

Attività ed obiettivi dell'Associazione:

- ✓ **Divulgazione scientifica e sociale** attraverso canali di comunicazione ufficiali delle cause, delle varianti cliniche e delle comorbidità imputabili ad una eccessiva secrezione endogena di cortisolo;
- ✓ **Divulgazione della normativa vigente** relativa alla dispensazione dei presidi terapeutici a livello nazionale;
- ✓ **Individuazione di percorsi diagnostici e clinicoassistenziali** sufficienti a garantire uno standard qualitativo ottimale per la diagnosi ed il trattamento delle diverse forme di ipercorticosolismo;
- ✓ **Riconoscimento nel Registro delle Malattie Rare**, dell'ipercorticosolismo come malattia rara, secondo le attuali stime epidemiologiche.
- ✓ **Gestione di un sito web controllato scientificamente** da parte di referenti endocrinologi esperti nel settore, con la possibilità di ospitare forum di pazienti, comunicazioni relative ad eventi inerenti la patologia in esame, normative di carattere sanitario;
- ✓ **Comunicazione a mezzo stampa, social network, organizzazione/partecipazione a conferenze, dibattiti in sedi scientifico istituzionali** relative alle problematiche inerenti la condizione clinica e biochimica dell'ipercorticosolismo.

PER CONTRIBUTI LIBERALI DETRAIBILI:

C/C postale: 001038580286

IBAN: IT42U0760103200001038580286

DONAZIONI AL



Codice Fiscale: 97937000582



Piazza Albania, 10 - 00153 ROMA



info@aipacus.it



ilmioamicocushing.it



+39 0694838941

FOLLOW US @aipacus



aipacus
onlus
associazione italiana pazienti cushing



La terminologia

Questa patologia prende il nome da Harvey William Cushing, neurochirurgo statunitense, che per primo ne descrisse i segni clinici. La malattia propriamente detta è ascrivibile nel 75-80% dei casi ad un adenoma ipofisario, quasi sempre di dimensioni inferiori ad 1 cm, localizzato nella parte anteriore dell'ipofisi che secerne in eccesso ACTH, che attraverso la stimolazione esercitata a livello surrenalico, è responsabile della eccessiva sintesi di cortisolo. Nel restante 20% dei casi l'ipercortisolismo derivante dalla esagerata sintesi di ACTH è imputabile alla secrezione di questo ormone da parte di neoplasie non localizzate in sede ipofisaria (**sindrome da ACTH-ectopico**). La prevalenza stimata per la malattia di Cushing è di circa 40 casi per milione nella popolazione, mentre l'incidenza stimata è di 1.2-2.4 casi per milione anno. Sotto la denominazione di **sindrome di Cushing propriamente detta**, in cui l'eccesso di cortisolo non è dipendente dallo stimolo dell'ACTH, rientrano le diverse espressioni cliniche dalla forma moderata a quella manifesta, determinate dalla sintesi in eccesso di cortisolo da parte di una massa surrenalica sia essa benigna che maligna o da un aumento di volume dei surreni (**iperplasia surrenalica bilaterale micro- e/o macronodulare**).

La diagnosi e la terapia

La diagnosi della sindrome di Cushing presenta non poche difficoltà poichè la presentazione clinica della malattia è molto variabile.

Le forme ACTH-dipendenti presentano ulteriori problematiche dovute al riconoscimento della sede della neoplasia, sia a livello ipofisario che extraipofisario.

Queste sono spesso le ragioni del ritardo nella diagnosi definitiva per queste forme.

La terapia di scelta dell'adenoma ipofisario e delle lesioni extra-surrenaliche ACTH-secermenti consiste nella loro rimozione chirurgica.

La percentuale di remissione dell'adenoma è del 65-90%, tuttavia i tassi di recidiva possono raggiungere il 36%. Anche per l'ipercortisolismo sostenuto dalle forme surrenaliche la chirurgia rappresenta la migliore opzione terapeutica. In questi casi la rimozione chirurgica della massa responsabile della produzione eccessiva di cortisolo è risolutiva.

Maggiore problematicità nella diagnostica della sede dell'ipercortisolismo è offerta dalle lesioni macronodulari bilaterali e nella possibilità di recidiva post-chirurgica della malattia nella ghiandola controlaterale per cui può essere necessario ricorrere nuovamente alla chirurgia.

...Oltre il trattamento chirurgico?

Oltre al trattamento chirurgico, che rappresenta la terapia di scelta in ogni caso di ipercortisolismo, sono attualmente disponibili farmaci capaci di normalizzare i livelli di cortisolo e di ridurre le conseguenze cliniche e metaboliche indotte dal suo patologico eccesso.

Essi sono sostanzialmente suddivisibili in due classi, la prima attiva al livello ipofisario, annovera le molecole pasireotide e cabergolina (quest'ultima off-label in Italia); la seconda con effetto a livello surrenalico come inibitore della sintesi ormonale, annovera il metirapone ed il chetoconazolo.

RARI MA NON SOLI



Incontri gratuiti del lunedì per i pazienti Cushing

Raro vuol dire "Prezioso", rare sono quelle persone che nonostante la malattia riescono a rendere la proprio vita normale. Il paradosso di ordinaria rarità è esattamente questo! Una volta al mese l'associazione organizza incontri di gruppo per pazienti e caregiver.

**Per info: www.ilmioamicocushing.it
E-mail: info@aipacus.it**