

Rassegna Stampa

Evento su salute mentale e malattie rare con focus su mastocitosi sistemica

Progetto realizzato con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a Sanofi Company

FINALE: 24 luglio 2026



TALK ONLINE

Oltre la diagnosi: salute mentale e malattie rare. La Mastocitosi Sistemica come caso di studio

24 giugno 2026 ore 11.00

COMUNICATO STAMPA

Non solo diagnosi e terapie: nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura

Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da OMAR

La mastocitosi sistemica al centro del dibattito come caso di studio per riflettere sul benessere psicologico delle persone con patologia rara e dei loro caregiver

Indice

	01 Comunicato stampa	3
	02 Media coverage: panoramica	6
	03 Media coverage: dettagli	7
	04 Elenco pubblicazioni	8
	05 Ritagli	14



COMUNICATO STAMPA

Non solo diagnosi e terapie: nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura

Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da OMaR

*La mastocitosi sistemica al centro del dibattito come caso di studio
per riflettere sul benessere psicologico delle persone con patologia rara
e dei loro caregiver*

Roma, 24 giugno 2026 – Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura.

Questi temi sono stati **al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e malattie rare: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines - A Sanofi Company, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona.

Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle malattie rare, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato.

“La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona – ha spiegato **Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO** – Nelle malattie rare esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. **Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e**

manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato”.

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei ([Clin Exp Allergy](#) e [Autoimm Rev](#)) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona.

“La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali – ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona – Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente ([JACI-inpractice](#)) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di **superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari**, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico”.

“Quando parliamo di malattie croniche e rare – ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk – non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza”.

“La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici – ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati – Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente

centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti”.

“Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda – ha dichiarato **Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi** – Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. **Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie**”.

Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle malattie rare, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara.

I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili.

La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.

UFFICIO STAMPA OMAR – OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

Media Coverage

Panoramica

58

Uscite totali

417K

Visitatori giornalieri totali

€ 78,4K

Valore pubblicitario
equivalente totale

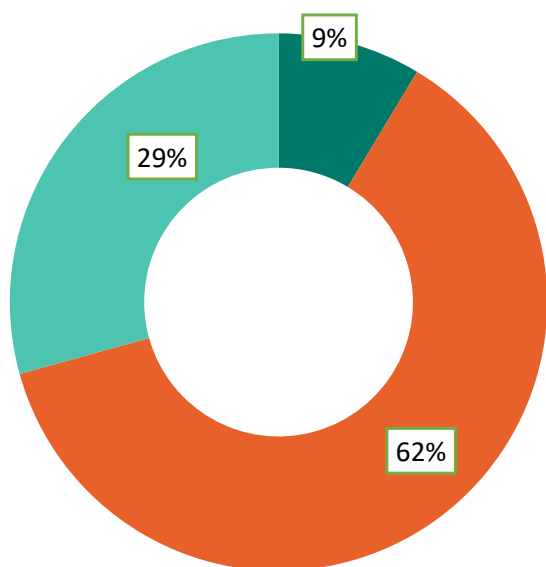
TESTATE PRINCIPALI

- | | |
|----------------------------|-------------------------|
| ● Dire | ● AgenSalute |
| ● Il Corriere di Bologna | ● La Vostra Salute |
| ● Il Giornale di Torino | ● Medical Excellence TV |
| ● Cronache del Mezzogiorno | ● Salute per Tutti |
| ● Corriere di Palermo | ● SuperAbile |
| ● Gazzetta di Genova | ● Superando |
| ● Quotidiano dell'Umbria | ● InfoAbile |
| ● Il Corriere di Firenze | ● SOS Psiche |
| ● Milano Finanza | ● About People Magazine |

Media Coverage

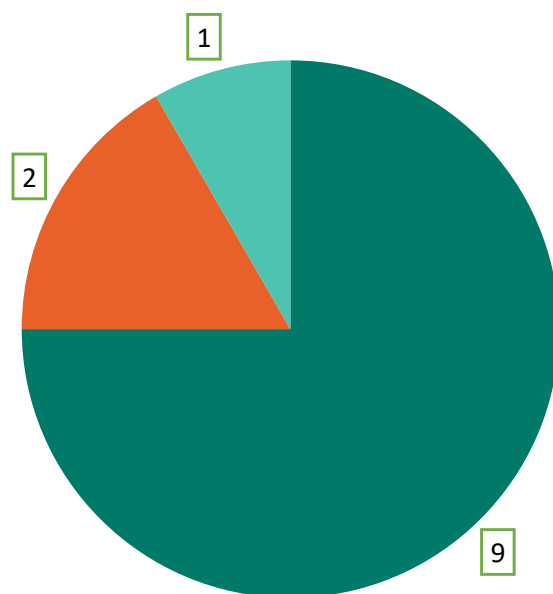
Dettagli

Breakdown per Tipologia Media



■ Agenzie ■ Online ■ Specializzate

Pubblicazioni su Social



■ Facebook ■ X ■ LinkedIn



Elenco

pubblicazioni

Segue

10/06/2026 agensalute.it 10:06

Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare: 24 giugno talk online organizzato da Osservatorio Malattie Rare

12/06/2026 sospsiche.it 11:06

24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e malattie rare. La mastocitosi sistemica come caso di studio - OMaR Osservatorio Malattie Rare

12/06/2026 InfoAbile 11:06

Talk online: Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare

12/06/2026 osservatoriomalattierare.it 11:06

24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e malattie rare. La mastocitosi sistemica come caso di studio

18/06/2026 SuperAbile - Inail 10:06

Salute mentale e malattie rare: oltre la diagnosi

19/06/2026 a6h1e.mailupclient.com 14:06

Newsletter del 18 giugno 2026 di Osservatorio Malattie Rare

22/06/2026 sospsiche.it 10:06

OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare" - AgenSalute

22/06/2026 agensalute.it 12:06

OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare"

22/06/2026 superando.it 14:06

La salute mentale come componente essenziale della qualità di vita di una persona con malattia rara

22/06/2026 abbanews.eu 16:06

Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare

23/06/2026 Superando Newsletter

La salute mentale come componente essenziale della qualità di vita di una persona con malattia rara

24/06/2026 Dire

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -5-

24/06/2026 Dire

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA

24/06/2026 Dire

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -2

24/06/2026 Dire

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -3

24/06/2026 Dire

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -4

24/06/2026 Pubblicazione news social

Salute mentale e mastocitosi

24/06/2026 agensalute.it 13:06

OMaR: In malattie rare tutela mentale è diritto di cura

24/06/2026 agensalute.it 13:06

Non solo diagnosi e terapie, nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura

24/06/2026 investimentinews.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 dire.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 campaniapress.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 corriereflegreo.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 ragionierieprevidenza.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 radionapolicentro.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 cronachedimilano.com 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 ilcorrieredibologna.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 ilgiornaleditorino.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 corrierediancona.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 cronachedellacalabria.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 cittadinapoli.com 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 cronachedelmezzogiorno.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 accadeora.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 corrieredipalermo.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 appianews.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 gazzettadigenova.it 14:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 notiziedi.it 15:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 cronachedibari.com 15:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 Quotidiano dell'Umbria.it 16:06

Mastocitosi sistemica, la malattia rara che può influire anche sul benessere psicologico

24/06/2026 cittadi.it 16:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 Salutextutti.it 16:06

Omar: "La protezione della salute mentale è un diritto nelle malattie rare" - Salutextutti.it

24/06/2026 ilcorrieredifirenze.it 17:06

Omar: "Nelle malattie rare la tutela mentale è un diritto di cura"

24/06/2026 ilgiornale.org 19:06

OMaR: In malattie rare tutela mentale è diritto di cura

24/06/2026 lavostrasalute.it 23:06

Malattie rare, la cura passa anche dalla salute mentale: la mastocitosi sistemica al centro del dibattito

25/06/2026 dietrolanotizia.eu 08:06

Non solo diagnosi e terapie: nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura

25/06/2026 Ore12 12:06

OMaR: In malattie rare tutela mentale è diritto di cura

25/06/2026 Asimas 14:06

Mastocitosi Sistemica e Salute Mentale - OMAR

25/06/2026 takethedate.it 15:06

Oltre la diagnosi: salute mentale e malattie rare. La mastocitosi sistemica come caso di studio

25/06/2026 sospsiche.it 15:06

Non solo diagnosi e terapie: nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura - OMaR Osservatorio Malattie Rare

25/06/2026 osservatoriomalattierare.it 15:06

Non solo diagnosi e terapie: nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura

25/06/2026 milanofinanza.it 18:06

In malattie rare tutela mentale è diritto di cura: non solo diagnosi e terapie

28/06/2026 solofraoggi.it 00:06

"Nelle malattie rare la salute mentale è un diritto di cura".

02/07/2026 Medical Excellence TV 12:07

OMaR: nelle malattie rare la tutela della salute mentale è parte integrante del diritto alla cura

02/07/2026 Newsletter Osservatorio Malattie Rare 12:07

Newsletter del 25 giugno 2026 di Osservatorio Malattie Rare

06/07/2026 AboutPeople Magazine 09:07

Oltre la diagnosi: la salute mentale nelle malattie rare è ancora un diritto incompiuto

09/07/2026 superando.it 11:07

La salute mentale non può essere considerata come un capitolo separato dalla cura di una malattia rara

13/07/2026 Superando.it

La salute mentale non può essere considerata come un capitolo separato dalla cura di una malattia rara

17/07/2026 Pubblicazione news social

Salute mentale e mastocitosi

Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare**: 24 giugno talk online organizzato da **Osservatorio Malattie Rare**

LINK: <https://agensalute.it/2026/06/10/oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare-24-giugno-talk-online-organizzato-da-osservatorio-malattie...>



Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare**: 24 giugno talk online organizzato da **Osservatorio Malattie Rare** AgenSalute Desk La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di patologia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica

con quella psicologica e psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura - pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni - al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi

assistenziali. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e sulla pagina Facebook di **OMaR**. Talk online: 24 giugno 2026 ore 11.00

24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio - **OMaR Osservatorio Malattie Rare**

LINK: https://www.sospsiche.it/news-fisam/salute-mentale-news-in-dettaglio.html?tx_news_pi1%5Bnews%5D=182575&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_n...

Cure e trattamenti Pur pubblicando le notizie di altri siti, sconsigliamo quelli che si oppongono all'uso degli psicofarmaci, utili al benessere mentale se usati in modo appropriato previa prescrizione medica. Ci opponiamo anche ai siti negazionisti delle malattie mentali, di quelli che minimizzano le cure/malattie indicando come trattamento una semplice passeggiata o visita ad un museo. Respingiamo fermamente i siti che consigliano trattamenti non ufficiali, non autorizzati o improvvisati, ancor peggio praticati da non professionisti del settore. © sospsiche.it - riproduzione consentita esclusivamente citando il sito <https://www.sospsiche.it> 24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio - **OMaR Osservatorio Malattie Rare** 10/06/2026 | salute mentale

Talk online: Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare**

LINK: <https://infoabile.it/evento/talk-online-oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare/>

Talk online: Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare** 24 Giugno 11:00 La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di patologia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica con quella psicologica e psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR Osservatorio Malattie Rare** promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura pazienti,

clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e sulla pagina Facebook di **OMaR**.

