

Organo ufficiale dell'Associazione ACSI Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS

FOCUS **SARCO**

Anno 9 numero 2 - Dicembre 2024

ACSI Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS

ACSI IN AZIONE

La Scuola di Sarcoidosi
ad Orbassano

ACSI ALL'ESTERO

ACSI e i Congressi nel mondo:
l'importanza dei pazienti
nella discussione sulla malattia

ACSI ALL'ESTERO

Che cosa sono i PAG
e a cosa servono

ACSI ALL'ESTERO

È nata in Francia l'Association
Sarcoïdose Francophone

VIVERE CON LA SARCOIDOSI

La testimonianza di Alberto

DIVENTARE SOCIO

Campagna soci 2025

Dona il 5x1000

IN PRIMO PIANO

DOMINIQUE VALEYRE

Che cosa si può fare
per evitare che la sarcoidosi
peggiori o si ripresenti

IN PRIMO PIANO

MARJOLEIN DRENT

Rompere le barriere:
valutazione olistica
della capacità di lavorare
in pazienti con sarcoidosi

FOCUS SARCO

Anno 9 - Numero 2
Dicembre 2024

Notiziario ufficiale
di Amici Contro
la Sarcoidosi Italia
ETS - Associazione
nazionale per la ricerca
e l'assistenza integrata
alla sarcoidosi.

Direzione e Redazione

Via G. Ruggi, 7/D
Bologna

Direttore Responsabile

Federico Spano

Vicedirettore

Filippo Martone

In redazione

Amelia Carlucci
Gianluca Ziosi

Progetto grafico

Renna Graphic

Stampa

MIG Industrie Grafiche
Bologna



ACSI

Amici Contro
la Sarcoidosi
Italia ETS
Via G. Ruggi, 7/D
40137 Bologna

Sito Internet:

www.sarcoidosi.org

Contatti:

Presidenza: 393.33.277.62
presidenza@sarcoidosi.org

Segreteria: 393.24.333.57
segreteria@sarcoidosi.org

Chi siamo

Nata nel 2011, ACSI - Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS lavora al fianco dei malati malati di sarcoi- dosi, delle loro famiglie, dei medici, delle istituzioni, per creare occasioni di informazione, forma- zione, dialogo in favore di un'assistenza equa, per accendere l'interesse in- torno alla malattia e per stimolare la ricerca medi- co-scientifica.

L'associazione in numeri

13 anni di vita
200 soci (a luglio 2024)
18 sedi regionali
28 referenti
10 consulenti
30 Eventi di "Scuola di Sarcoidosi"
35 assemblee nazionali
38 partecipazioni a congressi
3 congressi organizzati

WEB e SOCIAL

Visite sito 162.000
(fino a novembre 2024)
Seguaci Pagina FB 3530
Membri Gruppo FB 2631
Contatti Linkedin 4400
Foto Instagram
(nuovo profilo) 350
Seguaci: 646
Newsletter: 2000 iscritti
(soci esclusi)

3 Editoriale

IN PRIMO PIANO

4 Che cosa si può fare per evitare che la sarcoidosi peggiori o si ripresenti

Professor Dominique Valeyre

7 Rompere le barriere: valutazione olistica della capacità di lavorare in pazienti con sarcoidosi

Marjolein Drent

13 Poster Dott.ssa Pescatore

14 Poster Dott.ssa Ceraudo

ACSI IN AZIONE

15 La Scuola di Sarcoidosi ad Orbassano di

Amelia Carlucci - Segr. Nazionale

ACSI ALL'ESTERO

16 ACSI e i Congressi nel mondo: L'importanza dei pazienti nella discussione sulla malattia di *Filippo Martone*

17 Che cosa sono i PAG (Patient Advisory Group) e a cosa servono
Gianluca Ziosi
Vicepresidente di ACSI

18 È nata in Francia l'Association Sarcoïdose Francophone di *Taoussy l'Hadji*

VIVERE CON LA SARCOIDOSI

19 Alberto

CAMPAGNE ACSI

20 Diventare Socio di ACSI: ecco perché - Campagna soci 2024

22 Campagna 5x1000

23 Come impieghiamo il tuo 5xmille

Cari Amici lettori,
sono molto felice di poter aprire un numero davvero interessante della nostra rivista.

