

## Diagnóstico tardío

**"Los pacientes a menudo tienen que ir de médico en médico para encontrar respuestas".**

- Los síntomas son complejos y varían de persona a persona, lo que hace que la mastocitosis sistémica (MS) sea difícil de reconocer
- Es difícil acudir a un especialista
  - Falta de comprensión de la enfermedad y de reconocimiento de los síntomas entre los médicos de cabecera (GP, por sus siglas en inglés)
  - Pocos especialistas y falta de derivaciones
- Inconsistencia en la disponibilidad y frecuencia de las pruebas de mutación del gen *KIT* entre los proveedores de atención sanitaria (HCP, por sus siglas en inglés)

**"Cuando el diagnóstico se recibe rápidamente, como ocurriría en un centro de referencia, es más fácil manejar los síntomas; de lo contrario, los pacientes tienen que peregrinar de un médico a otro".**

## Impacto en las actividades cotidianas y en la productividad

**"La imprevisibilidad resulta realmente difícil para la familia y los amigos, así como en el ámbito laboral."**

- Los síntomas impredecibles perturban las actividades cotidianas
- Ajustes significativos en el estilo de vida para evitar los desencadenantes y controlar la MS
- El enfoque de tratamiento actual incluye mucha medicación
- Complejidad en las relaciones sociales y familiares
  - Falta de comprensión
  - Naturaleza crónica de la enfermedad
  - Necesidad de apoyo continuo
- Expectativas de desempeño "normal" en el lugar de trabajo



## Falta de conciencia

- Familiares, amigos, empleadores y el público en general no comprenden la MS (mastocitosis sistémica) y su estándar de atención ni su impacto
- Pocos profesionales sanitarios están capacitados para reconocer los signos y síntomas de la enfermedad

**"El proceso diagnóstico es bastante largo porque al principio los médicos piensan que estamos 'locos'".**

**"Lo explico una y otra vez, y a menudo siento impotencia".**

## DESAFÍOS PARA LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON LA MASTOCITOSIS SISTÉMICA (MS)

**"Es muy difícil trabajar en el mismo lugar durante mucho tiempo. Es difícil ver que un día puedes ser realmente productivo y otro día muy poco productivo".**

## Experiencia con los síntomas

- Síntomas variados, complejos e impredecibles que pueden cambiar como un camaleón
- Se malinterpreta la gravedad de los síntomas
- Sin un tratamiento estandarizado
- Síntomas "invisibles"

**"Un día puedo tener problemas estomacales, pero al día siguiente es fatiga o confusión mental; los síntomas cambian día a día y hacen que sea muy difícil comprender la afección".**

## Impacto psicológico

**"Puedo estar bien en un momento, pero al momento siguiente podría necesitar ayuda porque estoy en una situación de emergencia".**

- La naturaleza crónica de la enfermedad y la dificultad para controlar los síntomas provocan angustia, ansiedad y depresión.
- Los pacientes a menudo se sienten invisibles, frustrados e impotentes
- El aislamiento social es habitual entre las personas con MS
- Frustración por la falta de diagnóstico

**"Creo que el problema es que no es una enfermedad visible. Muy a menudo la gente tiene muy buen aspecto. Por ejemplo, en mi caso o me veo terrible o no me veo terrible en absoluto".**