24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/appuntamenti/23125-24-giugno-2026-oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare-la-mastocitosi-si...>

Appuntamenti | 24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio Appuntamenti 24 Giugno 2026. Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio Dettagli 10 Giugno 2026 Appuntamento online alle ore 11 Mercoledì 24 giugno alle ore 11.00 si terrà il talk online "Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**". La mastocitosi sistemica come caso di studio". La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti, la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi

invalidanti e il peso dell'esperienza di malattia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica con quella psicologica e psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR Osservatorio Malattie Rare** promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. Il talk intende offrire uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di

sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e sulla pagina Facebook dell'Osservatorio. Articoli correlati

Salute mentale e **malattie rare**: oltre la diagnosi

LINK: <https://www.superabile.it/portale/it/storie-eventi-e-notizie/eventi-disabilita/dettaglio-evento.2026.06.salute-mentale-e-malattie-rare-oltre...>

scopri come navigare SuperAbile in modo accessibile da tastiera. L'accessibilità su SuperAbile. Particolare attenzione è stata prestata, nelle fasi di progettazione e di realizzazione del portale Superabile, alle caratteristiche di accessibilità e di usabilità, conformemente agli standard del W3C (World Wide Web Consortium) e alla recente normativa italiana sulla accessibilità dei siti della Pubblica Amministrazione (Legge 9 gennaio 2004, n. 4). In particolare, sono stati predisposti appositi tasti di accesso rapido, che consentono di attivare uno specifico link mediante la pressione di una data sequenza di tasti. La sequenza di tasti dipende dal sistema operativo e dal browser usato. Le combinazioni dei tasti per la navigazione da tastiera. A titolo esemplificativo, riportiamo le combinazioni dei tasti utilizzati nei browser più comuni, raccomandando comunque di verificare tali funzioni nel manuale del proprio browser in uso. Se stai navigando

Newsletter del 18 giugno 2026 di Osservatorio Malattie Rare

LINK: https://a6h1e.mailupclient.com/f/rnl.aspx/?fij=purt2xa9il=r/-i&x=pv&=r_q/35b1&x=pv&d=-9:8.9d&x=pv&d8&x=pp&q_c6j5a1775jx&x=pv&d=unuuvNCLM

Via di S. Valentino 34 -
00197 Roma P.IVA
0299137054 Testata
registrata presso il
Tribunale di Roma -
296/2011 - 4 Ottobre
Testata giornalistica iscritta
al ROC, n°20188, ai sensi
dell'art. 16/2001

OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare" - AgenSalute**

LINK: https://www.sospsiche.it/news-fisam/salute-mentale-news-in-dettaglio.html?tx_news_pi1%5Bnews%5D=183227&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_n...

Cure e trattamenti Pur pubblicando le notizie di altri siti, sconsigliamo quelli che si oppongono all'uso degli psicofarmaci, utili al benessere mentale se usati in modo appropriato previa prescrizione medica. Ci opponiamo anche ai siti negazionisti delle malattie mentali, di quelli che minimizzano le cure/malattie indicando come trattamento una semplice passeggiata o visita ad un museo. Respingiamo fermamente i siti che consigliano trattamenti non ufficiali, non autorizzati o improvvisati, ancor peggio praticati da non professionisti del settore. © sospsiche.it - riproduzione consentita esclusivamente citando il sito <https://www.sospsiche.it>
OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare" - AgenSalute**
22/06/2026 | salute mentale

OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare"

LINK: <https://agensalute.it/2026/06/22/omar-24-giugno-ore-11-talk-online-oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare/>



OMAR. 24 giugno ore 11 talk online: "Oltre la diagnosi, salute mentale e malattie rare" AgenSalute Desk La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti, la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di malattia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica con quella psicologica e

psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura - pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni - al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. Il talk intende offrire uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di

sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e sulla pagina Facebook dell'Osservatorio.

La salute mentale come componente essenziale della qualità di vita di una persona con malattia rara

LINK: <https://superando.it/2026/06/22/la-salute-mentale-come-componente-essenziale-della-qualita-di-vita-di-una-persona-con-malattia-rara/>

La salute mentale come componente essenziale della qualità di vita di una persona con malattia rara Superando; Stefano Borgato "Uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara": è quanto si propone di offrire l'OMaR (Osservatorio Malattie Rare), con l'incontro online del 24 giugno, sul tema "Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio" "La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti, infatti, la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo

familiare. In tal senso, la mastocitosi sistemica costituisce un caso di studio particolarmente rilevante: la natura eterogenea di tale patologia, infatti, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di malattia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica con quella psicologica e psicosociale": è allo scopo di approfondire queste tematiche che l'OMaR (Osservatorio Malattie Rare) ha promosso per la mattinata del 24 giugno (ore 11) l'incontro online denominato Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio, confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura - pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni - al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. "Il talk - aggiungono dall'OMaR - intende offrire uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità

assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara". L'iniziativa si inserisce in una più ampia attività di sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. (S.B.) I lavori dell'incontro online del 24 giugno potranno essere seguiti su Zoom e anche sulla pagina Facebook dell'OMaR. Per ulteriori informazioni: (Rossella Melchionna).

Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare**

LINK: <https://www.abbanews.eu/educazione-lavori-e-ricerca/oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare/>



Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare** La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di patologia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica con quella psicologica e psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR** - **Osservatorio Malattie Rare**

promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura - pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni - al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. Talk online: Oltre la diagnosi, salute mentale e **malattie rare** - 24 giugno 2026 - h. 11:00. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e

sulla pagina Facebook di **OMaR**.

Da: Superando <info@superando.it>
Inviato: martedì 23 giugno 2026 05:41
A:
Oggetto: La tua Newsletter del Giorno

La tua Newsletter Quotidiana

Caro abbonato, Cara abbonata,

Ecco la newsletter quotidiana di Superando. In questa edizione una selezione degli articoli più recenti pubblicati sul nostro giornale.

Articoli del Giorno:

- **Quando il silenzio non è vuoto: la vera storia di "Lady Evelyn Freehush"**

"Lady Evelyn Freehush" non è un vero personaggio della Londra vittoriana di fine Ottocento, "Lady Evelyn Freehush" non è mai esistita. Eppure, attraverso il personaggio creato da Claudia Porcu in stile "Steampunk", continua a ricordarci qualcosa che vale ancora oggi, ossia che «il silenzio non è vuoto. Bisogna solo imparare a sentirlo diversamente». Andiamo a conoscerla insieme a Filippo Visentin Londra, 1891. In un piccolo laboratorio nascosto tra la nebbia e il fumo delle locomotive, una...

- **La presentazione a Torino della nuova Sindone Visio-Tattile itinerante**

Leggera, trasportabile e concepita per favorire l'accessibilità alle persone con disabilità visiva, propone al tempo stesso un'esperienza sensoriale e conoscitiva capace di coinvolgere ogni visitatore: è la nuova Sindone Visio-Tattile itinerante, risultato di un progetto della Fondazione Centro Studi Carlo Alberto di Torino, realizzato dalla direzione scientifica del Museo della Sindone, in collaborazione con l'Università e il Politecnico di Torino. La presentazione è in programma per il 25...

- **Quando l'autonomia di una persona con disabilità viene ferita, tutti hanno il dovere di reagire**

«Per molte persone con disabilità - scrivono dall'Associazione ANGSA -, l'autonomia non è mai un fatto scontato e quando accade un episodio come quello che ha coinvolto un ragazzo con autismo rimasto ferito sul treno Viterbo-Roma, il danno non è soltanto fisico, ma può essere emotivo, relazionale, educativo. Alle istituzioni, alla scuola, ai gestori del trasporto pubblico e alla comunità educante chiediamo dunque attenzione, responsabilità e impegno. Perché quando l'autonomia conquistata da una...

- **Perché non potrò essere presente a Rimini**

«L'organizzazione di una trasferta fuori casa per una persona con disabilità che necessita di assistenza continua - scrive Germano Tosi - prevede di dover considerare molti aspetti, ma la grave situazione in cui mi trovo da mesi, insieme ad altre persone con disabilità, dovuta all'interruzione del finanziamento per il Progetto di Vita Indipendente da parte del nostro Consorzio Socio-Assistenziale CISA 31 in Piemonte, mi costringe a declinare l'invito a partecipare al seminario di Rimini sul...

- **La salute mentale come componente essenziale della qualità di vita di una persona con malattia rara**

«Uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara»: è quanto si propone di offrire l'OMaR (Osservatorio Malattie Rare), con l'incontro online del 24 giugno, sul tema "Oltre la diagnosi: salute mentale e malattie rare. La mastocitosi sistemica come caso di...

- **Dal nero su bianco delle norme ai colori della vita delle persone**

Quest'anno l'Associazione sammarinese Attiva-Mente aprirà la tradizionale manifestazione "Tuttavia... coloriamo i Diritti!", ricca di eventi fino al 28 giugno, con un'iniziativa dedicata ai 20 anni della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. «Perché quest'ultima - viene spiegato - continua a ricordarci che tra il nero su bianco delle norme e i colori della vita delle persone esiste uno spazio colmabile soltanto dall'azione responsabile di una comunità ed è in quello spazio che...

- **La disabilità in Costituzione è una scelta di civiltà che rafforza la Repubblica**

«L'introduzione della parola "disabilità" nell'articolo 38 della Costituzione - scrive Vincenzo Falabella - non cancella problemi, non risolve automaticamente le disuguaglianze e non elimina le barriere che ancora oggi molte persone incontrano nella vita quotidiana. Ma afferma un principio. E i principi, soprattutto quando entrano nella Costituzione, orientano il legislatore, le istituzioni, la giurisprudenza e la cultura civile. Per questo è una scelta di civiltà, che aggiorna il linguaggio...

- **Preoccupante, nel 2026, identificare la disabilità esclusivamente con ciò che si vede**

«Trovo preoccupante - scrive Michela Farabella - che nel 2026 esista ancora una cultura che identifica la disabilità esclusivamente con ciò che si vede. Molte persone convivono con malattie oncologiche, neurologiche, autoimmuni, cardiache o respiratorie che non lasciano segni evidenti all'esterno, ma che incidono profondamente sulla qualità della vita. E credo che quanto accaduto a me riguardi anche molti altri che ogni giorno si devono giustificare la propria malattia e la propria disabilità...

