

La malattia di Cushing Web-community per stare vicino a tutti i pazienti

Arrivare presto è fondamentale per curare meglio. Questa regola si adatta perfettamente anche a patologie rare come la malattia di Cushing, che purtroppo viene spesso riconosciuta tardivamente e può avere conseguenze piuttosto gravi. Un aiuto ai malati e ai loro familiari ora potrebbe venire anche dal web, luogo virtuale ideale per promuovere l'informazione, dare supporto ai pazienti e ai loro familiari, favorire la condivisione delle esperienze. La prima web-community, realizzata dall'Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie (Anipi), è ospitata nel sito dell'Associazione all'indirizzo www.anipi-italia.org, ed è stata presentata in occasione del Convegno Nazionale di A.N.I.P.I. che si è tenuto 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 Anipi. «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'ipo-

fisi, che determina la produzione in eccesso di un ormone chiamato Aeth, 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 iperstimate 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 è l'impatto sulla qualità di vita: 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 è 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. (*fe.me.*)

RIPRODUZIONE RISERVATA



Malattia di Cushing