Malattia di Cushing. Anipi: "E' on-line la prima web-community italiana dedicata ai pazienti"

Informazioni sulla malattia ma anche video e racconti dei pazienti e un forum per condividere esperienze e difficoltà: la web-community appena inaugurata sul sito anipi-italia.org è tutto questo ed è stata realizzata, in collaborazione con Novartis, per dare supporto ai pazienti e ai loro familiari.

16 SET - Condividere le informazioni e le esperienze di vita quotidiana, come le gioie e i dolori, è fondamentale, soprattutto quando si è affetti da una malattia rara come quella di di Cushing. E' questa la ratio che ha ispirato la creazione della prima web-community dedicata alle persone con questo tipo di patologia, il cui fulcro è rappresentato dal forum di discussione all'interno del quale i pazienti o i loro familiari potranno confrontarsi sul proprio percorso diagnostico e terapeutico. Una sezione della community è dedicata alle testimonianze, in forma di video e brevi racconti.

"Ogni giorno le associazioni dei pazienti si confrontano con una crescente richiesta di informazioni da parte dei propri iscritti – racconta **Fabiola Pontello**, presidente Anipi Italia – La natura delle richieste varia da esigenze personali a notizie di ordine più generale".
La malattia di Cushing, è una malattia rara legata a un difetto dell'ipofisi, che colpisce quasi sempre le donne con un pesante impatto sulla qualità di vita. La causa è la 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 surrenali che, 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.
Per questo l'impatto sulla qualità di vita del paziente è molto pesante. L'evidenza dei cambiamenti fisici e la perdita di autonomia generano, infatti, frustrazione, ansia, rifiuto di se stessi e senso di colpa.

"L'esigenza di creare uno spazio web ad hoc per le persone che sono colpite dalla malattia di Cushing – spiega ancora Pontello – 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".

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.