

Diagnosi ritardata

"Si passa spesso da un medico all'altro per trovare risposte".

- I sintomi sono complessi e variano da una persona all'altra, rendendo la mastocitosi sistemica difficile da riconoscere
- Trovare uno specialista che conosca la malattia
 - Mancanza di consapevolezza della malattia e di riconoscimento dei sintomi tra i medici di base
 - Pochi specialisti e mancanza di riferimenti
- Difficoltà nella disponibilità e nella frequenza dei test di mutazione *KIT* tra gli operatori sanitari

"Quando la diagnosi viene formulata rapidamente, ad es. in un centro di riferimento, è più facile gestire i sintomi, altrimenti i pazienti devono passare da un medico all'altro".

Stile di vita e impatto sulla produttività

"L'imprevedibilità è un elemento davvero difficile da gestire per famiglia, amici e lavoro".

- I sintomi imprevedibili obbligano a interrompere bruscamente le attività quotidiane
- Sono necessarie importanti modifiche allo stile di vita per evitare condizioni scatenanti e per gestire la mastocitosi sistemica
- Le relazioni sociali e familiari sono tese
 - Mancanza di comprensione
 - Natura cronica della malattia
 - Necessità di supporto continuo
- Le aspettative sulle responsabilità lavorative rimangono invariate

Mancata consapevolezza

- Famiglia, amici, datori di lavoro e le persone in generale non comprendono la mastocitosi sistemica e il suo impatto
- Sono pochi gli operatori sanitari formati adeguatamente a saper riconoscere i segni e i sintomi della malattia

"Il percorso diagnostico è piuttosto lungo."

"Si continua a spiegare, spiegare, spiegare e spesso ci si sente impotenti".

**DIFFICOLTÀ PER
LE PERSONE CHE
VIVONO CON
MASTOCITOSI
SISTEMICA**

"È davvero difficile continuare a lavorare nello stesso posto in cui si è da molto tempo. È difficile immaginare che un giorno si può essere estremamente produttivi e un altro giorno estremamente improduttivi".

Sintomi riscontrati

- Sintomi vari, complessi e imprevedibili che possono cambiare in modo camaleontico
- Gravità dei sintomi non adeguatamente compresa
- Nessuno standard di cura
- Sintomi "invisibili"

"Un giorno si possono avere problemi allo stomaco, il giorno dopo avvertire stanchezza, quello dopo ancora confusione mentale: i sintomi cambiano di giorno in giorno e rendono molto difficile comprendere la condizione".

Impatto psicologico

"Ci si può sentire bene in un certo momento, ma un attimo dopo si può avere aver bisogno di aiuto perché ci si trova in una situazione di emergenza".

- La natura cronica della malattia e la difficoltà nel controllo dei sintomi causano disagio, ansia e depressione
- Ci si sente spesso invisibili, frustrati, e impotenti
- L'isolamento sociale è comune per le persone affette da mastocitosi sistemica
- Vi è frustrazione per la mancanza di diagnosi

"Il problema sta nel fatto che non si tratta di una condizione visibile. Molto spesso le persone hanno un bell'aspetto. Ad esempio può capitare di avere un aspetto terribile un giorno e di stare benissimo il giorno dopo".