Molti di noi si chiedono ogni giorno cosa si possa fare per evitare che la nostra malattia peggiori. Altri, più fortunati, che non hanno segni di lei si chiedono come fare a far sì che non si ripresenti. Bene, il prof Dominique Valeyre risponde a queste domande nel suo pregiato articolo per noi.

Un importantissimo articolo quello che segue. La professoressa Marjolein Drent (si è sempre dedicata a questi aspetti della sarcoidosi) ha su nostro preciso stimolo prodotto un articolo scientifico pubblicato sul prestigiosissimo Lancet Respiratory Medicine, dedicato a fornire gli strumenti utili a comprendere l'impatto della malattia sulla nostra condizione di vita quotidiana e sulla nostra capacità di lavoro. È un articolo che trovate in originale sul sito del Lancet. Le grafiche sono scaricabili e stampabili, nonché condivisibili con tutti i medici e i pubblici ufficiali del sistema socio-assistenziali a sostegno delle nostre richieste di inquadramento. Consiglio perciò di leggere con attenzione e tenere a portata di mano, nonché di condividere con i medici che ci curano ogni giorno (siano essi specialisti – anche se ci auguriamo che lo conoscano già – o i nostri medici di medicina generale). Perfettamente a proposito l'articolo successivo, che riporta una ricerca del gruppo di Foggia, diretto dal prof Donato Lacedonia, cui abbiamo partecipato tutti rispondendo al questionario proposto sul nostro sito e riguardante la fatica cronica. Molto interessante anche la ricerca del gruppo di Treviso, guidato dal professor Francesco Cinetto, e riguardante la neuro-sarcoidosi. I numeri importanti descritti in questo poster di ricerca restituiscono un'idea più nitida di questo quadro della patologia, ma anche dei numeri che questo importante gruppo di ricerca sa esprimere nel segno della migliore qualità. La prof. Amelia Carlucci, che ringraziamo anche per il prezioso lavoro di traduzione degli articoli in lingua straniera pervenuti alla nostra rivista, ci racconta cosa è accaduto alla Scuola di Sarcoidosi che si è appena tenuta ad Orbassano, dove medici di varie specialità costituiscono un'equipe multidisciplinare dedicata alla Sarcoidosi.

Posso darvi un consiglio? La prossima (Grande!) Scuola sarà a Bari l'8 aprile prossimo, in seno al Congresso internazionale che ACSI



Filippo Martone
Presidente ACSI
Amici Contro
la Sarcoidosi Italia ETS

organizza ogni anno e potrà vantare la presenza di molti dei più grandi esperti di Sarcoidosi al mondo, così come già accaduto quest'anno a Padova. Bloccate la data e non perdeteviela per nessuna ragione.

Il nostro vicepresidente ci racconta cosa voglia dire rappresentare i pazienti in ambito congressuale. Siamo poi onorati di raccontarvi che una nuova associazione di pazienti di lingua francese è nata a Parigi, anche sotto il nostro stimolo e auspicio. Potete leggere l'articolo dedicato. Infine, la storia di Alberto. Se siete abbattuti e preoccupati...leggetelo. Grazie Alberto.

Avete visto quante cose? Tutte possibili perché ACSI esiste. Ma esiste solo se esistono soci. Per questo associarsi è fondamentale. Prego personalmente ognuno di noi di rinnovare la propria iscrizione. E di chiedere a coloro che conosciamo di fare lo stesso. La nostra capacità di rappresentare e di combattere per i nostri diritti, di spingere la ricerca medica ad occuparsi di noi dipende da questo.

Facciamoci un regalo, questo Natale. Facciamo crescere ACSI. Rinnoviamo la nostra iscrizione e regaliamo una iscrizione ai nostri cari. Costa pochissimo. Vale moltissimo.

