

## L'Associazione Italiana Cistite Interstiziale

Nasta L.

### **L'Associazione Italiana Cistite Interstiziale**

Video stream della relazione tenuta al corso ECM su "Il dolore sessuale femminile: dai sintomi alla diagnosi e alla terapia" - Condirettori: Prof.ssa Alessandra Graziottin e Dr. Filippo Murina - Organizzato dalla "Fondazione Alessandra Graziottin per la cura del dolore nella donna" e dalla Associazione Italiana Vulvodinia (AIV), Milano, 12 marzo 2010

### **Sintesi della relazione e punti chiave**

L'Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI) è stata fondata nel 1995, quando nel nostro Paese la patologia era ancora praticamente sconosciuta, e rappresenta attualmente oltre 800 pazienti. Nel 1999 ha costituito la Federazione Italiana Malattie Rare ("Uniamo") ed è membro attivo dell'Organizzazione Europea per le Malattie Rare ("Eurordis"). Diffonde la conoscenza della cistite interstiziale, ne promuove il riconoscimento come patologia invalidante, tutela i diritti delle pazienti, incentiva la ricerca, organizza e stimola congressi nazionali e internazionali, cura un database epidemiologico nazionale.

Quali sono gli obiettivi dell'Associazione per gli anni a venire? Quali le sfide con cui si deve misurare ogni giorno? Con quali strumenti e attraverso quali canali opera principalmente?

In questa relazione la signora Loredana Nasta, Presidente dell'Associazione, illustra:

- come la presunta "rarietà" della cistite interstiziale dipenda tuttora dalla scarsità di medici in grado di riconoscerla e di formulare quindi almeno un sospetto diagnostico di fronte a determinati sintomi;
- il lavoro svolto dall'Associazione sino ad oggi, con particolare riferimento al decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001, uno dei risultati più importanti sinora conseguiti a livello legislativo, e alla collaborazione con il National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK, USA) per lo sviluppo di linee guida;
- gli obiettivi a medio e lungo termine, fra cui il varo di uno studio epidemiologico a livello europeo e la promozione di protocolli di studio su nuove molecole;
- le principali comorbidità associate alla cistite interstiziale;
- come nella cura della patologia sia fondamentale un approccio multidisciplinare e multimodale che coinvolga tutta la pelvi, e la paziente nella sua globalità;
- l'importanza della terapia del dolore e di una corretta alimentazione nel cammino di guarigione;
- i risultati di uno studio pilota condotto con il Ministero delle Politiche Sociali sui costi collettivi e i bisogni assistenziali delle malattie rare.

Vai al sito dell'**Associazione Italiana Cistite Interstiziale**