- **"ExpoAid 2026" a Rimini: in ogni Persona le potenzialità e non i limiti**

Oltre 50 seminari, numerosi corsi e laboratori, per accendere il focus su temi fondamentali quali il lavoro, l'autonomia e la vita indipendente, lo sport, le malattie rare, il Progetto di Vita, le nuove tecnologie, le situazioni di emergenza e molto altro: sarà questo, dal 25 al 27 giugno a Rimini, "ExpoAid 2026 - 'io, Persona di valore'", nuova edizione del principale evento nazionale istituzionale che coinvolgerà persone, famiglie, professionisti e il mondo del Terzo Settore e...

Grazie per essere parte della nostra community! Se desideri disiscriverti, puoi farlo cliccando qui:

Disiscriviti dalla Newsletter

Questa è una comunicazione automatica. Ti preghiamo di non rispondere a questa email.

© 2024 Superando. Tutti i diritti riservati.

[Privacy Policy](#) | [Termini di Servizio](#)

DIRE Sanità

24-06-2026

Pag. 1 di 1

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -5-

(DIRE) Roma, 24 giu. - Allo stesso tempo, per?merge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale?alute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualit?i vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro?mersa la necessit?i rafforzare l'integrazione tra specialisti delle malattie rare, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinch?l benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualit?i vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali pi?ficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi,?trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. (Com/ Cds/ Dire)

15:28 24-06-26 NNNN

DIRE Sanità

24-06-2026

Pag. 1 di 1

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA

"NON SOLO DIAGNOSI E TERAPIE". ESPERTI E ISTITUZIONI A CONFRONTO (DIRE) Roma, 24 giu. - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e malattie rare: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da OMaR - Osservatorio Malattie Rare grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle malattie rare, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. (SEGUE) (Com/ Cds/ Dire)

15:28 24-06-26 NNNN

DIRE Sanità

24-06-2026

Pag. 1 di 1

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -2-

(DIRE) Roma, 24 giu. - 'La salute mentale?ggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi.? arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona- ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle malattie rare esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicit? il peso che la malattia pu?ere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica?tata scelta come caso di studio proprio perch?videnza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, pu?ere un impatto rilevante sulla qualit?i vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessit?i modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona.(SEGUE) (Com/ Cds/ Dire) 15:28 24-06-26 NNNN

DIRE Sanità

24-06-2026

Pag. 1 di 1

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -3-

(DIRE) Roma, 24 giu. - "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione Affari Sociali, Sanità Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità (SEGUE) (Com/ Cds/ Dire)

15:28 24-06-26 NNNN

DIRE Sanità

24-06-2026

Pag. 1 di 1

SALUTE. OMAR: IN MALATTIE RARE TUTELA MENTALE È DIRITTO DI CURA -4-

(DIRE) Roma, 24 giu. - La salute, come ci ricorda

l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere

fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una

presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri

competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo

così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che

convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non

possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi

diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei,

capaci di garantire ai pazienti una presa in carico

multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di

residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On.

Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei

Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta

un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver

devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto

psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto

significa promuovere una medicina realmente centrata sulla

persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida

che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti

sanitari e associazioni di pazienti". 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone

che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono

affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità,

spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha

dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione

Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un

percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di

incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per

offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto.

L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e

diffuso'. (SEGUE) (Com/ Cds/ Dire)

15:28 24-06-26 NNNN

Pubblicazione della news sui social



Pubblicazione 1

Profilo	O.Ma.R
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/OsservatorioMalattieRare/videos/2013811055912336/?_cft__[0]=AZY_2RFL3ynqU56Z24PpnesZmb4TbR9QwLf9x7Cp97NLea6617FKPi4RnYyp079yaihpFH_u8_dCdYuUyqyEj0fSCHdnyq99qPNKvTq8zJf7ANCh8vH5kDTULJR9WShsaTTb_aLgrFy09UQhI3q96Ldd1FrDVHjg2Sy2j-opGarva6Phx95fJUKXh3P8BII_JUHKUHdDFerQrVm22BIIidX&_tn=%2CO%2CP-R

Pubblicazione 2

Profilo	O.Ma.R
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/OsservatorioMalattieRare/posts/pfbid0dzMFwNqth6dMtescQNhneCgJhiwB8ekGr2E1VKF4yR4svs75AbV2pJRhcPYdZeiYI?_cft__[0]=AZZBWHGMU1vsDID-0VgQMXNfcMihYyhKjC82D-Kv_ZcE3lko1gbNiSmxW7bsT3s3sRJ7Q915RG8HzsZMSWWjEINqpGH06mxks140-D9UFGBITo17Wk9QXBhhGarUAqGdSZtA2ARPWJU0wQ3wJibmliGASvNO3xbdTptB_3tGB2App0NXwXIEYwiLiHPQysSbrk&_tn=%2CO%2CP-R

Pubblicazione 3

Profilo	Io sostengo ASIMAS
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/ASIMASonlus/posts/pfbid02y6B9nBuSoNkEm6Y6uXjvmAeGgKx4Tv58EknikR2x8jSiLqxy6km39jEbnsrndNKYI?_cft__[0]=AZbiUg4tIVBGHblwFSf-CrdqgnJ-S3f1645KMBly2EJxeN5en-K0RIZAP37dRy2UCPZoXT58R6wVFkK9u3NK80KOT-

	QSL9NWwZm0Uo0oQLPKrcSEiSg9USCr7MeidUHV4Cwxa02l8L05Of_kKHWRDjyl2m45XFZrZJW3-v77lNqQgi7G1VIsI0AKXwQAgoUPtFY3OT49gBHGDNiYNjoYQ7AT4JiT2h_9aC6A4veZ3UxyA&_tn=%2CO%2CP-R
--	--

Pubblicazione 4

Profilo	Superando.it
Piattaforma	Facebook
Data	22 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/superando.it/posts/pfbid0uT5FitYMXtU8UD5FFTYJUUpZBN7E3ih2XzQq2mqYx4BQ5TUGqaXakBPDaFMYEdfEbl?_cft_[0]=AZak8QbfxnjaAX8Mdvva985CmjiRJRjXaiaXKLjmLZIQPsOwP26JynTdPeyqJZy7gCnzHFSkQEHsIR3bgFPHPCDqIKD7u-aH5lzK9Zy7ULuTIR4Mh4NXQDCHAKzzbZKA3x7bfxiQbF2XyRxZj0qstBIVEUL40bN1w48PrT5lzhCjsL-RWDhvg10m9WeFrFXVgoWM&_tn=%2CO%2CP-R

Pubblicazione 5

Profilo	Quotidiano dell'Umbria
Piattaforma	X
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://x.com/quot_umbria

Pubblicazione 6

Profilo	Quotidiano dell'Umbria
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/quotidianoumbria/posts/pfbid0UuG5VyVn9C92C5HLQijtpLDkavA1TYLYkjA8ydzivMZKGGXxJuorcg4zfQvFn7pdLfl?_cft_[0]=AZY7OK8ceNIGPls9hdy0H7zcy2aj7cqBUGFTFcHUHvOqQXMKIFDHAGkBE_ob-YLIweCNPD_BAA4gZZt6p2PCNAwm-1g_7l9bf27DARXOuGSgmBnj4b99KU35VeZG3-XLrpVOZ5bzHAXwJJkYgKudt8MYB5_VBkxtmZ17WM0jR-cBavL5eW5T2CvjLTMw04wbeMs&_tn=%2CO%2CP-R

Pubblicazione 7

Profilo	Salutextutti
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026

Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/salutextutti/posts/pfbid0PpyqSX3vRa7Ypa3ohE4iebr9sfQXzXaQYXGP3ucjzTT2bRG5DhRBNfLR4vsSHFoGl?_cft__[0]=AZa0yJUUiUljRatPw5yLQryPspES-PIBWycnhqv5wZVirJR-XswkztqcWztHulBMVWBnkgCfymBp6AgsOZrZGPhgERT-cLNrVZjycl1tNNh9gZEVAPSwID5b44IucNHauAxnzNiL08rzWyLIPh3nnHzoTh5HU0eifci9QVVVAqfe0BX7snSniMoja29LEbEizBeHmp6YF6MpgBpfzFBwZsa&_tn=_%2CO%2CP-R

Pubblicazione 8

Profilo	Salutextutti
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.instagram.com/p/DZ-K5GylqYZ/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFiZA==

Pubblicazione 9

Profilo	Osservatorio Malattie Rare
Piattaforma	LinkedIn
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.linkedin.com/company/osservatoriomalattierare/posts/?lipi=urn%3Ali%3Apage%3Ad_flagship3_search_srp_all%3BnJU8PbIPQQCEn2pOAbugLg%3D%3D

OMaR: In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura

LINK: <https://agensalute.it/2026/06/24/omar-in-malattie-rare-tutela-mentale-e-diritto-di-cura/>



OMaR: In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura AgenSalute Desk "Non solo diagnosi e terapie". Esperti e istituzioni a confronto Roma. Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non

condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO - Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro

quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali - ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona - Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice)

mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità". La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è

fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una

sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi - Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso". Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa

occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie.

Non solo diagnosi e terapie, nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura

LINK: <https://agensalute.it/2026/06/24/non-solo-diagnosi-e-terapie-nelle-malattie-rare-la-salute-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Non solo diagnosi e terapie, nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura. AgenSalute Desk Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da **OMaR**. La mastocitosi sistemica al centro del dibattito come caso di studio per riflettere sul benessere psicologico delle persone con patologia rara e dei loro caregiver. Roma, 24 giugno 2026 - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come

parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono

rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO - Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni

meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali - ha affermato il Prof. Massimo Triggiani,

Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona - Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato,

Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli

effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi - Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://investimentinews.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". **MASTOCITOSI SISTEMICA** La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://www.dire.it/24-06-2026/1250955-omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". **MASTOCITOSI SISTEMICA** La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'.

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://campaniapress.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA
La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://corriereflegreo.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://www.ragionierieprevidenza.it/2026/06/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://radionapolicentro.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". **MASTOCITOSI SISTEMICA** La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cronachedimilano.com/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://ilcorrieredibologna.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://ilgiornaleditorino.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://corrierediancona.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cronachedellacalabria.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre

più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso

lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo,

rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la

necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi

diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e

complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie**

rare, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cittadinapoli.com/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cronachedelmezzogiorno.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://accadeora.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://corrieredipalermo.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre

più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso

lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo,

rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la

necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi

diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malvasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e

complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie**

rare, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://appianews.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre

più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso

lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo,

rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la

necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi

diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e

complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie**

rare, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://gazzettadigenova.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://notiziedi.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cronachedibari.com/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Mastocitosi sistemica, la malattia rara che può influire anche sul benessere psicologico

LINK: <https://www.quotidianodellumbria.it/salute/mastocitosi-sistemica-la-malattia-rara-che-puo-influire-anche-sul-benessere-psicologico/>



Mastocitosi sistemica, la malattia rara che può influire anche sul benessere p s i c o l o g i c o admin_editore02 Mins Read Giugno 24, 2026 Gli esperti richiamano l'attenzione sull'impatto della patologia sulla qualità della vita. A Roma un confronto dedicato alla necessità di percorsi di cura sempre più multidisciplinari La mastocitosi sistemica è una malattia rara che può incidere profondamente sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette, non soltanto dal punto di vista fisico ma anche psicologico. Di questo si è parlato a Roma durante l'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare**. La patologia è caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti, cellule del sistema immunitario, in diversi organi e tessuti dell'organismo. Sebbene si

tratti di una malattia poco conosciuta al grande pubblico, gli specialisti sottolineano come possa avere conseguenze significative sulla vita quotidiana dei pazienti.

