati di malattia di Cushing. Tale patologia è una patologia rara legata a un difetto dell'ipofisi, che colpisce quasi sempre le donne con un pesante impatto sulla qualità di vita.

La malattia si manifesta con segni e sintomi che includono alterazioni e disturbi a livello corporeo e fisico ma anche della sfera comportamentale, sessuale e psichica: l'evidenza dei cambiamenti fisici e la perdita di autonomia generano frustrazione, ansia, rifiuto di se stessi e senso di colpa.



Fabiola
Pontello,
Presidente
Anipi Italia
sostiene:

"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. Per la Malattia di Cushing, Anipi 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".

E conclude: "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 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"