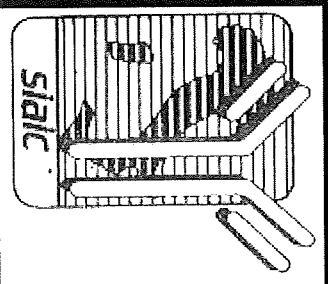


La Mastocitosi

Una Malattia Rara non Riconosciuta



Massimo Triggiani

Presidente SIAIC

Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica

Audizione Commissione Sanità

Senato della Repubblica

1 Agosto 2013

Le Malattie Rare

Una malattia è considerata "rara" quando colpisce non più di 1 persona ogni 2.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia

Il riconoscimento di una malattia rara serve a mettere in luce una serie di problematiche assistenziali specifiche di una patologia ed a progettare interventi di sanità pubblica mirati. Questo riconoscimento determina lo sviluppo di percorsi clinico-assistenziali condivisi su tutto il territorio nazionale e promuove in maniera efficace l'ampliamento delle conoscenze sulla malattia rara

Elenco Malattie Rare (DM 279/2001)

Attualmente in Revisione

2001

Supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale

Sei fascicoli n. 60

Anno 2001

EL ENCO MALATTIE RARE RISPUNTE DALLA PARTECIPAZIONE AL COSTO

I MALATTIE RARE RISPUNTE DAL COSTO SONO LE SEGUENTI:

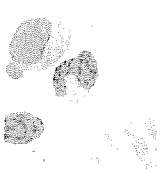
Codice malattia	Descrizione malattia e gruppo	Sezione di appartenenza	Sezione di appartenenza
RA0010	Il gruppo malattie di		Indirizzo di riferimento
RA0020	Il gruppo malattie di		
RA0030	Il gruppo malattie di		

Mastocitosi

Una malattia caratterizzata da un marcato aumento del numero dei mastociti in specifiche sedi anatomiche (cute, midollo osseo, linfonodi, tratto gastro-intestinale, fegato, milza, etc.)

La maggior parte delle mastocitosi è caratterizzata da mutazioni genetiche che possono svilupparsi in qualunque momento della vita e che comportano la crescita incontrollata di queste cellule

La Rete Italiana Mastocitosi



33 Centri

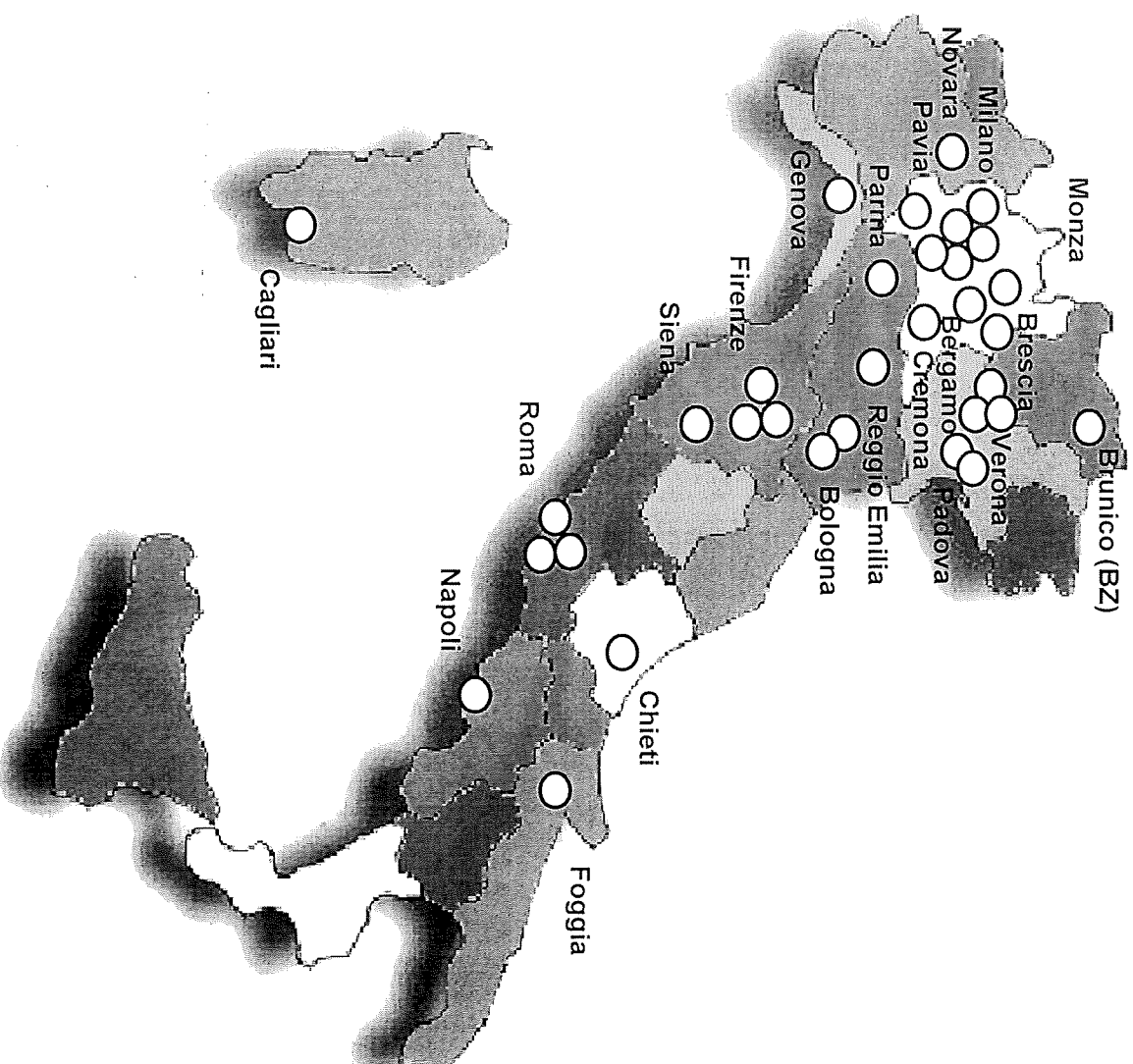
**4 Allergologia ed
Immunologia Clinica**

