

Cos'è la Cistite Interstiziale

La Cistite Interstiziale (CI) è una malattia cronica a bassa prevalenza, che colpisce l'interstizio della parete vescicale, cioè lo spazio che esiste tra la muscolatura della vescica (detrusore) e il rivestimento interno della vescica (mucosa), determinando modificazioni strutturali a livello della parete vescicale che determinano un progressivo deterioramento dell'attività vescicale.

Nella maggioranza dei casi si manifesta con sintomi simili ad una cistite batterica con la comparsa di intenso dolore pelvico e/o senso di pressione dentro ed intorno alla vescica che non recede con la somministrazione dei comuni antidolorifici.

Possono poi presentarsi sintomi come l'aumento della frequenza minzionale (che può arrivare a più di 60 volte tra il giorno e la notte) spesso associati all'urgenza di urinare, bruciore durante la minzione e difficoltà di svuotamento vescicale, sia di giorno e sia di notte.

La scarsa conoscenza in ambito medico e specialistico, la difficoltà per arrivare alla diagnosi e la rarità di "esperti", sono le principali cause del ritardo diagnostico che si aggira tra i 5 e i 10 anni di media, con un impatto importante sull'aggravamento dei sintomi e sulla comparsa delle comorbidità, senza considerare la quantità di terapie assunte e spesso interventi chirurgici inefficaci e assolutamente inutili.

Non sentirsi soli

Lo scopo dell'AICI è anche quello di affiancare, sostenere, guidare e tutelare le persone per arrivare ad una diagnosi precoce.

Ancora oggi l'AICI combatte per trovare gli strumenti e le risorse idonee a contrastare il grave problema sanitario e sociale delle malattie rare, la cui soluzione non può assolutamente prescindere da un'efficace azione politica di supporto alla ricerca e sviluppo di prodotti medicinali adeguati.

Non si può accettare il fatto che ad alcune persone vengano negati i benefici del progresso della medicina e il diritto ad un'adeguata qualità di vita semplicemente perché tali persone soffrono di malattie che colpiscono un numero relativamente esiguo di individui.

♥ Come sostenerci

Iscriviti alla nostra Associazione. L'AICI si sostiene solo grazie alle quote dei suoi associati.

Ogni contributo è importante per la diffusione delle informazioni su questa malattia così poco conosciuta e fortemente invalidante.

Farla conoscere significa permettere a un maggior numero di persone di arrivare ad una diagnosi corretta.

La quota associativa è di 50 euro annuale, che potrai versare tramite un bonifico bancario intestato a: AICI con IBAN: **IT08G 0306 9096 0610 0000 1254 68**

Oppure devolvi il tuo 5x1000 all'AICI identificando il nostro Codice Fiscale **97207910585**.





Associazione Italiana Cistite Interstiziale

APS iscritta al RUNTS con determina G01884

Via Nomentana 133, 00162 Roma
06 4402674
info@aici-onlus.org



aionlus.org

 aici_cistiteinterstiziale
 Aici - Associazione Italiana Cistite Interstiziale

Chi siamo

L'Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI) è una Associazione di Promozione Sociale nata nel 1995, che opera sul territorio Nazionale, Europeo ed Internazionale in rappresentanza dei pazienti affetti da Cistite Interstiziale (CI) e delle loro famiglie.

I pazienti e le loro famiglie hanno bisogno di essere informati ed aggiornati correttamente sulla CI, dalla diagnosi alle nuove opzioni di cura e su quali strategie adottare per affrontare la malattia.

Siamo un gruppo di supporto che gioca un ruolo importante non solo nel fornire questo tipo di informazioni, ma anche per supportare emotivamente e moralmente, dare sollievo e insegnare come affrontare la malattia anche da un punto di vista giuridico.

Da oltre 25 anni siamo al fianco dei pazienti e delle loro famiglie per dare informazioni, sostegno e assistenza ed operiamo nell'esclusivo interesse delle persone affette da CI.

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Finalità e Servizi

- Informare e tutelare le persone affette da CI ed alle loro famiglie.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso i mass media.
- Promuovere una governance in favore delle persone affette da CI.
- Migliorare la qualità della vita per i pazienti con CI.
- Migliorare e sorvegliare la qualità dell'assistenza sanitaria dispensata dal SSR.
- Ottenere il riconoscimento dell'invalidità in ambito lavorativo.
- Organizzare corsi e congressi educazionali.
- Stimolare registri epidemiologici.
- Promuovere la ricerca stimolando le aziende farmaceutiche e gli expertise.
- Costruire e rafforzare un network scientifico e di comunicazione transnazionale e transcontinentale per garantire alti standard qualitativi di assistenza sanitaria "omogenea" ai pazienti.
- Costruire e rafforzare un network transcontinentale di tutela in favore dei paesi meno sviluppati.

Aree Prioritarie d'Intervento

- Divulgare le conoscenze sulla CI e sulle malattie ad essa spesso associate attraverso eventi scientifici.
- Coinvolgere specialisti di varie discipline nella conoscenza della CI.
- Promuovere programmi educativi regionali per i medici specialisti e di medicina generale, assistenti sanitari, pazienti e famiglie.
- Promuovere Assistenza Multidisciplinare e Multimodale mirata.
- Promuovere e Collaborare con le nascenti Associazioni di CI nel mondo.
- Sensibilizzare e Collaborare con i medici e con le industrie farmaceutiche per lo scambio e la diffusione di nuovi trattamenti.

