

## CHE COS'È LA CISTITE INTERSTIZIALE?

La cistite interstiziale (CI) è una condizione infiammatoria cronica della vescica, la cui causa è tuttora ignota. La cistite "comune", nota anche come infezione delle vie urinarie, viene normalmente curata con esito positivo mediante antibiotici. A differenza delle cistite comune, la cistite interstiziale si ritiene *non* sia causata da batteri e non risponde alla terapia convenzionale con antibiotici. È importante notare che la cistite interstiziale non è un disturbo psicosomatico e non è causata da stress.

## CHI NE È AFFETTO?

La cistite interstiziale può colpire persone di qualsiasi età, razza o sesso. Tuttavia ne sono affette molto più frequentemente le donne. Recenti dati epidemiologici sembrano indicare che negli Stati Uniti si contano oltre 700.000 casi.

## SINTOMI

Nella cistite interstiziale possono essere presenti tutti o alcuni dei sintomi seguenti:

**FREQUENZA:** minzione frequente (fino a 60 volte al giorno nei casi gravi) durante il giorno e/o la notte. Nei casi molto leggeri o nella fase iniziale la frequenza è talvolta l'unico sintomo della malattia.

**URGENZA:** lo stimolo impellente ad urinare, che può essere accompagnato da dolore, senso di pressione o spasmi.

**DOLORE:** può essere localizzato nell'area del basso intestino, nell'uretra o nella vagina. Il dolore è inoltre associato frequentemente al rapporto sessuale. Gli uomini affetti da CI possono soffrire di dolore ai testicoli, allo scroto e/o al perineo, ed avere eiaculazioni dolorose.

**ALTRI DISTURBI:** oltre ai sintomi più diffusi della cistite interstiziale elencati più sopra, alcuni pazienti riferiscono anche di avere dolori muscolari e articolari, emicranie, reazioni allergiche e problemi gastrointestinali. Sembra anche che la CI sia associata, in modo ancora non compreso, ad alcune condizioni croniche e sindromi dolorose come la vestibolite vulvare, le fibromialgie e la sindrome del colon irritabile. Molti pazienti affetti da CI hanno però solamente sintomi a livello della vescica.

## DIAGNOSI

Per la maggior parte delle persone affette da cistite interstiziale non è affatto facile ottenere una diagnosi. Per poter fare una corretta diagnosi di cistite interstiziale, l'urologo o

l'uroginecologo deve seguire la seguente procedura:

*Sottoporre l'urina a coltura per verificare se sia presente un'infezione batterica.*

*Escludere altre malattie e/o condizioni che presentano sintomi simili alla CI, come tumore alla vescica, disturbi renali, tubercolosi, infezioni vaginali, malattie a trasmissione sessuale, endometriosi, cistite da radiazioni e/o disturbi neurologici.*

*Effettuare una cistoscopia con idrodistensione in anestesia generale se non è presente un'infezione e non viene rilevata alcun'altra patologia. Se non si esegue la distensione, effettuata sotto anestesia, si rischia di non arrivare alla diagnosi di CI. Una cistoscopia eseguita durante una normale visita nello studio del medico può non rivelare le anomalie caratteristiche della CI e può essere dolorosa per pazienti che ne siano effettivamente affetti. È necessario distendere la vescica in anestesia generale o locale al fine di visualizzare sulla parete della vescica le emorragie puntiformi che sono caratteristiche della cistite interstiziale. A questo punto può rendersi necessaria una biopsia della parete vescicale per escludere altre patologie, per esempio un tumore della vescica, e per confermare la diagnosi di CI. La cistite interstiziale infatti non è associata al tumore della vescica.*

## TERAPIE

---

Al momento non esiste una cura per la cistite interstiziale e non vi è neppure un trattamento che funzioni per tutti. Tuttavia, una grande maggioranza dei pazienti affetti da CI ottiene un certo sollievo da uno o più dei trattamenti seguenti:

### FARMACI ORALI

**PENTOSANO POLISOLFATO SODICO:** il farmaco Elmiron® (a base di pentosano polisolfato sodico) ha ottenuto l'autorizzazione della Food and Drug Administration statunitense nel 1996. È l'unico farmaco orale approvato specificamente per l'utilizzo nella cistite interstiziale e si ritiene che agisca riparando l'endotelio della vescica, sottile o danneggiato.

**ANTIDEPRESSIVI:** si è osservato che gli antidepressivi triciclici a base di amitriptilina aiutano sia alleviando il dolore che moderando la frequenza della CI. Nella cistite interstiziale, tali farmaci sono usati per le loro proprietà antidolorifiche, non per trattare la depressione.

