

Diagnostic tardif

« Les patients doivent souvent passer d'un médecin à l'autre pour trouver des réponses. »

- Les symptômes sont complexes et varient d'une personne à l'autre, ce qui rend la reconnaissance de la MS difficile.
- Il est difficile de consulter un spécialiste
 - Manque de sensibilisation à la maladie et d'identification des symptômes parmi les médecins généralistes
 - Peu de spécialistes et manque de références
- Disponibilité et fréquence fluctuantes des tests de mutation *KIT* auprès des prestataires de soins de santé



« Quand le diagnostic est posé rapidement, comme c'est le cas dans un centre de référence, il est plus facile de gérer les symptômes, sinon, les patients vivent un pèlerinage en allant d'un médecin à un autre. »

Fardeau du mode de vie et impact sur la productivité

« L'imprévisibilité est vraiment difficile pour la famille, les amis et le travail. »

- Des symptômes imprévisibles perturbent les activités quotidiennes
- Ajustements importants du mode de vie pour éviter les déclencheurs et gérer la MS
- L'approche actuelle du traitement implique de nombreux médicaments
- Relations sociales et familiales tendues
 - Manque de compréhension
 - Caractère chronique de la maladie
 - Besoin d'une assistance continue
- Attentes d'avoir des performances « normales » sur le lieu de travail



Manque de sensibilisation

- La famille, les amis, les employeurs et le grand public ne comprennent pas la MS et son impact
- Peu de professionnels de la santé sont formés pour reconnaître les signes et symptômes de la maladie

« Le parcours diagnostique est assez long, les médecins nous considèrent au début comme des "fous". »

« Je continue d'expliquer, encore et encore, et je me sens souvent impuissant. »



DÉFIS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MASTOCYTOSE SYSTÉMIQUE (MS)



« Un jour, je peux avoir des problèmes d'estomac, mais le lendemain, c'est de la fatigue, ou le lendemain, c'est du brouillard cérébral. Les symptômes changent de jour en jour et rendent très difficile la compréhension de la maladie. »

Impact psychologique

« Je peux aller bien à un moment donné, mais dans l'instant d'après, je pourrais avoir besoin d'aide parce que je suis dans une situation d'urgence. »

- La nature chronique de la maladie et la difficulté à contrôler les symptômes entraînent de la détresse, de l'anxiété et de la dépression.
- Les patients se sentent souvent invisibles, fous, frustrés et impuissants.
- L'isolement social est courant chez les personnes atteintes de MS
- Frustration face à l'absence de diagnostic

« Je pense que le problème est que ce n'est pas un état médical visible. Très souvent, les gens ont l'air très bien. Par exemple, dans mon cas, soit j'ai mauvaise mine, soit je n'ai pas du tout mauvaise mine. »



« C'est vraiment dur professionnellement quand on travaille au même endroit depuis longtemps. Il est difficile de concevoir qu'un jour on puisse être vraiment productif et un autre jour vraiment improductif. »

Symptômes éprouvés

- Des symptômes variés, complexes et imprévisibles qui peuvent changer comme un caméléon
- Gravité des symptômes mal comprise
- Aucune norme de soins
- Symptômes « invisibles »

