



**ASIMAS**

**Associazione Italiana Mastocitosi ODV**

Via Trento, 11 Nichelino 10042 Torino - Atto cost. 08/02/08 al n.455 serie III  
cf: 91025340471 IBAN: IT10 U033 5901 6001 0000 0148 866  
Iscritta prot. 0002958/18-07-2023 ufficio ODV Piemonte – atto DD 327/A2202A/2023  
tel. 338.6305747 www.asimas.it e-mail [info@asimas.it](mailto:info@asimas.it) pec [amministrazione@pec.asimas.it](mailto:amministrazione@pec.asimas.it)

COMUNICATO STAMPA

## **Giornata Mondiale della Mastocitosi: monumenti in viola e un video in tre minuti per raccontare la malattia dai tanti volti**

*“Mastocitosi? Te lo spiego” è il video lanciato da ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi in occasione della Giornata Mondiale dedicata alla malattia, realizzato con il supporto non condizionante di Blueprint Medicines che in tre minuti attraverso video-infografiche illustra la Mastocitosi: una malattia rara, complessa e poco conosciuta, caratterizzata dalla crescita anomala e dall'accumulo in organi e tessuti di mastociti, un particolare tipo di cellule del sistema immunitario.*

*Sono oltre 20 i possibili sintomi, a seconda degli organi coinvolti, spesso simili a quelli di altre patologie. Questa varietà e la rarità della malattia ritardano il momento della diagnosi che arriva in media 3,5 anni dopo i primi sintomi.*

*Far emergere il “sommerso” e favorire l’indirizzamento dei pazienti nei centri di riferimento per la presa in carico da parte di team multidisciplinari è l’obiettivo a cui lavora ASIMAS in sinergia con RIMA-Rete Italiana Mastocitosi, 22 Associazioni internazionali, mentre nuove molecole di precisione in grado di tenere sotto controllo la forma sistemica avanzata sono in sperimentazione o già in approvazione.*

[www.asimas.it](http://www.asimas.it)  
[www.associazionerima.it](http://www.associazionerima.it)  
[www.mastocytosis-mcas.org](http://www.mastocytosis-mcas.org)

**Roma, 21 ottobre 2024** – Tre minuti per raccontare anzi “spiegare” attraverso immagini e videografiche la Mastocitosi, una malattia rara, complessa e poco conosciuta, caratterizzata dalla crescita anomala e dall'accumulo in organi e tessuti di mastociti, un particolare tipo di cellule del sistema immunitario.

È l’obiettivo di **#Telospiego**, il video educativo ideato da ASIMAS – Associazione Italiana Mastocitosi e realizzato con il supporto non condizionante di Blueprint Medicines, presentato in occasione dell’annuale Giornata Mondiale dedicata alla sensibilizzazione su questa patologia, che si celebra il 20 ottobre. Come ogni anno, in occasione della Giornata, monumenti e palazzi municipali di numerose città italiane tra cui Torino, Brescia, Crema, Legnano, Bologna, Catania, Palermo, Taormina, Orzinuovi e altre, si sono illuminati di viola, il colore con cui i biologi tingono i mastociti per osservarli.

Attraverso un originale mix di disegni stilizzati su fondo giallo, animazione, didascalie e voce narrante, il video racconta in 3 minuti cos’è la mastocitosi, cosa sono i mastociti, le cause, come si arriva alla diagnosi, a quale medico rivolgersi, come si cura e dove. Il video è stato caricato sul canale Youtube di ASIMAS e ideato dello youtuber Sacha Dominis di Co Opera Multimedia, nell’ambito della campagna di awareness “Mastocitosi? Te lo spiego”, promossa da ASIMAS con il supporto non condizionante di Blueprint Medicines, ed è visibile al link [https://www.youtube.com/watch?v=XE\\_krohqY4w](https://www.youtube.com/watch?v=XE_krohqY4w).

*«Il compito di ASIMAS è ‘far emergere’ le persone con mastocitosi non diagnosticata e questo obiettivo si può raggiungere solo attraverso il riconoscimento dei sintomi che, nella forma sistemica, sono molteplici ed eterogenei in quanto possono coinvolgere organi diversi – dichiara la Presidente **Patrizia Marcis**. Altro importante obiettivo è dare voce ai bisogni dei pazienti, in primis quelli di una diagnosi il più possibile tempestiva e una presa in carico presso centri di riferimento dedicati.*