I miei migliori auguri per le Sante Festività e per la Fine Anno. I miei migliori auspici per l'Anno che comincerà.

Filippo Martone

Che cosa si può fare per evitare che la sarcoidosi peggiori o si ripresenti?

Professor Dominique Valeyre

Università Sorbonne Paris Nord -

Gruppo Ospedaliero di Parigi Saint Joseph, Parigi



Introduzione

La presentazione e l'evoluzione della sarcoidosi possono essere molto diverse ed esistono due scenari:

- **Scenario A** : in circa il 15% dei pazienti con malattia ben tollerata all'esordio e senza necessità iniziale di trattamento, una progressione ritardata può indurre manifestazioni che richiedono un trattamento. Come ridurre questo rischio o minimizzare il disagio in termini di intensità e durata?
- **Scenario B**: nel 33%-50% dei pazienti per i quali è necessario un trattamento all'esordio, la risposta si ottiene più spesso dopo 4-6 settimane, consentendo di ridurre le dosi, con un rischio di ricaduta inversamente proporzionale alla durata del trattamento (con una durata del trattamento inferiore a 12 mesi, il rischio di ricaduta è elevato).

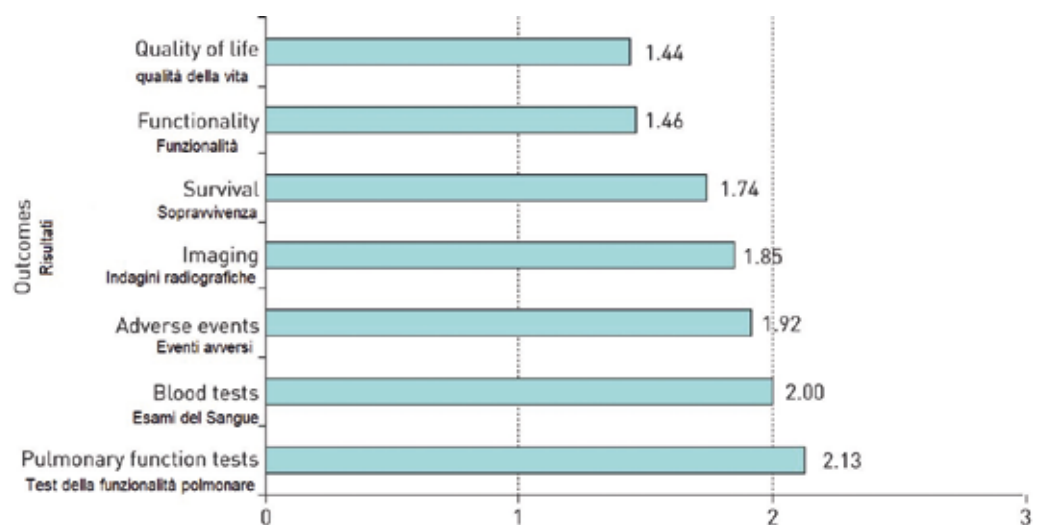
Quali sono le sfide:

- È difficile prevedere con precisione per ogni paziente il corretto fabbisogno di farmaci, le dosi ottimali e la durata del trattamento, anche se possono essere utili alcune informazioni (le localizzazioni del SNC, del lupus pernio, naso-sinusali o renali, ad esempio, richiedono un trattamento a lungo termine).
- La sfida è tra "più trattamento" con più eventi avversi (e più rischio di cattiva aderenza al trattamento) e "meno trattamento" con maggior rischio di ricaduta.

In questo contesto, quali sono i mezzi per ridurre al minimo il rischio di peggioramento o di ricaduta?

Quali fattori sono importanti per i pazienti? Indagine su 1842 pazienti affetti da sarcoidosi

Qui si possono vedere i risultati ottenuti durante un'indagine condotta su un'ampia serie di pazienti.



Baughman, R. P. et al. Sarcoidosis: patient treatment priorities. *ERJ.Open.Res.*, 2018; 4: 00141-02018.

