

**Roberta Zanotti**

*Presidente Rete Italiana Mastocitosi – RIMA*

## **Fare rete per combattere la mastocitosi**

**Nel percorso di presa in carico del paziente un fattore che pesa è il ritardo diagnostico. Ce ne può parlare? Qual è il ruolo del team multidisciplinare?**

La mastocitosi, soprattutto quella dell'adulto, è una malattia che può presentarsi con sintomi/segni molto eterogenei ed è considerata una patologia sottostimata. Il sospetto diagnostico può partire da condizioni assai diverse come le lesioni cutanee, il flushing, il prurito, disturbi gastrointestinali non assimilabili ad altre patologie, dalla presenza di osteoporosi e fratture da fragilità ma anche da episodi di anafilassi di varia natura. La diagnosi, inoltre, soprattutto nelle più rare forme avanzate, può partire dalla presenza di problematiche ematologiche (come ad esempio citopenie e/o epatosplenomegalia). [Veitch S, Radia RH. Mastocytosis demystified. Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2023: 396–406.] Si capisce, quindi, come siano fondamentali la conoscenza approfondita della malattia e la presenza di diverse figure specialistiche in grado di sospettare una mastocitosi ed evitare le mancate diagnosi o che vi sia un eccessivo ritardo diagnostico che mediamente può essere di 5-6 anni come riferito dagli stessi pazienti. Fortunatamente questo si verifica sempre meno. Certamente ritardare la diagnosi porta ad un inevitabile peggioramento delle complicanze (come ad esempio dell'osteoporosi), della sintomatologia e della qualità di vita del paziente che non viene trattato tempestivamente e in modo appropriato. Presupposto per una corretta e precoce diagnosi è che questa venga effettuata presso un Centro dedicato in cui operano diversi specialisti e dotato di strumenti e tecniche diagnostiche appropriate. In questo contesto, fondamentale è la presa in carico del paziente da parte di un team multidisciplinare che ha le competenze e l'esperienza per porre da un lato il corretto sospetto di mastocitosi, procedere se indicato subito alle indagini del caso e dall'altro possa adeguatamente gestire le varie problematiche che può presentare il paziente con mastocitosi.

**La Rete Italiana Mastocitosi – RIMA collabora attivamente con i principali Centri che nelle varie specificità si occupano di diagnosi e terapia di questa malattia. Quando è nata RIMA e quanto è importante fare “rete” per una malattia come la mastocitosi? Può descriverci l'attuale scenario dei Centri sul territorio nazionale, le eventuali criticità e quali azioni vengono messe in campo per sanare il gap nord-sud?**

La RIMA è nata a Napoli nel 2006 su iniziativa del professor Massimo Triggiani e successivamente è stata costituita come vera e propria Associazione nel settembre 2019 su iniziativa dei centri di Verona, Milano, Salerno, Bologna, Pavia, Ravenna e Firenze. La mastocitosi è una malattia rara. Fare rete è cruciale per fare informazione tra i pazienti, nell'opinione pubblica e per i medici che non si occupano direttamente di questa malattia e non hanno esperienza in merito, per condividere e scambiare conoscenze e aggiornamenti sulla patologia tra i professionisti dedicati. Attualmente i Centri sono più di 30 distribuiti su quasi tutto il territorio nazionale. È stato creato un sito web dove è possibile trovare le principali informazioni e il Centro più vicino alla propria residenza. Certamente non tutti i Centri hanno la stessa esperienza e la stessa numerosità della casistica né tutti hanno un completo approccio multidisciplinare e inoltre la maggior numero dei Centri è concentrato nell'Italia del centro-nord. Tuttavia, negli ultimi anni, grazie al crescente interesse verso la mastocitosi e al fatto che la ricerca scientifica ha portato allo sviluppo e disponibilità di farmaci efficaci e con meccanismi di azione innovativi, sono stati attivati diversi Centri anche nel meridione. Inoltre, grazie al contributo di ASIMAS (Associazione Italiana dei pazienti affetti da Mastocitosi) con la quale la RIMA collabora attivamente, vengono riferite eventuali criticità e bisogni dei pazienti e gli stessi medici che operano al sud partecipano ai Convegni annuali promossi dalla RIMA in questi ultimi tre anni. Il IV convegno RIMA si terrà a Bologna a fine novembre 2024.