

Patrizia Marcis

Presidente ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi

Fondamentale la collaborazione tra Associazioni pazienti, medici specialisti e aziende farmaceutiche per una migliore gestione della mastocitosi

La Mastocitosi Sistemica impatta in maniera molto significativa sulla qualità e talvolta sull'aspettativa di vita dei pazienti con un burden importante sulla sfera emotiva. Qual è stato fino ad oggi il vissuto di questi pazienti?

ASIMAS, nata nel 2008, ha il compito gravoso di rappresentare tutti i pazienti affetti da Mastocitosi in Italia, portando la loro voce e i loro bisogni all'attenzione dei medici e di tutti gli interlocutori che ruotano attorno a questi malati e alle loro famiglie, ad oggi seguiamo oltre 2000 pazienti di tutte le età. La Mastocitosi è una malattia rara e molto complessa che può presentarsi in forme diverse e con una sintomatologia quanto mai variegata. Inoltre, fino a poco tempo fa le opzioni terapeutiche erano sintomatiche. Ne consegue che ricevere una diagnosi di mastocitosi, fino a ieri, era molto destabilizzante dal punto di vista psicologico, quotidiano, lavorativo e sociale. Trattandosi di una patologia in parte misconosciuta dall'opinione pubblica e dagli stessi medici, il paziente in un primo momento avverte un senso di abbandono, incomprensione e isolamento, non sa a chi rivolgersi, non conosce i Centri di riferimento dedicati alla sua malattia, in grado di fare una diagnosi precisa e di curarla. Tutto questo genera ansia, paura, incertezza a seconda della gravità della condizione. ASIMAS rappresenta, nella fase iniziale, un supporto importante nell'indirizzare le persone al Centro di diagnosi e cura più vicino alla residenza del malato. Questo scenario nel corso degli ultimi vent'anni è lentamente mutato, oggi osserviamo una crescente consapevolezza intorno alla mastocitosi da parte di numerosi specialisti che nel tempo hanno acquisito maggiori conoscenze rispetto alle sue complesse manifestazioni, questo anche grazie alla RIMA e alla sua attività di informazione, di studio e di collaborazione con i Centri dedicati e alla ricerca scientifica, che negli ultimi anni si è interessata a questa area specifica con avanzamenti sempre più significativi. C'è ancora molto da fare ma attualmente i nuovi farmaci rappresentano una speranza concreta per tutti i malati.

Cosa ci dobbiamo aspettare grazie all'evoluzione della ricerca scientifica per i pazienti nel prossimo futuro? E quanto conta per una malattia rara come la Mastocitosi attivare collaborazioni tra clinici, associazioni dei pazienti e aziende farmaceutiche?

La luce in fondo al tunnel oggi si vede, e questo aumenta le nostre aspettative. Abbiamo la speranza molto concreta che la ricerca prosegua gli studi nel solco tracciato, aprendo a ulteriori possibilità di cure sempre più mirate in grado di tenere sotto controllo le forme avanzate e riuscire a prevenire l'aggravamento nelle forme cosiddette indolenti. La collaborazione tra Associazione dei pazienti, medici specialisti e aziende farmaceutiche è, dal nostro punto di vista, fondamentale. Mi piace definirla "alleanza" perché, quando si riesce a dialogare e a costruire un futuro per i pazienti, si portano a compimento gli sforzi e l'impegno che ogni giorno ci permettono di fare qualche passo in più nell'assistenza e nella cura dei malati. L'Associazione ha un compito importante: da un lato fa da ponte tra i bisogni di cura del paziente e il clinico, dall'altro porta all'attenzione delle istituzioni i bisogni pratici, come il riconoscimento previdenziale del paziente con mastocitosi, che allo stato attuale non è tra le patologie inserite nelle Tabelle INPS. Infine, è cruciale che tra pazienti e aziende farmaceutiche vi sia un continuo dialogo per portare avanti le sperimentazioni cliniche e aumentare le conoscenze su questa malattia. Una collaborazione che ha lo scopo di aiutare questi malati, mettendoli al centro dell'attenzione di tutte queste figure impegnate su fronti e ruoli diversi ma con un obiettivo comune: rendere sempre più umano il rapporto con il paziente.