In questo interessantissimo studio i pazienti hanno dato grande importanza alla qualità della vita, ai sintomi funzionali.

Mezzi per ridurre il peggioramento

- **Nello scenario A**, 3 punti sono molto importanti:

1. Le visite programmate devono essere pianificate tenendo conto delle specificità di ogni paziente. L'ideale è una visita a breve distanza (4-12 settimane) con un intervallo crescente quando i controlli sono stabili o migliorati.
2. Ai pazienti deve essere fornita una spiegazione chiara e comprensibile: in particolare, devono sapere quali manifestazioni devono indurre a una visita non programmata con il "medico della sarcoidosi" o con il "medico di medicina generale" (anche lui ben informato dal "medico della sarcoidosi").
3. A ogni visita, un'accurata valutazione clinica permette di precisare l'andamento evolutivo della malattia; alcune indagini possono essere utili. Talvolta possono essere utili i biomarcatori.

Mezzi per ridurre le ricadute

Nello scenario B:

- I pazienti devono essere informati su come prevenire gli effetti avversi dei farmaci (ad esempio, linee guida scritte sulla dieta per i corticosteroidi, il trattamento di prima linea più frequente) e su come controllare gli eventi avversi (controllo del peso, della pressione arteriosa, della potassiemia e del glucosio sierico).
- Nella maggior parte dei casi, è prevista una visita 4-6 settimane dopo l'inizio del trattamento per valutare la risposta e la tolleranza ad esso, con la tendenza a ridurre il prima possibile le dosi a 10 mg/d di prednisone equivalente per almeno un totale di 12 mesi.
- L'utilizzo di un trattamento corticosteroide-sparing (= farmaci associati ai corticosteroidi che permettono di alleviare il fabbisogno di corticosteroidi) come il metotrexate può essere utile quando la malattia non può essere controllata con 10

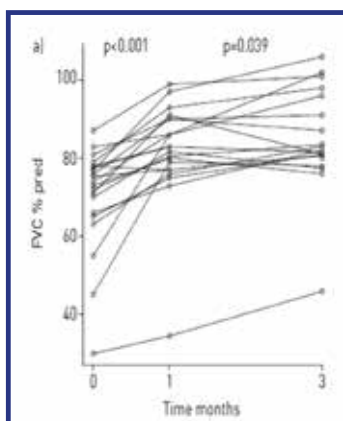
mg/d di corticosteroidi.

- Quando si prevede una lunga evoluzione o quando il paziente soffre di alcune comorbidità (sovrappeso, diabete, ipertensione, disturbi psichiatrici, osteoporosi, ecc.).
- È importante che le visite siano programmate al momento giusto, quando le dosi vengono modificate e quindi ci si aspetta un cambiamento clinico (miglioramento/progressione): ogni 4-6 settimane per i corticosteroidi; 3-6 mesi per il metotrexate.
- Le indagini necessarie dipendono dal motivo dell'indicazione al trattamento: ad esempio, nella sarcoidosi nervosa centrale, l'utilizzo di risonanze magnetiche cerebrali seriali (RMN) consente di individuare le ricadute asintomatiche, a tutto vantaggio del paziente.
- In ogni visita è necessario verificare l'aderenza al trattamento e il benessere del paziente.

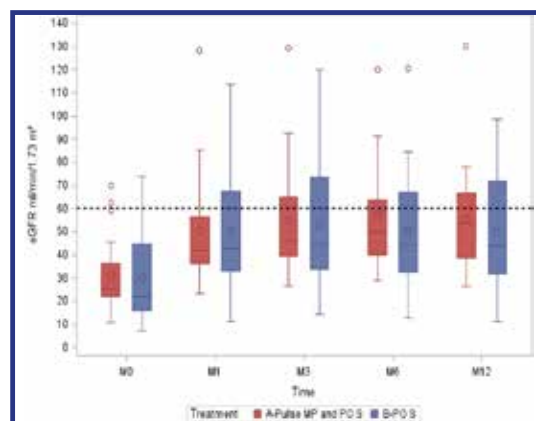
Qual è il momento migliore per valutare la risposta al trattamento della sarcoidosi?