**ALTRI FARMACI ORALI:** antinfiammatori, antispastici, analgesici che agiscono a livello della vescica, come l'Urimax®, antistaminici e rilassanti dei muscoli.

### INSTILLAZIONI VESCICALI

**DISTENSIONE DELLA VESCICA:** la vescica viene dilatata riempiendola con soluzione fisiologica in anestesia generale. La procedura serve come metodica diagnostica della cistite interstiziale, ma può anche avere una funzione terapeutica.

**DIMETIL SULFOSSIDO:** il farmaco viene instillato direttamente nella vescica. Si ritiene che agisca come agente antinfiammatorio e che quindi attenui il dolore. Il dimetil solfossido può essere combinato con steroidi, eparina, e/o anestetici locali, per creare un "cocktail"

per la vescica.

**BACILLO DI CALMETTE-GUERIN:** questo trattamento sperimentale è attualmente in fase di studio e non ha ancora ottenuto l'autorizzazione della FDA per l'utilizzo nella cistite interstiziale. Sembra che agisca stimolando il sistema immunitario.

**CYSTISTAT®** (*acido ialuronico*): anche questo farmaco è in corso di sperimentazione clinica e non ha ancora ottenuto l'autorizzazione della FDA statunitense per l'utilizzo nella cistite interstiziale. Si ritiene che agisca sostituendo il rivestimento anormale della parete vescicale. Attualmente non se ne conosce l'efficacia.

**ALTRE INSTILLAZIONI VESCICALI:** il Clorpactin WCS-90 (*ossiclorosene di sodio*), può essere molto doloroso e richiede l'anestesia generale, anche se è stato somministrato in forma diluita nello studio del medico. Il nitrato d'argento viene usato raramente e viene considerato una terapia sorpassata.

### ALTRI TRATTAMENTI

**DIETA:** l'eliminazione di alcuni alimenti (ad alta acidità o piccanti) può attenuare la gravità dei sintomi della CI. Il fumo, il caffè, il tè e gli alcolici possono aggravare la condizione.

**AUTO-AIUTO:** le tecniche di auto-aiuto possono migliorare la qualità della vita e ridurre l'incidenza e la gravità degli episodi acuti. Fra tali tecniche vanno ricordate la modificazione delle abitudini alimentari, la riduzione dello stress, la visualizzazione, il biofeedback, l'allenamento della vescica e appositi esercizi.

### NEUROSTIMOLATORI ELETTRONICI:

*Neurostimolatore elettrico transcutaneo (TENS):* questo apparecchio, che viene portato esternamente, allevia in certi pazienti il dolore vescicale.

*Impianti per la stimolazione del nervo sacrale:* questi dispositivi impiantati sono già stati autorizzati per trattare l'incontinenza urinaria e i sintomi di urgenza e frequenza della minzione. La Food and Drug Administration non ha ancora dato l'autorizzazione per l'uso nel trattamento del dolore della cistite interstiziale, ma attualmente la sperimentazione per tale indicazione è in corso.

**INTERVENTO CHIRURGICO:** per un'esigua minoranza di pazienti con sintomi gravi e che non rispondono ad altri trattamenti, si può prendere in considerazione un intervento chirurgico alla vescica. Tuttavia, in alcuni casi, i sintomi della CI possono non migliorare. Per trattare la cistite interstiziale sono stati adottati diversi tipi di interventi, compresa la cistectomia e la deviazione urinaria. Gli interventi con il laser devono essere riservati esclusivamente per la forma di cistite interstiziale con ulcere di Hunner.

*Presso la ICA sono disponibili opuscoli e schede informative per molti dei trattamenti summenzionati.*

## INTERSTIZIALE

L'ICA (Interstitial Cystitis Association- Associazione per la Cistite Interstiziale) è l'unica organizzazione a livello nazionale non a fine di lucro attiva negli Stati Uniti nell'aiutare le persone che soffrono di cistite interstiziale. Gli obiettivi dell'Associazione sono:

- Fornire l'informazione più completa e aggiornata possibile sulla cistite interstiziale.
- Offrire una rete di sostegno ai pazienti affetti da CI, e ai loro familiari e amici.
- Sensibilizzare la comunità medica e il pubblico riguardo ai problemi della CI.
- Promuovere la ricerca e lo stanziamento di fondi e difendere i diritti dei pazienti sia nel settore pubblico che in quello privato.
- Promuovere e fornire finanziamenti per la ricerca al fine di scoprire trattamenti e cure efficaci per la CI.