15 Dermatologia

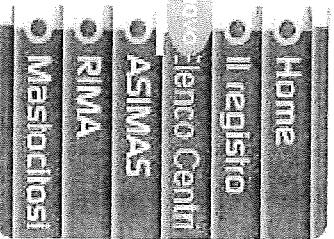
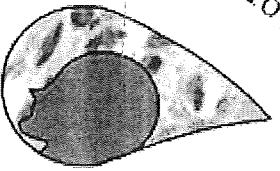
11 Ematologia

1 Genetica Medica

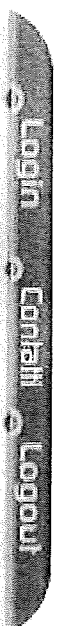
2 Pediatria



Registro Italiano Mastocitosi

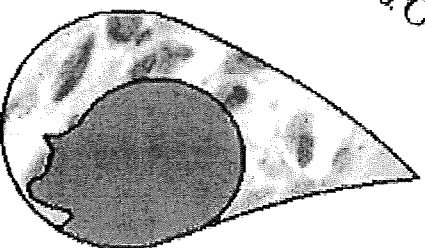


Registro Italiano Mastocitosi



Sito ufficiale: dal 01 gennaio 2009 è iniziato l'utilizzo del Registro Italiano Mastocitosi.

Registro Italiano Mastocitosi



Il Registro Italiano Mastocitosi è un database online creato su base nazionale, in accordo con la RIMA (Rete Italiana Mastocitosi), per la raccolta dei dati clinico-patologici delle mastocitosi diagnosticate in Italia.

Per informazioni ed adesioni contattate:

Responsabile scientifico: Dr.ssa Serena Merante,
Clinica Ematologica, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

Data Manager: Dr.ssa Cristiana Pascutto,
Clinica Ematologica, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

Epidemiologia della Mastocitosi in Italia

I dati del Registro Italiano Mastocitosi contengono attualmente informazioni sul oltre 1200 pazienti. Da questi dati si stima che la prevalenza nel nostro Paese sia di 1/40.000 abitanti

Di questi pazienti circa il 60% sono bambini ed adolescenti (<18 anni)

Il 10% circa dei pazienti ha una forma aggressiva della malattia che può evolvere in una patologia chiaramente tumorale se non trattata

I Sintomi della Mastocitosi

- Prurito/Orticaria
- Shock Anafilattico
- Cefalea, nausea, vomito e diarrea
- Osteoporosi
- Fratture patologiche
- Alterazioni del fegato
- Disturbi della coagulazione
- Distruzione del midollo osseo
 - Anemia, Riduzione dei globuli bianchi, Riduzione piastrine

Mastocitosi



Shock Anafilattico nella Mastocitosi:

Agenti Etiologici

Più frequenti:

**Puntura di imenotteri,
Aspirina e altri FANS**

Meno frequenti:

Alcool

Oppiacei

Miorilassanti

Pollini, alimenti

Punture di insetti (non imenotteri)

Mezzi di contrasto

Interventi chirurgici

Endoscopia

Infezioni (batteriche o virali)