Ma quando è il momento migliore per aspettarsi una risposta al trattamento? Caroline Broos ha dimostrato che è possibile ottenere una risposta in un mese di corticosteroidi a livello polmonare (vedi sotto).

In uno studio randomizzato sulla sarcoidosi renale in Francia, sembra che in entrambi i bracci di studio con diversi protocolli di corticosteroidi sia stata ottenuta una risposta a un mese (vedi sotto). Se fosse lo stesso tempo per altri organi, potrebbe aiutare a scegliere il momento corretto per valutare un effetto terapeutico.



Risposta polmonare (mesi)

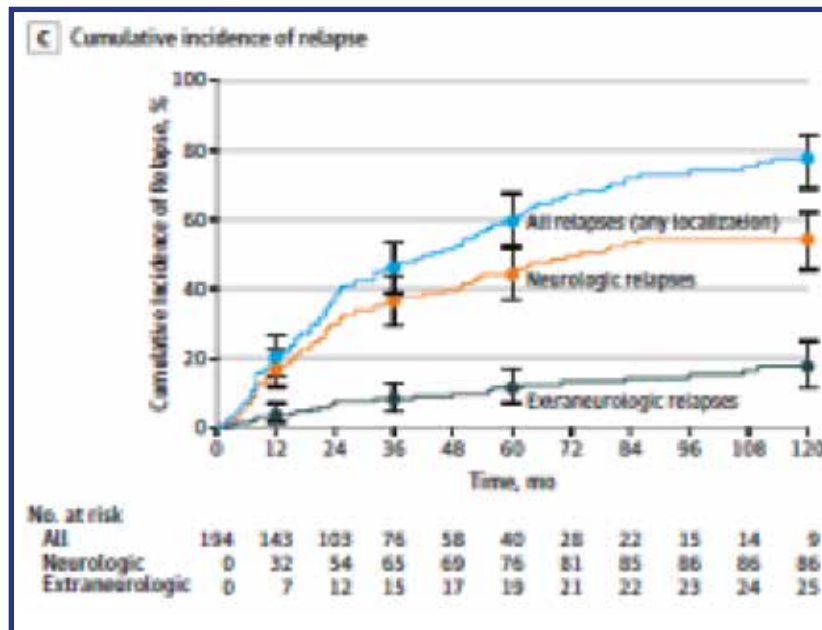


C Broos ERJ 2018 Risposta renale (mesi) Mahevas 2022

Informazioni sulle ricadute

Le ricadute possono essere temporanee, con una risposta in seguito a un ulteriore trattamento, o causare un'invalidità permanente.

- In caso di deficit neurologico (in particolare nel midollo spinale), le ricadute sono particolarmente frequenti (vedi figura sotto), spesso iterative, ed è necessario uno stretto monitoraggio.

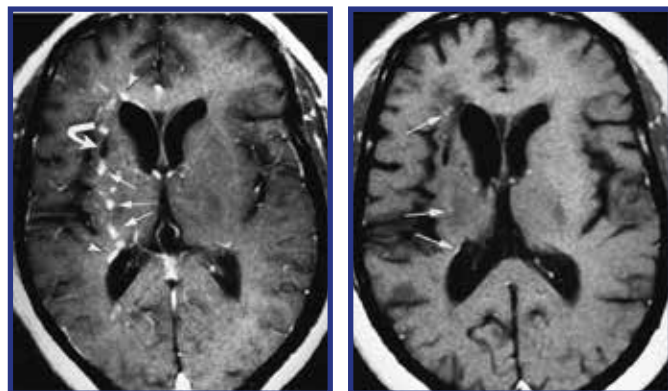


Joubert JAMA Neurol 2017

- Recidive respiratorie e cardiache
- insufficienza renale; insufficienza epatica
- deficit neurologico (midollo spinale, ecc.)
- deficit visivo o uditivo
- *Lupus pernio*
- ecc.