Secondo gli esperti intervenuti all'incontro, il peso della malattia non può essere valutato esclusivamente attraverso parametri clinici o dati sulla sopravvivenza. Anche nelle forme considerate meno aggressive, infatti, i pazienti possono convivere a lungo con sintomi cronici, spesso difficili da prevedere e da gestire, che possono influire sulle attività quotidiane, sulle relazioni personali e sulla vita lavorativa. Accanto agli aspetti fisici, emerge sempre più chiaramente anche l'impatto psicologico della patologia. Ansia, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e isolamento sociale sono condizioni che possono accompagnare il percorso di chi vive con una malattia rara. Un carico

emotivo che spesso coinvolge anche familiari e caregiver. Proprio per questo motivo, gli specialisti ritengono necessario superare una visione esclusivamente organica della malattia e promuovere modelli assistenziali in grado di integrare diverse competenze professionali. L'obiettivo è garantire una presa in carico che tenga conto non soltanto dei sintomi clinici, ma anche del benessere psicologico e sociale della persona. Nel corso del confronto è stato inoltre evidenziato come la salute mentale rappresenti u n a c o m p o n e n t e fondamentale del percorso di cura, soprattutto nelle patologie croniche e rare, dove il ritardo diagnostico, la complessità dei trattamenti e l'incertezza sull'evoluzione della malattia possono aumentare il disagio emotivo. Le associazioni dei pazienti segnalano da tempo la necessità di percorsi di supporto dedicati, sottolineando

quanto sia diffuso il bisogno di ascolto e accompagnamento psicologico. Un'esigenza che, secondo gli esperti, dovrebbe trovare maggiore spazio all'interno dei servizi sanitari, attraverso approcci multidisciplinari capaci di mettere realmente al centro la persona e la sua qualità della vita.

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://cittadi.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione-web ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA

La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

Omar: "La protezione della salute mentale è un diritto nelle **malattie rare**" - Salutextutti.it

LINK: <https://www.salutextutti.it/omar-la-protezione-della-salute-mentale-e-un-diritto-nelle-malattie-rare/>

News Omar: "La protezione della salute mentale è un diritto nelle **malattie rare**"
La salute mentale come componente essenziale nella cura delle **malattie rare**: l'importanza di un approccio multidisciplinare e il riconoscimento del benessere psicologico. by Redazione Giugno 24, 2026
ROMA Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezze sul futuro, difficoltà nelle relazioni e nel lavoro sono solo alcune delle problematiche che affliggono molte persone affette da **malattie rare**, coinvolgendo spesso anche i loro familiari e caregiver. Nonostante ciò, il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in vari contesti, un aspetto secondario nel percorso di assistenza. Questo scenario ha reso necessario promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", organizzato da OMAR Osservatorio **Malattie Rare**, con il

contributo non condizionante di Blueprint Medicines. L'evento ha visto la partecipazione di clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti, uniti per riflettere su come garantire una presa in carico più completa e centrata sulla persona. Salute mentale e **malattie rare**
Negli ultimi anni, la salute mentale è emersa come una priorità crescente per i sistemi sanitari a livello globale. Tuttavia, nel contesto delle **malattie rare**, il tema presenta caratteristiche specifiche: il ritardo diagnostico, l'incertezza riguardo l'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita privata e lavorativa possono generare un carico emotivo significativo che merita di essere affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È giunto il momento di superare definitivamente lo stigma associato al disagio psicologico e considerarlo una componente essenziale della salute della persona", ha dichiarato Jacopo

Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO. "Nelle **malattie rare** ci sono diversi fattori che possono influenzare il benessere mentale: il lungo percorso per arrivare a una diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni". Nel caso della mastocitosi sistemica, la ricerca sta indagando possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che coinvolgono la sfera psicologica e psichiatrica, evidenziando l'importanza di affrontare questi aspetti in modo integrato. Mastocitosi sistemica come caso di studio
La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio per illustrare chiaramente come gli aspetti fisici e psicologici siano strettamente interconnessi. Questa patologia rara, caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in vari organi e tessuti, può avere un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti. Studi condotti in Europa, come quelli

pubblicati su Clin Exp Allergy e Autoimm Rev, hanno dimostrato che i pazienti possono affrontare limitazioni non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo. Questo sottolinea la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari, realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, in particolare la sua forma indolente, è un esempio chiaro di come il peso di una malattia rara non possa essere valutato solo in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali", ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna presso l'Università degli Studi di Salerno. "Studi recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente, come riportato in JACI-inpractice, mostrano che, sebbene questa forma non sia associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia ha un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti convivono con sintomi cronici, variabili e difficili da prevedere, che influenzano la loro funzionalità fisica, la vita quotidiana, le relazioni sociali e la dimensione lavorativa. Questi dati evidenziano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare

modelli di presa in carico multidisciplinari che integrino anche l'attenzione al benessere psicologico e, se necessario, il supporto psichiatrico". Guardare alla persona nella sua globalità. Durante il talk, il Sen. Ignazio Zullo, membro della Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, ha sottolineato l'importanza di considerare la persona nella sua totalità quando si parla di malattie croniche e rare. "La salute, come afferma l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale. È fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo in questo modo possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie". Ha inoltre evidenziato come le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentino una criticità da affrontare, sottolineando la necessità di creare percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, in grado di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza. Promuovere una medicina

centrata sulla persona. L'On. Ilenia Malavasi, membro della Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati, ha evidenziato che la gestione delle persone con **malattie rare** non può limitarsi agli aspetti clinici. "Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono avere accesso a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati quando necessario. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". Ciclo di incontri con esperti Patrizia Marcis, Presidente dell'ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi, ha dichiarato: "Come associazione, ci confrontiamo quotidianamente con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda. Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute

mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso". Tuttavia, emerge anche la difficoltà di costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente professionisti della salute mentale. "Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, mentre la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non deve essere visto come un aspetto secondario, ma come una risposta a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". È emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone affette da **malattie rare**. I partecipanti hanno inoltre messo in evidenza come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa

amplificare il carico complessivo della malattia, con ripercussioni sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa, quindi, rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato e contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida attuale è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con **malattie rare** e delle loro famiglie. Condividi su:

Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura"

LINK: <https://ilcorrieredifirenze.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Omar: "Nelle **malattie rare** la tutela mentale è un diritto di cura" Redazione ROMA - Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato".

MASTOCITOSI SISTEMICA
La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché

evidenza in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden

della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". ZULLO: "GUARDARE ALLA PERSONA NELLA SUA GLOBALITÀ" "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute,

come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". MALAVASI: "PROMUOVERE UNA MEDICINA REALMENTE CENTRATA SULLA PERSONA" "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". MARCIS: "CICLO DI INCONTRI CON PSICHIATRA E PSICOTERAPEUTA" 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari

che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire

percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è 'trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie'. Le notizie del sito Dire sono utilizzabili e riproducibili, a condizione di citare espressamente la fonte Agenzia DIRE e l'indirizzo <https://www.dire.it>

OMaR: In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura

LINK: <https://www.ilmiogiornale.org/omar-in-malattie-rare-tutela-mentale-e-diritto-di-cura/>



OMaR: In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura Redazione 24 Giugno 2026 6 minuti letti "Non solo diagnosi e terapie". Esperti e istituzioni a confronto Roma. Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR** - **Osservatorio Malattie Rare** grazie al

contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare

definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo

particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della

mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il

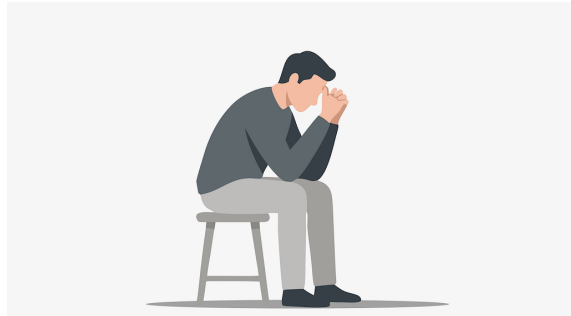
benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e

una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". 'Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi

cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Informazioni sull'autore Redazione Administrator Visita il sito web Visualizza tutti gli articoli

Malattie rare, la cura passa anche dalla salute mentale: la mastocitosi sistemica al centro del dibattito

LINK: <https://lavostrasalute.it/topnews/malattie-rare-la-cura-passa-anche-dalla-salute-mentale-la-mastocitosi-sistemica-al-centro-del-dibattito/>



Malattie rare, la cura passa anche dalla salute mentale: la mastocitosi sistemica al centro del dibattito 24 giugno 2026 **Malattie rare**, la cura passa anche dalla salute mentale: la mastocitosi sistemica al centro del dibattito La diagnosi di una malattia rara apre un percorso complesso, fatto di visite specialistiche, terapie, controlli e adattamenti della vita quotidiana. Ma accanto alla gestione clinica della patologia c'è un altro elemento che può incidere profondamente sul benessere dei pazienti: la salute mentale. Ansia, difficoltà nella gestione dell'incertezza, isolamento, problemi nelle relazioni o nel lavoro sono aspetti che possono emergere durante il percorso di malattia e che coinvolgono, in molti casi, anche familiari e caregiver. Da qui la necessità di considerare il supporto psicologico e psichiatrico non come un intervento aggiuntivo, ma come una componente strutturale

della presa in carico. Un cambio di prospettiva che richiede un'evoluzione dei modelli assistenziali e una maggiore integrazione tra competenze mediche e psicologiche. Oltre la diagnosi: il confronto promosso da **OMaR** Questi i temi al centro dell'incontro 'Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio', promosso da **OMaR**, **Osservatorio Malattie Rare** con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines. L'evento ha riunito specialisti, esperti di salute mentale, istituzioni e associazioni di pazienti per approfondire come rendere i percorsi di cura più completi e attenti ai bisogni delle persone. **Malattie rare** e disagio psicologico: un bisogno ancora poco riconosciuto Nel contesto delle **malattie rare**, infatti, il bisogno di sostegno psicologico può essere legato a diversi fattori: la difficoltà di arrivare a una diagnosi, la gestione di una

patologia poco conosciuta, l'incertezza sul decorso e l'impatto che la malattia può avere sulla quotidianità. La mastocitosi sistemica è un esempio significativo di questa complessità: una condizione rara che richiede non solo competenze specialistiche per la gestione della malattia, ma anche strumenti capaci di accompagnare il paziente nel lungo periodo. Perché una presa in carico efficace non riguarda soltanto il trattamento dei sintomi, ma anche la qualità della vita e la capacità delle persone di affrontare il percorso di cura. Superare lo stigma: la salute mentale è parte della salute della persona «La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea - ha spiegato Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO - e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona. Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato». Mastocitosi sistemica: l'impatto sulla qualità di vita oltre i parametri clinici «La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali - ha evidenziato Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera

Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona - Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico». Costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei «Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto al talk - non

possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza». «La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha sottolineato l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando

necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti». Il diritto al supporto psicologico «Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi - Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della

salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie». Foto: Pixabay, ufficio stampa

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura

LINK: <https://www.dietrolanotizia.eu/2026/06/non-solo-diagnosi-e-terapie-nelle-malattie-rare-la-salute-mentale-e-un-diritto-di-cura/>



Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura. Davide Falco Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint

Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma

che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO - Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo

particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali - ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona - Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica

indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico

e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità

nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi - Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere

psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle

persone con malattia rara e delle loro famiglie.

