

Patrizia Marcis
Presidente ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi

Non si vede, ma cambia, limita e condiziona la vita quotidiana: il significativo impatto della mastocitosi sistemica indolente

La mastocitosi sistemica indolente (ISM) è una patologia cronica rara con un forte impatto sulla vita del paziente. Ci può raccontare cosa significa, soprattutto dal punto di vista emotivo, dover convivere tutta la vita con questo ‘passeggero’?

In verità la mastocitosi sistemica indolente è proprio un passeggero scomodo. Vivere con questa patologia vuol dire dover imparare a convivere con un compagno ‘invisibile’, ma costantemente presente. Il termine ‘indolente’ può apparire rassicurante e spesso questa parola trae in inganno: indolente significa che non dà dolore, dunque non provoca danno; in realtà il termine viene utilizzato per definire la non aggressività della malattia, che tuttavia ha un impatto molto significativo sulla qualità della vita sotto il profilo fisico e psicologico.

Non si vede, è ‘invisibile’, non lascia segni sulla pelle, eppure cambia, limita e condiziona in maniera importante la vita di tutti i giorni, persino nelle attività più semplici. Le persone con mastocitosi sistemica indolente hanno un vissuto emotivo molto complesso. Le emozioni sono fortemente influenzate dalla paura e dall’ansia generate proprio dalla natura stessa della malattia: rara, multisintomatica e poco conosciuta persino dagli stessi medici.

La mancanza di conoscenza è alla base delle scarse informazioni. Da ciò derivano sintomi psicologici caratterizzati da depressione e senso di frustrazione dovuto al fatto che spesso il paziente sta male ma non è compreso, anche perché il decorso della malattia è altalenante e ciò è alla base di un altro importante problema: la difficoltà ad avere una diagnosi rapida, certa e chiara. Tutto ciò genera il senso di isolamento, che si traduce nella chiusura in sé stesso del paziente che si mette in ascolto del proprio corpo, impara a gestire i limiti imposti dalla malattia e si reinventa una diversa quotidianità.

Ma non basta, perché nonostante tutte le attenzioni i sintomi sono mutevoli e si manifestano all’improvviso. Tutto si vive con moderazione, quasi al rallentatore. La malattia genera una stanchezza cronica che riduce le energie e ha un impatto negativo sull’umore. Le emozioni negative interferiscono con il lavoro, le relazioni sociali e le attività quotidiane più normali, come accompagnare i figli a scuola, fare la spesa, recarsi in ufficio.

Una delle principali criticità legate alla mastocitosi sistemica indolente è la scarsa conoscenza intorno a questa patologia. Una malattia invisibile per l’opinione pubblica, ma spesso purtroppo anche per molti medici. Cosa si può fare per ‘svelare’ l’invisibile e aumentare l’awareness e la conoscenza?

In questi anni l’informazione e la divulgazione hanno aumentato la riconoscibilità della malattia; ma, nonostante questo, c’è ancora molto da fare per garantire una diagnosi tempestiva.

Parlarne è l’unico strumento in grado di rompere il silenzio intorno alla malattia e svelarla, rendendola visibile all’opinione pubblica, agli stessi pazienti e ai medici, soprattutto ai giovani professionisti sanitari. Parlare di mastocitosi significa dare una forma e un’identità alla malattia e alle sue manifestazioni, significa dare voce alle persone che ne soffrono e alle loro storie.

Gli strumenti supportati da Blueprint Medicines sulla mastocitosi sistemica indolente – come il podcast *Sotto la pelle*, il chatbot *MAIA* e il magazine *La sfida invisibile* dove si raccontano pazienti e medici che si sono ‘imbattuti’ nella mastocitosi nella loro vita e nell’esercizio della professione medica – possono essere mezzi potenti per arrivare capillarmente a diffondere conoscenza e informazione in modo da imparare a riconoscere la patologia.