Le ricadute iterative sono particolarmente fastidiose

Si può vedere sotto un paziente con una ri-



SE T1 gadolinio prima e dopo il trattamento CS

Dumas JL Radiology 2000

soluzione clinica completa delle manifestazioni neurologiche gravi, una regressione della captazione del gadolinio che riflette le lesioni attive, mentre persisteva una demielinizzazione che rifletteva le sequele. 20 anni dopo il paziente non ha avuto ricadute, tranne una riacutizzazione cutanea, e la malattia è sotto controllo con soli 5 mg/d di prednisone.

Conclusioni e prospettive

La progressione o le ricadute sono spesso spiacevoli e influenzano negativamente l'umore e la qualità della vita. Oltre al rischio di morbidità e mortalità, fanno parte del pedaggio della sarcoidosi.

Poiché non esiste uno strumento magico per prevenirle e poiché è necessario ridurre i trattamenti al minimo per minimizzare gli eventi avversi dovuti ai farmaci, è essenziale ottimizzare il monitoraggio della malattia.

La ricerca è necessaria in più direzioni:

- biomarcatori predittivi per prevenire le ricadute
- Studi di confronto tra diversi trattamenti, con un particolare interesse per il ritardo delle ricadute (uno

studio retrospettivo sulla neuro-sarcoidosi ha suggerito che le ricadute potrebbero essere inferiori con il metotrexate rispetto al micofenolato come trattamento corticosteroide-sparing).

Rompere le barriere: valutazione olistica della capacità di lavorare in pazienti con sarcoidosi

Di **Marjolein Drent, Anne-Marie Russell, Lesley Ann Saketkoo, Paolo Spagnolo, Marcel Veltkamp, Athol U Wells**,
rappresentanti della comunità dei pazienti affetti da Sarcoidosi
[fonte originale www.thelancet.com/respiratory
Vol 12 November 2024 – traduzione a cura di ACSI]

“La variabilità è la legge della vita, e come non ci sono due volti uguali, non ci sono due corpi uguali e non ci sono due individui che reagiscono allo stesso modo e si comportano allo stesso modo nelle condizioni anormali che conosciamo come malattia”.¹

Sir William Osler

La sarcoidosi, una malattia relativamente poco diffusa, viene raramente trattata da chi si occupa di valutare le disabilità, il che comporta una carenza di conoscenze sul suo impatto. I pazienti esprimono spesso insoddisfazione per le valutazioni della capacità lavorativa, che di frequente non includono il contributo di esperti in sarcoidosi e tendono a concentrarsi esclusivamente sui test di funzionalità polmonare (appendice 1 pagg. 1-2).² Oltre allo spettro altamente variabile di disabilità d'organo, le compromissioni funzionali, tra cui l'affaticamento, la ridotta capacità di esercizio e il deficit cognitivo, causano disturbi complessi in ambiti di vita cruciali come la capacità di lavorare.²⁻⁵ Le difficoltà sorgono quando si valutano queste manifestazioni sfuggenti che non hanno una valutazione diretta e test quantitativi.⁶ Questo *statement*, basato principalmente su esperienze dirette con pazienti di tutto il mondo, gruppi di sostegno (appendice 1 p 3), medici e sulla letteratura, offre una migliore comprensione dell'impatto della sarcoidosi sulla capacità di lavorare e un approccio più realistico alla quantificazione del carico di malattia. L'approccio medico tradizionale alla sarcoidosi deve evolversi per integrare le esperienze soggettive con le valutazioni oggettive, soprattutto nel valutare la capacità lavorativa. Questa integrazione è essenziale per garantire che la vera disabilità non venga trascurata quando è guidata principalmente dai sintomi senza strumenti oggettivi di supporto. È auspicabile la convalida di scale per la fatica, il deterioramento cognitivo o la cosiddetta nebbia cerebrale e i sintomi della neuropatia delle



piccole fibre, in particolare quando i pazienti sono sintomatici e i marcatori dell'attività della malattia sono nella norma.⁶⁻⁸