Antibiotici

**Agenti fisici: sfregamento, calore, esercizio
Stress**

L'Associazione Pazienti



Associazione Italiana Mastocitosi ONLUS

Leggiti - Condividi

ASSOCIAZIONE ITALIANA MASTOCITOSI

La ASIMIAS, costituita nel febbraio del 2008, nasce per iniziativa di un piccolo gruppo di persone dislocate geograficamente in varie parti d'Italia ma accomunate dalla stessa malattia, per creare un punto di riferimento sulla **mastocitosi**. Il ruolo fondamentale dell'ASIMIAS è l'attività svolta in simbiosi con i principali centri di mastocitosi, sia universitari che ospedalieri, a favore dei malati per migliorarne la qualità della vita ed aiutarli nella lotta che conducono in prima persona contro la malattia. I pazienti con mastocitosi sono persone comuni all'apparenza sani, ma con spesso la pelle pigmentata a causa dell'anomala proliferazione di mastociti, e con una serie di problemi che talvolta arrivano anche a coinvolgere gli organi vitali.

La ASIMIAS, nata in seno alla **RIMA**, Rete Italiana Mastocitosi, si prefigge di sensibilizzare l'opinione pubblica, la ricerca scientifica e le case farmaceutiche, al fine di riconoscere ai malati di Mastocitosi ogni diritto che possa tutelare le loro condizioni fisiche e psichiche, che a volte purtroppo rendono davvero impossibile la conduzione di una vita sociale regolare.

Essere rari, purtroppo in questo caso, non significa essere preziosi!

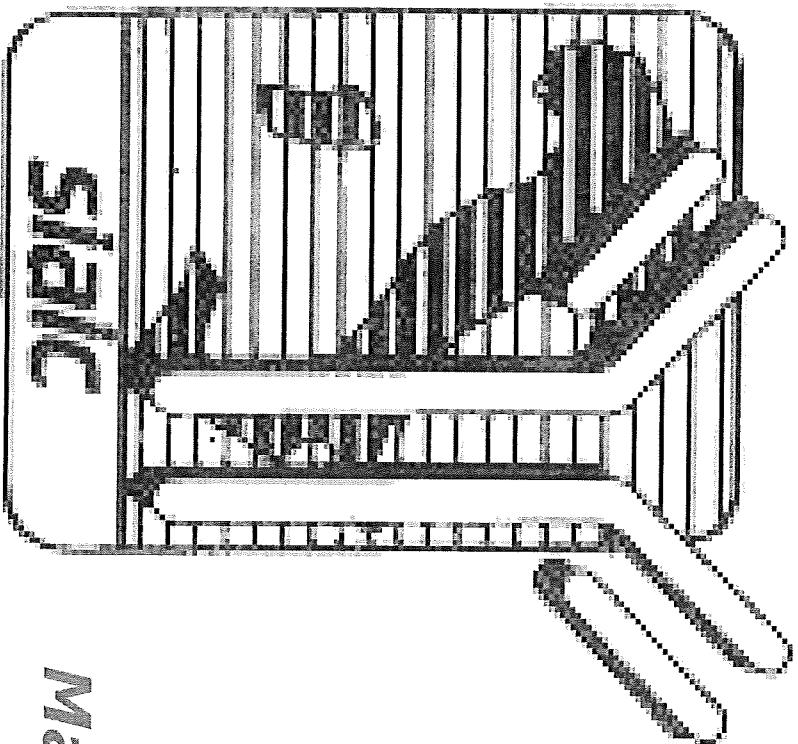
Consiglio direttivo : organigramma triennio 2013 - 2016

Presidente	Alessandro Cicotti	Emilia Romagna
Vice Presidente	Paolo Camagni	Lombardia
Tesoriere	Ivan Vitarelli	Lombardia
Coordinamento Pediatrico e segreteria	Patrizia Marois	Piemonte
Consigliere	Milena Tridico	Lombardia
Consigliere	Antonio Paolella	Campania
Consigliere	Gaetano Barracane	Marche
Consigliere	Lorella Marchesini	Veneto
Consigliere	Eleonora Perinelli	Lazio

facebook

Perché l'Inserimento della Mastocitosi nel Nuovo Elenco delle Malattie Rare ?

- **E' una patologia estremamente invalidante che determina sintomi continui fortemente disabilitanti (prurito, diarrea, vomito osteoporosi)**
- **Porta un elevatissimo rischio di reazioni anafilattiche (da farmaci, alimenti, punture di insetti, etc.) per cui i pazienti richiedono percorsi specifici di protezione (ad es. disponibilità di adrenalina) e prevenzione (ad es. per interventi chirurgici)**
- **Necessita di monitoraggio continuo per riconoscere precocemente lo sviluppo di patologie emato-oncologiche**
- **Rientra pienamente nei criteri epidemiologici di malattia rara ed è riconosciuta come tale in tutti i Paesi europei**



Grazie

www.siaic.net

***Mail: presidenza@siaic.net
mtriggiani@unisa.it***