OMaR: In malattie rare tutela mentale è diritto di cura

LINK: <https://www.ore12.net/omar-in-malattie-rare-tutela-mentale-e-diritto-di-cura/>

OMaR: In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura "Non solo diagnosi e terapie". Esperti e istituzioni a confronto Roma. Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR Osservatorio Malattie Rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre

più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. 'La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO- Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi,

l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari

e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali- ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona- Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di

adoptare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare- ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk- non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità'. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata,

indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda- ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi- Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute

mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso'. Allo stesso tempo, però, emerge 'quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie".

Mastocitosi Sistemica e Salute Mentale - OMAR

LINK: https://www.asimas.it/new_asimas/omar-malattie-rare-salute-mentale-diritto-di-cura/

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura 25/06/2026 COMUNICATO STAMPA Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da **OMaR**. La mastocitosi sistemica al centro del dibattito come caso di studio per riflettere sul benessere psicologico delle persone con malattia rara e dei loro caregiver Roma, 24 giugno 2026 Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR Osservatorio**

Malattie Rare grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona ha spiegato Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO. Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della

malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di

parametri clinici tradizionali ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona. Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare ha ricordato il Sen. Ignazio

Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati. Dobbiamo

riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi. Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo,

però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a

un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. UFFICIO
S T A M P A **O M a R**
OSSERVATORIO MALATTIE RARE Rossella Melchionna:
+ 39 334 3450475;
melchionna@**rarelab**.eu

Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio

LINK: <https://www.takethedate.it/Eventi/54284-oltre-la-diagnosi-salute-mentale-e-malattie-rare-la-mastocitosi-sistemica-come-caso-di-studio.html>

24 Giugno 2026 ore 11:00 - 13:00 Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio Opzioni Categorie: Sanità Mercoledì 24 giugno alle ore 11.00 si terrà il talk online "Oltre la diagnosi: salute mentale e **malattie rare**. La mastocitosi sistemica come caso di studio". La salute mentale rappresenta una dimensione ancora poco esplorata, ma di rilevanza crescente, nel percorso di presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara. In questi contesti, la complessità clinica, la cronicità della patologia, l'incertezza diagnostica e l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana possono determinare un significativo carico psicologico per il paziente e per il nucleo familiare. La mastocitosi sistemica costituisce, in questo senso, un caso di studio particolarmente rilevante. La natura eterogenea della malattia, la possibile presenza di sintomi invalidanti e il peso dell'esperienza di malattia sul piano relazionale, sociale ed emotivo rendono necessario un approccio che integri la dimensione clinica

con quella psicologica e psicosociale. Con l'obiettivo di approfondire queste tematiche **OMaR Osservatorio Malattie Rare** promuove un confronto scientifico e istituzionale tra i diversi attori coinvolti nel percorso di cura pazienti, clinici, professionisti della salute mentale e rappresentanti delle istituzioni al fine di favorire una riflessione condivisa sui bisogni ancora insoddisfatti e sulle possibili strategie di miglioramento della presa in carico. Il talk intende offrire uno spazio di dialogo qualificato volto a far emergere criticità assistenziali, esigenze organizzative e possibili modelli di supporto multidisciplinare, con particolare attenzione al ruolo della salute mentale come componente essenziale della qualità di vita della persona con malattia rara. L'iniziativa, realizzata con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines a sanofi company, si inserisce in una più ampia attività di sensibilizzazione e informazione istituzionale, finalizzata a promuovere consapevolezza su un tema di salute pubblica ancora poco rappresentato nel

dibattito, favorendo il coinvolgimento dell'opinione pubblica e dei decisori in una prospettiva di miglioramento dei percorsi assistenziali. Sarà possibile seguire la diretta dei lavori su Zoom e sulla pagina Facebook dell'Osservatorio. Condividi evento

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura - **OMaR Osservatorio Malattie Rare**

LINK: https://www.sospsiche.it/news-fisam/salute-mentale-news-in-dettaglio.html?tx_news_pi1%5Bnews%5D=183342&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_n...

Cure e trattamenti Pur pubblicando le notizie di altri siti, sconsigliamo quelli che si oppongono all'uso degli psicofarmaci, utili al benessere mentale se usati in modo appropriato previa prescrizione medica. Ci opponiamo anche ai siti negazionisti delle malattie mentali, di quelli che minimizzano le cure/malattie indicando come trattamento una semplice passeggiata o visita ad un museo. Respingiamo fermamente i siti che consigliano trattamenti non ufficiali, non autorizzati o improvvisati, ancor peggio praticati da non professionisti del settore. © sospsiche.it - riproduzione consentita esclusivamente citando il sito <https://www.sospsiche.it> Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura - **OMaR Osservatorio Malattie Rare** 24/06/2026 | salute mentale

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/mastocitosi/23178-non-solo-diagnosi-e-terapie-nelle-malattie-rare-la-salute-mentale-e-...>

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura

Mastocitosi: news su farmaci, terapie e sperimentazioni

Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura

Dettagli Autore: Redazione, 24 Giugno 2026

Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da **OMaR**. La mastocitosi sistemica al centro del dibattito come caso di studio per riflettere sul benessere psicologico delle persone con malattia rara e dei loro caregiver

Roma, 24 giugno 2026

Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come

parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **Osservatorio Malattie Rare (OMaR)** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines a Sanofi Company, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei

grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona", ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, coordinatore degli psicologi dei centri clinici NeMO. "Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e

quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali", ha spiegato il Prof. Massimo Triggiani Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona. "Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur

trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in

carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza." "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha affermato l'On. Ilenia Malavasi, Capogruppo PD presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati", "Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una

sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda", ha dichiarato a margine dell'incontro Patrizia Marcis, presidente di ASIMAS. "Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto

secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. Articoli

correlati

In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura: non solo diagnosi e terapie

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/in-malattie-rare-tutela-mentale-e-diritto-di-cura-non-solo-diagnosi-e-terapie-202606251946474886>

In **malattie rare** tutela mentale è diritto di cura: non solo diagnosi e terapie MF Milano Finanza Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure, il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro del l'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **Omar - Osservatorio malattie rare** grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre

più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, coordinatore degli Psicologi dei Centri clinici Nemo - Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso

lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la

necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali", ha affermato Massimo Triggiani, ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e direttore Uoc Diagnosi e terapia delle malattie allergiche e del sistema immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona. Che prosegue: "Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (Jaci-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la

necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il senatore Ignazio Zullo, Commissione X Affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale del Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda l'Organizzazione mondiale della sanità, comprende 'il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di

garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'onorevole Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari sociali della Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, presidente Asimas - Associazione italiana mastocitosi - Per questo

abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto". "L'esperienza - conclude la presidente - ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie".

"Nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura".

LINK: https://www.solofraoggi.it/Views/pgnViewArt.aspx?art=S01_ARTCL_31147



"Nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura". Esperti, istituzioni e associazioni a confronto nell'evento promosso da **OMaR**, domenica 28 giugno 09:01 Cultura Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative. Sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche i loro familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. Questi temi sono stati al centro dell'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR** - **Osservatorio**

Malattie Rare grazie al contributo non condizionante di Blueprint Medicines, che ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, tuttavia, il tema assume caratteristiche peculiari: il ritardo diagnostico, l'incertezza legata all'evoluzione della malattia, la complessità dei percorsi assistenziali e l'impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono rappresentare un carico emotivo significativo che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e

riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona - ha spiegato Jacopo Casiraghi, Psicologo e Psicoterapeuta, Coordinatore degli Psicologi dei Centri Clinici NeMO - Nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi aspetti in modo integrato". La mastocitosi sistemica è

stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Patologia rara caratterizzata dall'accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei (Clin Exp Allergy e Autoimm Rev) hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo, rendendo evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali - ha affermato il Prof. Massimo Triggiani, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Salerno e Direttore UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario, Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di

Dio e Ruggi d'Aragona - Gli studi più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente (JACI-inpractice) mostrano infatti che, pur trattandosi di una forma generalmente non associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla qualità di vita. I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico". "Quando parliamo di malattie croniche e rare - ha ricordato il Sen. Ignazio Zullo, Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale, Senato della Repubblica, intervenuto durante il talk - non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità. La salute, come ci ricorda

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, comprende il benessere fisico, psicologico e sociale: per questo è fondamentale una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, che integri competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale. Solo così possiamo costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Inoltre le disomogeneità territoriali nell'assistenza rappresentano una criticità che non possiamo ignorare: è necessario lavorare per costruire percorsi diagnostico-terapeutici e modelli organizzativi più omogenei, capaci di garantire ai pazienti una presa in carico multidisciplinare adeguata, indipendentemente dalla regione di residenza". "La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli aspetti clinici - ha detto l'On. Ilenia Malavasi, Commissione XII Affari Sociali, Camera dei Deputati - Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure. È una sfida che richiede un impegno condiviso tra istituzioni, professionisti sanitari e associazioni di pazienti". "Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda - ha dichiarato Patrizia Marcis, Presidente ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi - Per questo abbiamo deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso. Allo stesso tempo, però, emerge quanto sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la

salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie". Dall'incontro è emersa la necessità di rafforzare l'integrazione tra specialisti delle **malattie rare**, professionisti della salute mentale, medicina territoriale e associazioni di pazienti, affinché il benessere psicologico venga riconosciuto non come un elemento aggiuntivo, ma come una componente essenziale della salute e della qualità di vita delle persone che convivono con una malattia rara. I partecipanti hanno inoltre sottolineato come il mancato riconoscimento del disagio psicologico possa amplificare il carico complessivo della malattia, con ricadute sulla vita personale, familiare, sociale e lavorativa. Investire nella salute mentale significa quindi non solo rispondere a un bisogno di cura spesso trascurato, ma anche contribuire a costruire percorsi assistenziali più efficaci, personalizzati e sostenibili. La sfida, oggi, è trasformare questa consapevolezza in modelli organizzativi capaci di garantire un accesso

concreto e uniforme al supporto psicologico e psichiatrico all'interno della presa in carico delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. Condividi quest'articolo

