

Mastocitosi, una malattia 'troppo' rara non ancora riconosciuta (I.I. - Asimas)

Date : 3 Luglio 2015

Sono un **paziente sardo** malato di **Mastocitosi**, una **patologia rara** che negli adulti può essere **estremamente invalidante** e determina sintomi continui fortemente disabilitanti, prurito, diarrea, vomito, osteoporosi grave, con un elevato rischio di reazioni anafilattiche da farmaci, alimenti, punture di insetti. Pertanto, spesso si richiedono **percorsi specifici di protezione e prevenzione**, come ad esempio l'adrenalina auto iniettante e un protocollo di sicurezza prima di interventi chirurgici. E' una malattia rara caratterizzata da una **abnorme proliferazione ed accumulo di mastociti** in differenti organi e tessuti.

Attualmente è classificata in *cutanea*, quando i problemi sono limitati alla cute, e *sistemica*, quando i mastociti sono presenti in altri organi e tessuti come midollo osseo, tratto gastrointestinale, polmone, fegato, milza e linfonodi. Spesso erroneamente viene banalmente definita come una malattia della pelle. Ma in realtà, soprattutto negli adulti, è una malattia del sangue che può dare anche sintomi cutanei, ha varie forme, ma per tutti è socialmente e fisicamente invalidante, difficilmente gestibile, ha una ricchezza di sintomi che, assieme alla scarsa conoscenza della malattia, portano i medici a formulare le diagnosi più diverse.

Nei **bambini**, se pur con difficoltà simili agli adulti, il decorso della malattia nel 60% dei casi è a regressione spontanea entro la pubertà. In Sardegna, per l'esattezza a **Cagliari**, c'è un referente per la pediatria, il dottor **Roberto Minelli**, presso l'ospedale Microcitemico di Cagliari, che segue i bambini con impegno e dedizione esemplare ma non si occupa tuttavia di adulti e non esiste allo stato attuale un centro di riferimento regionale per gli adulti. Penso che sia **doveroso garantire visite e assistenza** a tutti i malati della regione costretti a viaggi estenuanti e costosi, alcuni molto spesso rinunciano anche ai controlli in quanto impossibilitati a viaggiare. Tutto questo **accentua solitudine e paura**, è indispensabile una **adeguata e costante informazione**, promuovere la **conoscenza tra medici**, inserire la patologia al **tavolo delle malattie rare**.

Faccio parte di un'associazione che si chiama **Asimas**, costituita nel 2008 (presidente: *Alessandro Ciccotti*), che ha lavorato molto per garantire centri di riferimento per una **corretta diagnosi e monitoraggio della patologia**, attualmente può contare su **4 centri di eccellenza Italiani** con approccio multidisciplinare. Pochi sanno, infatti, che la patologia richiede varie competenze mediche, ematologia, reumatologia, allergologia e gastroenterologia. Siamo presenti nel web con un [sito Asimas](#) e una *pagina facebook Asimas Associazione Italiana Mastocitosi Onlus*, dove sono presenti informazioni utili ai malati ed ai loro familiari, è presente anche un opuscolo informativo (in pdf scaricabile), ad uso dei medici e dei pazienti. L'Associazione, grazie alle donazioni del 5x1000, sta finanziando **borse di studio per la ricerca** all'interno dei centri di riferimento.

Noi dell'**Asimas** vogliamo che la mastocitosi, che colpisce poche centinaia di persone in Italia, **in Sardegna siamo a conoscenza di circa una trentina di casi, sia riconosciuta quale malattia rara all'interno del nostro Sistema sanitario nazionale**, che permetta una maggiore conoscenza scientifica e non crei differenze tra i *mastocitotici* residenti in regioni diverse, equipari a malati purtroppo colpiti da altre patologie rare, che permetta a tutti indistintamente esenzioni e agevolazioni da cui oggi questi malati sono esclusi.

I. I. – Cagliari

(admaioramedia.it)