*Il video #Telospiego, pensato con un taglio squisitamente educativo-informativo, nasce proprio da queste esigenze ed è il punto di partenza di un grande lavoro di conoscenza e risonanza sulla mastocitosi che la nostra Associazione intende portare avanti e condividere con la RIMA-Rete Italiana Mastocitosi, le 22 Associazioni internazionali, i pazienti, i diversi specialisti che ruotano attorno ad una patologia tanto complessa. È importante non lasciare soli i pazienti e sensibilizzare cittadini, medici, specialisti, istituzioni affinché i diritti di chi soffre a causa di questa malattia siano sempre più tutelati».*

La mastocitosi è una malattia rara e assai eterogenea, dovuta alla presenza di una mutazione del gene KIT, la D816V, che genera la proliferazione incontrollata dei mastociti, cellule immunitarie diffuse nell'organismo, che possono infiltrare e accumulare a livello della pelle e di altri organi come il tratto gastrointestinale, la milza, i linfonodi, il midollo osseo e così via.

Due le forme principali: cutanea, che si manifesta con lesioni orticariformi nei primi anni di vita e che viene facilmente riconosciuta grazie al cosiddetto "segno di Darier"; sistemica, più tipica dell'adulto e persistente, con diversi gradi di severità che vanno dalle forme indolenti a quelle avanzate.

In Italia sono circa 5.000 i pazienti con mastocitosi, non tutti diagnosticati: di questi il 10% è affetto dalla forma sistemica avanzata, che può manifestarsi con vari e numerosi sintomi, spesso simili a quelli di altre patologie, in funzione degli organi colpiti: prurito, orticaria, flushing (letteralmente 'prendere fuoco') o diarrea e dolori addominali, gastrite e ulcera, crisi ipotensive, osteoporosi con fratture da fragilità fino ad episodi di shock anafilattico. È proprio a causa di questa varietà, e della rarità della malattia, che spesso sono necessari anni, in media 3,5, per ricevere una diagnosi corretta e ottenere un trattamento adeguato, che oggi è sempre più attuabile grazie all'arrivo delle nuove terapie di precisione.

*«Il ritardo diagnostico in alcuni casi può arrivare anche a 5-6 anni, ma si sta accorciando, anche grazie alla crescita delle conoscenze e dell'interesse da parte dei clinici alla malattia e alla sua gestione – sottolinea l'ematologa **Roberta Zanotti**, Presidente della RIMA-Rete Italiana Mastocitosi. Il punto cruciale è la presa in carico del paziente presso un centro di riferimento per la diagnosi e cura della mastocitosi con il supporto di un team multispecialistico di esperienza, costituito da allergologo, ematologo, dermatologo, gastroenterologo e reumatologo. Ma fondamentale è anche il coinvolgimento del medico di Medicina generale, che deve essere informato sulla patologia per poter indirizzare un possibile paziente al centro di riferimento, anche alla luce dei progressi della ricerca. Il trattamento della mastocitosi sistemica include farmaci tradizionali per controllare i sintomi (i cosiddetti anti-mediatori come gli antistaminici) che sono utilizzati prevalentemente nelle forme indolenti; per le forme avanzate, oltre ai chemioterapici, sono disponibili oggi farmaci inibitori delle tirosin-kinasi, particolarmente efficaci nell'inibire le cellule con mutazione di KIT, in grado di portare in taluni casi anche ad una remissione duratura di malattia. Più di recente è stato approvato dall'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) l'utilizzo nella malattia sistemica indolente di uno degli inibitori delle tirosin-kinasi, che agendo in modo mirato sulla mutazione genica KIT è in grado di 'spegnere' i sintomi resistenti alla terapia tradizionale. Inoltre, sono in fase di studio molecole che agiscono su altri meccanismi molecolari e i primi dati si stanno rivelando promettenti».*

Fondamentale è dunque la collaborazione tra centri di riferimento, medici, Associazioni dei pazienti e Aziende con RIMA per accrescere la risonanza intorno a questa patologia e favorire la creazione di team multidisciplinari dedicati.

In questa chiave, la campagna di comunicazione promossa da ASIMAS proseguirà nei prossimi mesi sui canali social per accrescere l'awareness sulla mastocitosi, in particolare sulla forma sistemica, più difficile da identificare in quanto le sue manifestazioni cliniche richiedono una lettura a 360 gradi da parte degli specialisti che va oltre il singolo sintomo-organo correlato.

Ufficio stampa **Pro Format Comunicazione**

Nicola Del Duce: +39 392 7385816 - e-mail: [ndelduce@proformatcomunicazione.it](mailto:ndelduce@proformatcomunicazione.it)

Pierpaolo Pertosa: +39 347 6213705 - e-mail: [ppertosa@proformatcomunicazione.it](mailto:ppertosa@proformatcomunicazione.it)