OMaR: nelle **malattie rare** la tutela della salute mentale è parte integrante del diritto alla cura

LINK: <https://www.medicalexcellencetv.it/omar-nelle-malattie-rare-la-tutela-della-salute-mentale-e-parte-integrante-del-diritto-alla-cura/>

OMaR: nelle **malattie rare** la tutela della salute mentale è parte integrante del diritto alla cura. Punti chiave dell'articolo, chiari e veloci. 60 sec Cos'è OMaR rilancia il tema della salute mentale nelle **malattie rare**, chiedendo percorsi di cura che integrino supporto psicologico e presa in carico multidisciplinare. Cosa sapere Nelle **malattie rare** la salute mentale non è un aspetto secondario, ma una parte essenziale del diritto alla cura e della qualità di vita di pazienti e caregiver. Quando agire Quando la malattia rara si accompagna a ansia, depressione, isolamento, difficoltà relazionali o forte stress emotivo, è utile affiancare al percorso clinico un supporto psicologico o psichiatrico. Ansia, depressione, isolamento sociale, incertezza sul futuro, difficoltà relazionali e lavorative: sono aspetti che accompagnano molte persone che convivono con una malattia rara e che spesso coinvolgono anche familiari e caregiver. Eppure il supporto psicologico e psichiatrico continua a essere considerato, in molti contesti, un elemento secondario del percorso

assistenziale. Da qui la necessità di promuovere un cambiamento culturale e organizzativo che riconosca la salute mentale come parte integrante del diritto alla cura. È questo il messaggio emerso dall'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e **malattie rare**: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da OMaR Osservatorio Malattie Rare con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines. L'appuntamento ha riunito clinici, esperti di salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere su come garantire una presa in carico sempre più completa e realmente centrata sulla persona. Salute mentale e **malattie rare**: un bisogno di cura ancora sottovalutato Negli ultimi anni la salute mentale è diventata una priorità crescente per i sistemi sanitari di tutto il mondo. Nel contesto delle **malattie rare**, però, il tema assume caratteristiche peculiari: ritardo diagnostico, incertezza sull'evoluzione della malattia, complessità dei percorsi assistenziali e impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa possono

tradursi in un carico emotivo importante, che merita di essere riconosciuto e affrontato in modo strutturato. «La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona», ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, coordinatore degli psicologi dei Centri Clinici NeMO. Secondo Casiraghi, nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono incidere sul benessere mentale: «Il percorso spesso lungo verso la diagnosi, l'incertezza, la gestione della cronicità e il peso che la malattia può avere sulla vita quotidiana e sulle relazioni. Nel caso della mastocitosi sistemica, inoltre, la ricerca sta approfondendo possibili connessioni tra alcuni meccanismi biologici della malattia e manifestazioni che interessano la sfera psicologica e psichiatrica, confermando quanto sia importante affrontare questi

aspetti in modo integrato». Mastocitosi sistemica, un caso emblematico. La mastocitosi sistemica è stata scelta come caso di studio proprio perché evidenzia in modo particolarmente chiaro quanto gli aspetti fisici e quelli psicologici possano essere strettamente interconnessi. Si tratta di una patologia rara caratterizzata da un accumulo anomalo di mastociti in diversi organi e tessuti, con un impatto spesso rilevante sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Studi europei pubblicati su *Clinical & Experimental Allergy* e *Autoimmunity Reviews* hanno evidenziato come i pazienti possano sperimentare limitazioni significative non solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, sociale e lavorativo. Un quadro che rende evidente la necessità di modelli assistenziali multidisciplinari e realmente centrati sulla persona. «La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali», ha affermato Massimo Triggiani, ordinario di Medicina Interna all'Università degli Studi di

Salerno e direttore della UOC Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche e del Sistema Immunitario dell'Azienda Ospedaliera Integrata San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona. Il professore ha ricordato come i dati più recenti sul burden della mastocitosi sistemica indolente, pubblicati su *JACI: In Practice*, mostrino che, pur non essendo generalmente associata a una significativa riduzione dell'aspettativa di vita, la malattia può avere un impatto rilevante e duraturo sulla quotidianità. «I pazienti possono convivere con numerosi sintomi, spesso cronici, variabili e difficili da prevedere, che incidono sulla funzionalità fisica, sulla vita quotidiana, sulla sfera emotiva e psicologica, sulle relazioni sociali e anche sulla dimensione lavorativa. Questi dati confermano la necessità di superare una visione esclusivamente organica della malattia e di adottare modelli di presa in carico realmente multidisciplinari, capaci di integrare anche l'attenzione al benessere psicologico e, quando necessario, il supporto psichiatrico». Le istituzioni: "Serve una presa in carico globale della persona". Nel corso dell'incontro è emersa con forza anche la necessità di una risposta più strutturata da parte delle

istituzioni. «Quando parliamo di malattie croniche e rare non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua globalità», ha sottolineato il senatore Ignazio Zullo, componente della Commissione X Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale del Senato. Un approccio che richiama direttamente la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, intesa come benessere fisico, psicologico e sociale. Per questo, secondo Zullo, è fondamentale garantire una presa in carico multidisciplinare e di lungo periodo, capace di integrare competenze mediche, supporto psicologico e tutela sociale, così da costruire veri progetti di vita per le persone che convivono con queste patologie. Allo stesso tempo, resta aperta la questione delle disomogeneità territoriali nell'assistenza, che continuano a rappresentare una criticità importante. Sulla stessa linea anche Ilenia Malavasi, componente della Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati: «La presa in carico delle persone con malattia rara non può limitarsi alla gestione degli

aspetti clinici. Dobbiamo riconoscere che la salute mentale rappresenta un bisogno di cura a tutti gli effetti e che pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di supporto psicologico e psichiatrico adeguati. Garantire questo diritto significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e una maggiore equità nell'accesso alle cure». Il ruolo delle associazioni dei pazienti Dal confronto è emerso con chiarezza anche il punto di vista delle associazioni, che ogni giorno raccolgono il vissuto di pazienti e famiglie alle prese con il peso della malattia, della cronicità e dell'incertezza. «Come associazione ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e, spesso, dell'incomprensione da parte di chi le circonda», ha dichiarato Patrizia Marcis, presidente di ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi. Proprio per rispondere a questo bisogno, ASIMAS ha deciso di promuovere un percorso dedicato alla salute mentale, attraverso un ciclo di incontri con una psichiatra e una

psicoterapeuta, pensato per offrire ai pazienti uno spazio di ascolto, confronto e supporto. «L'esperienza ci sta confermando quanto questo bisogno sia reale e diffuso», ha aggiunto Marcis. Allo stesso tempo, ha sottolineato come sia ancora difficile costruire percorsi multidisciplinari che includano stabilmente anche professionisti della salute mentale. «Esiste ancora la tendenza a considerare il supporto psicologico come qualcosa di separato dalla cura della malattia, quando invece la salute mentale è salute a tutti gli effetti. Prendersi cura del benessere psicologico non significa occuparsi di un aspetto secondario, ma rispondere a un bisogno che incide profondamente sulla qualità di vita delle persone e delle loro famiglie». Oltre la diagnosi: la salute mentale come diritto di cura Il confronto promosso da OMaR ha riportato al centro un tema sempre più urgente: nelle malattie rare la cura non può fermarsi alla diagnosi e alla terapia della patologia, ma deve includere anche il benessere psicologico e psichiatrico del paziente e del suo contesto familiare. L'obiettivo indicato dagli esperti è chiaro: costruire modelli assistenziali capaci di integrare stabilmente specialisti della salute

mentale nei percorsi di presa in carico delle malattie rare, superando lo stigma e riconoscendo il supporto psicologico non come un elemento accessorio, ma come una componente essenziale del diritto alla salute e della qualità di vita. Per approfondire

Newsletter del 25 giugno 2026 di Osservatorio Malattie Rare

LINK: https://a6h1e.mailupclient.com/f/rnl.aspx?fij=purt2xa9il=r/-i&x=pv&=r_qx35b1&x=pv&d=-9:8.9d&x=pv&d8&x=pp&q_c6j5a1775jx&x=pv&d=unu/qNCLM

IN PRIMO PIANO Non solo diagnosi e terapie: nelle **malattie rare** la salute mentale è un diritto di cura
LE ULTIME NEWS Image
Invalidità civile: non serve ripetere la visita medica per riottenere la prestazione sospesa o revocata "Bonus Dentista", cosa c'è di vero: le cure gratuite nel 2026
ITA Airways avrebbe sospeso gli sconti per i pazienti oncologici pediatrici e con **malattie rare** L'Italia si prepara alla prossima pandemia: ecco il piano 2025-2029 Cure palliative e suicidio medicalmente assistito: "due risposte diverse a domande diverse"
Malattie metaboliche rare, audizione urgente in Puglia sui ritardi nella distribuzione degli alimenti dietoterapici
Quello che non vedi: Antonia, "La miastenia mi ha insegnato la lentezza"
Lipodistrofia: da Pisa un modello di formazione sul campo per i medici Malattia IgG4-correlata: a vent'anni dalla scoperta le lezioni imparate e le sfide aperte
Colangite biliare primitiva: il rischio di fratture aumenta con la progressione della malattia PKU e malattie metaboliche ereditarie. Il ruolo del dietista tra **r i c o n o s c i m e n t o** professionale e sostenibilità

del sistema Test genetici e farmacogenetici: Malavasi "non solo diagnosi: sicurezza, sostenibilità e qualità dell'assistenza, per **malattie rare** e complesse"
Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica: il 29 giugno l'Italia si illumina di viola Julie Andrews e il Parkinson: "So bene quanto possa essere devastante"
Giornata Mondiale della Drepanocitosi: fino a 4.000 i pazienti in Italia Giornata Mondiale della sindrome di Dravet: 311 i pazienti registrati in Italia
LA RICERCA SCIENTIFICA
Image Colangite biliare primitiva: il rischio di fratture aumenta con la progressione della malattia Talassemia e anemia falciforme: la terapia di editing genomico funziona anche nei bambini Nuovi geni, vecchi trucchi: scoperte nuove mutazioni associate alla retinite pigmentosa
FARMACI ORFANI Image Farmaci off label prescritti fuori regione: il nodo irrisolto della terapia domiciliare

Oltre la diagnosi: la salute mentale nelle **malattie rare** è ancora un diritto incompiuto

LINK: <https://aboutpeople-magazine.it/oltre-la-diagnosi-la-salute-mentale-nelle-malattie-rare-e-ancora-un-diritto-incompiuto/>