## PROGRESSI E SPERANZE

L'effetto della cistite interstiziale sulla vita della persona che ne è colpita non deve essere sottovalutato. La CI può essere debilitante, inducendo un senso di impotenza e di disperazione. Ma, da quando l'Associazione è riuscita ad educare la comunità scientifica sulla gravità di questa condizione, la situazione è migliorata.

Oggi giorno, più che mai, la comunità medica e il pubblico in generale hanno una maggiore consapevolezza e comprensione delle tematiche della cistite interstiziale. Si sta inoltre conducendo uno sforzo nel campo della ricerca, con finanziamenti sia pubblici che privati, per cercare di trovare trattamenti efficaci ed una vera e propria cura. Fino a quando non si sarà raggiunto tale obiettivo, l'ICA continuerà ad aiutare i pazienti affetti da CI e le loro famiglie a convivere con gli effetti della malattia, fornendo loro informazioni, conoscenze e sostegno. L'Associazione continuerà inoltre nella sua campagna volta ad educare la comunità medica e il pubblico in generale sulla cistite interstiziale e a finanziare la ricerca scientifica sulla malattia.

## LA STORIA DELLA DR. VICKI RATNER

*Ero una studentessa di medicina quando cominciai a soffrire di sintomi piuttosto gravi alla vescica. I medici a cui mi rivolsi non riuscivano risolvere il problema. Due anni e quattordici medici dopo, consultai finalmente la biblioteca dell'università e trovai un articolo sulla cistite interstiziale. Fui allora sottoposta a cistoscopia sotto anestesia generale, e tale diagnosi fu confermata. Nel 1984 ho fondato la Interstitial Cystitis Association, con lo scopo di fornire informazioni e sostegno alle centinaia di migliaia di americani che soffrono di questa debilitante malattia, e di fornire a ricercatori e medici le informazioni e i finanziamenti per la ricerca necessari per permetterci di trovare insieme terapie più efficaci.*

*Inizialmente, la comunità medica sembrava scettica o forse più semplicemente ignorava addirittura l'esistenza della cistite interstiziale. Di solito i pazienti dovevano consultare una serie di medici prima di riuscire ad ottenere una diagnosi precisa. Oggi giorno, grazie principalmente all'azione dell'Associazione, sono disponibili trattamenti e viene attivamente promossa la ricerca. I pazienti sono diagnosticati più rapidamente e si rendono conto di non essere soli e che c'è speranza. Ci auguriamo che le informazioni fornite dall'ICA vi saranno*

*utili e che, se pensate di avere la cistite interstiziale, le farete avere anche al vostro medico.*

## **I SUCCESSI DELL'ASSOCIAZIONE**

---

Dall'epoca della sua costituzione, l'ICA ha compiuto passi da gigante nella sua azione volta ad aiutare i pazienti affetti da cistite interstiziale, a educare i medici e il pubblico e a promuovere la ricerca su tale condizione. Attraverso un programma di sostegno tramite telefono e Internet, fornisce un'assistenza diretta personalizzata ai pazienti che ne hanno bisogno. L'Associazione ha anche dato il proprio contributo per creare associazioni simili al di fuori degli Stati Uniti.

I rappresentanti dell'ICA hanno portato la loro causa ogni anno di fronte al Congresso degli Stati Uniti per promuovere la raccolta di fondi per la ricerca sulla malattia, tramite i National Institutes of Health (NIH). Grazie ad alcuni di questi finanziamenti sono stati pubblicati numerosi articoli scientifici. Oltre ai NIH, l'Associazione stessa ha offerto oltre 1 milione di dollari per la ricerca sulla cistite intestiziale, invitando gli specialisti più eminenti nello studio della condizione ad entrare nel suo Comitato medico consultivo nazionale. Alle riunioni e ai simposi scientifici dell'Associazione partecipano i migliori specialisti e ricercatori nel campo della cistite interstiziale di tutto il mondo.

Probabilmente lo strumento informativo più efficace in assoluto nel nostro considerevole arsenale di libri, bollettini, opuscoli, schede, copie di articoli, video e audiocassette è il nostro sito Internet, [www.ichelp.org](http://www.ichelp.org). Un gran numero di persone che hanno accesso ad Internet visitano il sito (centinaia di migliaia di visite al mese): così ottengono le informazioni più recenti sulla ricerca e le terapie, leggono nella loro interezza gli articoli, le schede e i bollettini, partecipano per via elettronica alla campagna per il finanziamento della ricerca, sostengono l'organizzazione e ordinano materiali informativi e bollettini. L'ICA è veramente l'organizzazione leader nel suo campo. Speriamo che anche voi ci aiuterete unendovi a noi nella lotta per sconfiggere la cistite interstiziale!

RBG01-IT