Oltre la diagnosi: la salute mentale nelle **malattie rare** è ancora un diritto incompiuto Home » Oltre la diagnosi: la salute mentale nelle **malattie rare** è ancora un diritto incompiuto 6 Luglio 2026 Ansia, depressione, isolamento sociale, difficoltà lavorative e relazionali. Per chi convive con una malattia rara, il peso della patologia non si misura soltanto attraverso sintomi e referti clinici. Eppure il supporto psicologico continua spesso a occupare una posizione marginale nei percorsi di cura. Un vuoto che istituzioni, specialisti e associazioni chiedono oggi di colmare, riconoscendo la salute mentale come parte integrante del diritto alla salute. La diagnosi di una malattia rara non segna soltanto l'inizio di un percorso clinico. Per molte persone rappresenta l'ingresso in una realtà fatta di incertezze, visite specialistiche, difficoltà organizzative e interrogativi sul futuro. Un percorso che può avere conseguenze profonde sul benessere psicologico, sia dei pazienti sia delle loro famiglie. Di questo si è discusso durante l'incontro "Oltre la diagnosi. Salute mentale e

malattie rare: la mastocitosi sistemica come caso di studio", promosso da **OMaR Osservatorio Malattie Rare** con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines. Un confronto che ha riunito clinici, professionisti della salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti per riflettere sulla necessità di una presa in carico realmente multidisciplinare. Il peso invisibile della malattia Negli ultimi anni la salute mentale è entrata progressivamente nell'agenda dei sistemi sanitari internazionali. Tuttavia, nel contesto delle **malattie rare**, la questione assume caratteristiche particolarmente complesse. Il ritardo diagnostico, spesso lungo anni, l'incertezza sull'evoluzione della patologia, la difficoltà di trovare specialisti competenti e l'impatto sulla vita quotidiana possono generare un carico emotivo significativo. A questo si aggiunge la sensazione, frequentemente riportata dai pazienti, di non essere compresi o riconosciuti. «La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato

il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona», ha spiegato Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta e coordinatore degli psicologi dei Centri Clinici NeMO. Secondo l'esperto, nelle **malattie rare** esistono diversi fattori che possono compromettere il benessere mentale: il lungo percorso verso la diagnosi, la gestione della cronicità, l'incertezza e il peso che la malattia esercita sulle relazioni personali e sociali. La mastocitosi sistemica come caso emblematico Tra le patologie rare, la mastocitosi sistemica rappresenta un esempio particolarmente significativo del legame tra salute fisica e salute mentale. La malattia è caratterizzata da un accumulo anomalo di mastociti in organi e tessuti e può manifestarsi con sintomi molto diversi tra loro, spesso imprevedibili e persistenti nel tempo. Studi scientifici internazionali hanno evidenziato come il suo impatto non riguardi soltanto la dimensione clinica, ma coinvolga

profondamente la qualità della vita delle persone. Limitazioni nelle attività quotidiane, difficoltà lavorative, riduzione della partecipazione sociale e sofferenza emotiva sono aspetti frequentemente segnalati dai pazienti. «La mastocitosi sistemica, e in particolare la sua forma indolente, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali», ha sottolineato il professor Massimo Triggiani, ordinario di Medicina Interna all'Università degli Studi di Salerno. Pur non essendo generalmente associata a una riduzione significativa dell'aspettativa di vita, la patologia può infatti compromettere in modo rilevante il benessere della persona. Una condizione che, secondo gli specialisti, rende indispensabile superare una visione esclusivamente organica della malattia. La persona al centro della cura Il tema richiama una questione più ampia: il diritto delle persone con malattia rara a essere considerate nella loro globalità. «Quando parliamo di malattie croniche e rare non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella

sua interezza», ha ricordato il senatore Ignazio Zullo durante il confronto. Un principio che richiama direttamente la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, fondata sul benessere fisico, psicologico e sociale. In questa prospettiva, il supporto psicologico non rappresenta un servizio aggiuntivo o facoltativo, ma una componente essenziale del percorso assistenziale. Lo stesso concetto è stato ribadito dall'onorevole Ilenia Malavasi, secondo cui pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di sostegno psicologico e psichiatrico adeguati e strutturati. Garantire questo accesso significa promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e ridurre le disuguaglianze che ancora caratterizzano il sistema sanitario, soprattutto a livello territoriale. Il ruolo delle associazioni A raccogliere quotidianamente le conseguenze di queste difficoltà sono le associazioni di pazienti. «Ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e spesso dell'incomprensione da parte di chi le circonda», ha raccontato Patrizia Marcis,

presidente di ASIMAS Associazione Italiana Mastocitosi. Proprio per rispondere a questo bisogno, l'associazione ha avviato un percorso dedicato alla salute mentale attraverso incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, offrendo ai pazienti uno spazio di ascolto e confronto. L'experience, spiega Marcis, sta dimostrando quanto la domanda di supporto sia concreta e diffusa. Ma evidenzia anche una criticità ancora irrisolta: la difficoltà di integrare stabilmente i professionisti della salute mentale nei percorsi di cura delle **malattie rare**. Una sfida culturale prima ancora che sanitaria Il messaggio emerso dall'incontro è chiaro: la salute mentale non può essere considerata un capitolo separato dalla cura della malattia. Per le persone con patologie rare, il benessere psicologico incide direttamente sulla qualità della vita, sull'aderenza alle terapie, sulla partecipazione sociale e sulla possibilità di costruire un progetto di vita. Riconoscere questo legame significa compiere un passo decisivo verso una sanità più equa e inclusiva. Perché una presa in carico davvero completa non si limita a curare la malattia, ma accompagna la persona nella sua interezza,

affrontando anche quelle fragilità invisibili che troppo spesso restano fuori dalle corsie degli ospedali e dalle priorità delle politiche sanitarie.

La salute mentale non può essere considerata come un capitolo separato dalla cura di una malattia rara

LINK: <https://superando.it/2026/07/09/la-salute-mentale-non-puo-essere-considerata-come-un-capitolo-separato-dalla-cura-di-una-malattia-rara/>

Il messaggio emerso da un incontro organizzato dall'OMaR (Osservatorio Malattie Rare) è chiaro: la salute mentale non può essere considerata un capitolo separato dalla cura di una malattia. Per le persone con patologie rare, in particolare, il benessere psicologico incide direttamente sulla qualità della vita, sull'aderenza alle terapie, sulla partecipazione sociale e sulla possibilità di costruire un progetto di vita. E riconoscere questo legame significa compiere un passo decisivo verso una Sanità più equa e inclusiva. Ansia, depressione, isolamento sociale, difficoltà lavorative e relazionali: per chi convive con una malattia rara, il peso della patologia non si misura soltanto attraverso sintomi e referti clinici. Eppure il supporto psicologico continua spesso a occupare una posizione marginale nei percorsi di cura. Si tratta di un vuoto che istituzioni, specialisti e associazioni chiedono oggi di colmare, riconoscendo la salute mentale come parte integrante del diritto alla salute. La diagnosi di una malattia rara, infatti, non segna soltanto l'inizio di un percorso clinico, ma per

molte persone rappresenta l'ingresso in una realtà fatta di incertezze, visite specialistiche, difficoltà organizzative e interrogativi sul futuro, un percorso che può avere conseguenze profonde sul benessere psicologico, sia dei pazienti sia delle loro famiglie. Di tutto questo si è discusso durante il recente incontro Oltre la diagnosi. Salute mentale e malattie rare: la mastocitosi sistemica come caso di studio [se ne legga la nostra presentazione a questo link, N.d.R.], promosso dall'OMaR (Osservatorio Malattie Rare), con il contributo non condizionante di Blueprint Medicines. Tale confronto ha riunito clinici, professionisti della salute mentale, rappresentanti delle istituzioni e associazioni di pazienti, per riflettere sulla necessità di una presa in carico realmente multidisciplinare. Negli ultimi anni, del resto, la salute mentale è entrata progressivamente nell'agenda dei sistemi sanitari internazionali, ma nel contesto delle malattie rare, la questione assume caratteristiche particolarmente complesse. Il ritardo diagnostico, infatti, che spesso è lungo

anni, l'incertezza sull'evoluzione della patologia, la difficoltà di trovare specialisti competenti e l'impatto sulla vita quotidiana possono generare un carico emotivo significativo. A questo si aggiunga la sensazione, frequentemente riportata dai pazienti, di non essere compresi o riconosciuti. "La salute mentale è oggi uno dei grandi temi della medicina contemporanea e riguarda tutti noi. È arrivato il momento di superare definitivamente lo stigma che ancora accompagna il disagio psicologico e di considerarlo una componente essenziale della salute della persona", ha spiegato per l'occasione Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta e coordinatore degli psicologi dei Centri Clinici NeMO (NeuroMuscular Omnicentre). Secondo l'esperto, nelle malattie rare esistono diversi fattori che possono compromettere il benessere mentale: il lungo percorso verso la diagnosi, la gestione della cronicità, l'incertezza e il peso che la malattia esercita sulle relazioni personali e sociali. Tra le patologie rare, la mastocitosi sistemica rappresenta un esempio

particolarmente significativo del legame tra salute fisica e salute mentale. La malattia, infatti, è caratterizzata da un accumulo anomalo di mastociti in organi e tessuti e può manifestarsi con sintomi molto diversi tra loro, spesso imprevedibili e persistenti nel tempo. Studi scientifici internazionali hanno evidenziato come l'impatto di essa non riguardi soltanto la dimensione clinica, ma coinvolga profondamente la qualità della vita delle persone. Limitazioni nelle attività quotidiane, difficoltà lavorative, riduzione della partecipazione sociale e sofferenza emotiva sono aspetti frequentemente segnalati dai pazienti. "La mastocitosi sistemica, e in particolare la forma "indolente" di essa, rappresenta un esempio molto chiaro di quanto il peso di una malattia rara non possa essere valutato soltanto in termini di sopravvivenza o di parametri clinici tradizionali", ha sottolineato Massimo Triggiani, docente ordinario di Medicina Interna all'Università di Salerno. Pur non essendo generalmente associata a una riduzione significativa dell'aspettativa di vita, la patologia può quindi compromettere in modo rilevante il benessere della persona, una condizione

che, secondo gli specialisti, rende indispensabile superare una visione esclusivamente organica della malattia. Il tema richiama anche una questione più ampia: il diritto delle persone con malattia rara a essere considerate nella loro globalità. "Quando parliamo di malattie croniche e rare non possiamo limitarci alla patologia, ma dobbiamo guardare alla persona nella sua interezza", ha ricordato il senatore Ignazio Zullo durante l'incontro promosso dall'OMaR. Un principio, questo, che richiama direttamente la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, fondata sul benessere fisico, psicologico e sociale. In questa prospettiva, il supporto psicologico non rappresenta un servizio aggiuntivo o facoltativo, ma una componente essenziale del percorso assistenziale. Lo stesso concetto è stato ribadito dalla deputata Ilenia Malavasi, secondo la quale "pazienti e caregiver devono poter accedere, quando necessario, a percorsi di sostegno psicologico e psichiatrico adeguati e strutturati. Garantire questo accesso significa infatti promuovere una medicina realmente centrata sulla persona e ridurre le disuguaglianze che ancora caratterizzano il sistema sanitario,

soprattutto a livello territoriale". A raccogliere quotidianamente le conseguenze di queste difficoltà sono le Associazioni di pazienti. "Ci confrontiamo ogni giorno con persone che, oltre a gestire una patologia rara e complessa, devono affrontare il peso emotivo dell'incertezza, della cronicità e spesso dell'incomprensione da parte di chi le circonda", ha raccontato Patrizia Marcis, presidente dell'ASIMAS (Associazione Italiana Mastocitosi). Proprio per rispondere a questo bisogno, la stessa ASIMAS ha avviato un percorso dedicato alla salute mentale attraverso incontri con una psichiatra e una psicoterapeuta, offrendo ai pazienti uno spazio di ascolto e confronto. "Tale esperienza - ha spiegato ancora Marcis -, sta dimostrando quanto la domanda di supporto sia concreta e diffusa. Ma evidenzia anche una criticità ancora irrisolta: la difficoltà di integrare stabilmente i professionisti della salute mentale nei percorsi di cura delle malattie rare". Pertanto, il messaggio emerso dall'incontro è chiaro: la salute mentale non può essere considerata un capitolo separato dalla cura di una malattia. Per le persone con patologie rare,

in particolare, il benessere psicologico incide direttamente sulla qualità della vita, sull'aderenza alle terapie, sulla partecipazione sociale e sulla possibilità di costruire un progetto di vita. E riconoscere questo legame significa compiere un passo decisivo verso una Sanità più equa e inclusiva. Perché una presa in carico davvero completa non si limita a curare la malattia, ma accompagna la persona nella sua interezza, affrontando anche quelle fragilità invisibili che troppo spesso restano fuori dalle corsie degli ospedali e dalle priorità delle politiche sanitarie. *Il presente contributo è già apparso nel magazine di Mirella Madeo "AboutPeople" e viene qui ripreso con diverso titolo e alcuni riadattamenti al differente contenitore, per gentile concessione.

Da: Superando <info@superando.it>
Inviato: venerdì 10 luglio 2026 05:41
A:
Oggetto: La tua Newsletter del Giorno



La tua Newsletter Quotidiana

Caro abbonato, Cara abbonata,

Ecco la newsletter quotidiana di Superando. In questa edizione una selezione degli articoli più recenti pubblicati sul nostro giornale.

Articoli del Giorno:

- **In una classe di scuola, dove il pregiudizio non si dichiara quasi mai, ma si deposita nei gesti**

«Nessuno, in una classe di scuola, si alza per dire di avere un pregiudizio - scrive Giorgio Sama - , lo negherebbe in buona fede. Eppure il pregiudizio lavora lo stesso, e lo fa nei dettagli: il banco scelto una fila più in là, gli occhi che si spostano quando l'altro parla, la mano che al momento di formare le coppie cerca qualcun altro, il nome di quel compagno pronunciato solo quando serve un favore. Non è la disabilità a isolare, ma è ciò che il gruppo ne fa, giorno dopo giorno» Nessuno,...

- **Elena Tomei in scena con il monologo "Immobile"**

Apprezzata attrice teatrale, donna con disturbo dello spettro autistico di cui seguiamo sempre con piacere le varie performance, Elena Tomei porterà in scena l'11 luglio a Roma, nell'ambito dell'edizione 2026 della rassegna "Corti d'Estate", il monologo "Immobile", scritto e diretto da Salvatore Riggi, in cui si racconta il trauma di una sopravvissuta al terremoto dell'Irpinia del 1980 Apprezzata attrice teatrale, donna con disturbo dello spettro autistico di cui seguiamo sempre con...

- **Una giornata in cui Matteo si è sentito accolto (ma l'inclusione non può essere un evento)**

All'evento "ExpoAid" di Rimini, Matteo, persona adulta con disabilità, ha vissuto una giornata piacevole, ricca di incontri, di esperienze e di scoperte. Una giornata in cui si è sentito accolto. La mamma Laura riflette e si chiede: «Come è possibile che lo stesso sistema che dimostra di possedere risorse, competenze, capacità organizzative e visione sufficienti per realizzare un evento così ben progettato faccia poi così tanta fatica a garantire, nella vita quotidiana, quella stessa qualità...

- **Un lavoratore con disabilità è statisticamente più esposto ad assenze dal lavoro: così è cambiata la giurisprudenza**

Quando il datore di lavoro conosce o può ragionevolmente conoscere la condizione di disabilità del dipendente, non può limitarsi a verificare il superamento del comportamento, ossia del tempo di assenza dal lavoro determinato dalla legge (o dalla contrattazione collettiva) e causato dalla disabilità stessa: deve invece attivarsi per comprendere le ragioni delle assenze e valutare

possibili accomodamenti ragionevoli. È la svolta di questi ultimi anni, giunta a seguito di una serie di provvedimenti...

- **Fabbri 1905 a fianco della "Frolleria ANFFAS di Mirandola"**

Due giorni di formazione dedicati a persone con disabilità, e la fornitura di 250 grembiuli: così Fabbri 1905, la celebre azienda alimentare operante nel settore dolciario, della gelateria e della pasticceria, si è schierata a Rimini, in occasione dell'evento "ExpoAid 2026", a fianco della "Frolleria di Mirandola", progetto dell'ANFFAS di Mirandola (Modena), che coinvolge persone con disabilità dalla produzione del prodotto dolciario, fino alla vendita al dettaglio dei biscotti artigianali...

- **L'audiodescrizione del murale di Piacenza "Tributo a Giorgio Armani"**

L'Associazione Blindsight Project ha realizzato l'audiodescrizione del murale dedicato allo stilista Giorgio Armani, inaugurato a Piacenza, sua città natale, in occasione dell'anniversario della sua nascita, che ricorrerà l'11 luglio. L'opera, realizzata dal pittore e urban artist Kotè, rientra nella collezione di audiodescrizioni di "Talking-Italy©", iniziativa di Blindsight Project attraverso cui molte opere d'arte e interi complessi museali sono diventati accessibili a persone con disabilità...

- **La salute mentale non può essere considerata come un capitolo separato dalla cura di una malattia rara**

Il messaggio emerso da un incontro organizzato dall'OMaR (Osservatorio Malattie Rare) è chiaro: la salute mentale non può essere considerata un capitolo separato dalla cura di una malattia. Per le persone con patologie rare, in particolare, il benessere psicologico incide direttamente sulla qualità della vita, sull'aderenza alle terapie, sulla partecipazione sociale e sulla possibilità di costruire un progetto di vita. E riconoscere questo legame significa compiere un passo decisivo verso una...

- **"Adventure Camp ASBI 2026": crescita personale, socializzazione e sviluppo dell'autonomia**

L'"Adventure Camp" dell'ASBI (Associazione Spina Bifida Italia) è un'importante occasione di crescita personale, socializzazione e sviluppo dell'autonomia tramite attività che spaziano dalle esperienze nella natura allo sport, fino a momenti di gruppo e di condivisione, rivolgendosi a ragazze e ragazzi dai 10 ai 16 anni, con e senza disabilità. Quest'anno si terrà dal 2 all'8 agosto a Orta San Giulio (Novara) e l'"Open Experience", permetterà anche alle famiglie di avvicinarsi all'esperienza...

- **"Ultimi fuochi" a Seravezza, per la mostra accessibile su Alfredo Catarsini**

Gli ultimi giorni della tappa di Seravezza (Lucca) della mostra itinerante "Il Novecento di Catarsini. Dalla macchia alla macchina", di cui Superando è media partner, coinciderà domani, 10 luglio, con la traslazione, presso la Biblioteca di Palazzo Mediceo, dell'opera vincitrice dell'ultimo "Premio Catarsini", ossia la reinterpretazione delle "Cave di marmo" di Alfredo Catarsini e anche con il quinto laboratorio esperienziale per persone con disabilità visiva lungo il percorso del "Cammino I...

- **Ci serve il necessario, ma chiediamo anche il bello!**

«Quando nasce un bambino con disabilità – scrivono gli Autorappresentanti con disabilità dell'ANFFAS Nordmilano - ci si preoccupa giustamente di quello di cui ha bisogno. Quando diventa adulto, ci si preoccupa del suo futuro. Davanti a tutto questo, cose più leggere come lo svago, il divertimento, il passatempo, il tempo libero, sembrano meno importanti, ma invece per noi sono importantissime perché la cultura, ad esempio, è bella e quando vediamo qualcosa di bello e interessante ci rimane...

Grazie per essere parte della nostra community! Se desideri disiscriverti, puoi farlo cliccando qui:

Disiscriviti dalla Newsletter

Questa è una comunicazione automatica. Ti preghiamo di non rispondere a questa email.

© 2024 Superando. Tutti i diritti riservati.

[Privacy Policy](#) | [Termini di Servizio](#)

Pubblicazione della news sui social



Pubblicazione 1

Profilo	Quotidiano dell'Umbria
Piattaforma	Facebook
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/quotidianodellumbria.it/post/s/pfbid02HX6xP3ETSQazu5XWjH9Vof8THL5ZX9gvqG8zzB8ECMHm6j6C9yCBFCL2Nu9hKMVI?_cft_[0]=AZZZ7zdV1CShmnawqJp9dqAlyQiHsNJnsFgt_6fwd6V7T0Y1XmUlywsoniXUzi30VgESi2w0YiSZqyaJfiBe4cviXUX-B4ddMD2iShPD2qr60pi_dxmDUS-phys1-OvCt9NqhRm5zffRsoB5J8eXV_LtYlibLyTJrRV8Xh_mRBNNDQ&_tn_=%2CO%2CP-R

Pubblicazione 2

Profilo	Quotidiano dell'Umbria
Piattaforma	X
Data	24 giugno 2026
Contenuto	Post
Link	https://x.com/quot_umbria

Pubblicazione 3

Profilo	Alleanza malattie rare
Piattaforma	Facebook
Data	9 luglio 2026
Contenuto	Post
Link	https://www.facebook.com/AlleanzaMalattieRare/posts/pfbid0PdCQqyoypxUTkwPToJJ54XwhdMZxL6uET3X3Hg9yh64hUSYcHY2dvXcRX84gdcRtl?_cft_[0]=AZaGisnQz-BUFD_e_y5u6ZE0o0xQHpEWhib_6oh4o5EJz5qNkZ8mbExPe7wMii0RRMND4fICp0ZI_6wATWtLTK2-bARLXWfBvtT-XddFjMWXrqR1EfFkcJf9lQttffPKTUvcIhACk6tsXz_ESONTz3gry8ShaVlq6EoZ9oXkECW571mZwZxV40tOKQSp2N-tIOVo&_tn_=%2CO%2CP-R