Figura: Valutazione olistica della capacità lavorativa nei pazienti con sarcoidosi

I pazienti con sarcoidosi spesso incontrano ostacoli nel processo di valutazione della loro capacità lavorativa. Per mostrare l'impatto della sarcoidosi sulla capacità lavorativa, vengono presentate le considerazioni chiave di questa valutazione. Le funzioni fisiche e cognitive, compresa la capacità di svolgere le attività quotidiane, sono fondamentali per la capacità di lavorare in patologie croniche come la sarcoidosi. Per supportare una valutazione delle limitazioni completa e di facile accesso per il paziente e agevolare il dialogo tra pazienti e operatori sanitari, è essenziale offrire una visione olistica dei sintomi e dei vari ambiti della vita, riconoscendo le circostanze biofisiche e sociali di ogni persona.

La valutazione della capacità lavorativa di un individuo richiede una prospettiva olistica che tenga conto della salute, delle circostanze personali, del benessere del paziente e delle capacità professionali.^{2,6,8}

Come per altre malattie, ogni persona affetta da sarcoidosi è unica, il che rende necessari approcci personalizzati che includano i sintomi riferiti dal paziente e il peso delle disabilità. Una dinamica collaborativa, volta all'ascolto attento, facilita il processo decisionale condiviso, dando potere sia ai pazienti che ai medici.⁹ Questo approccio consente di raggiungere obiettivi realistici legati al lavoro, come un ritorno ritarda-

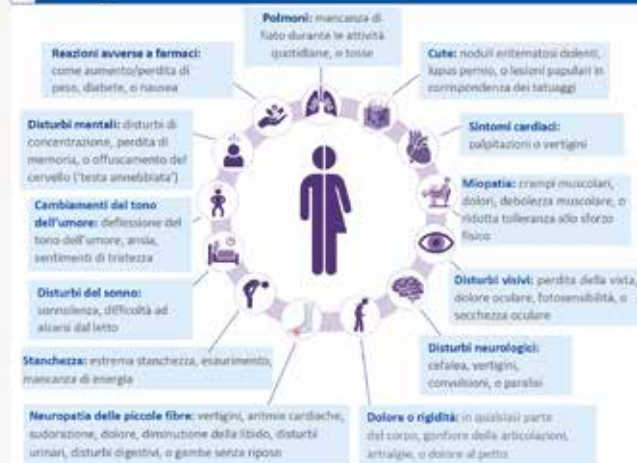
Valutazione olistica della capacità lavorativa dei pazienti con sarcoidosi

Difficoltà affrontate dai pazienti con sarcoidosi

False convinzioni	Stanchezza	Disturbo cognitivo	Incertezza
Sebbene la sarcoidosi possa determinare un interessamento multiorgano, i pazienti che ne sono affetti spesso si imbattono in convinzioni sbagliate riguardo l'impatto della malattia.	La stanchezza legata alla sarcoidosi spesso non è riconosciuta come un valido motivo per essere considerati non idonei a svolgere determinate mansioni lavorative.	La sarcoidosi spesso si associa a difficoltà di concentrazione e perdita di memoria che rendono molto impegnativo lavorare.	I pazienti affetti da sarcoidosi spesso sentono il bisogno di doversi giustificare poiché spesso i loro sintomi non sono presi sul serio dai medici da cui vengono valutati.

Considerazioni chiave nella valutazione della capacità lavorativa

1 Hai uno dei seguenti sintomi?



2 Puoi dirti come va nei seguenti ambiti?



3 Valutazione olistica della capacità a lavorare

- Un approccio olistico e personalizzato è essenziale per la valutazione della capacità lavorativa dei pazienti affetti da sarcoidosi, individuando le circostanze biologiche e sociali uniche di ciascun individuo.
- I pazienti affetti da sarcoidosi dovrebbero essere coinvolti attivamente nella valutazione della loro capacità lavorativa, assicurandosi che le loro esperienze e le loro esigenze vengano prese in considerazione.
- Il processo di valutazione deve comprendere anche i pareri degli specialisti in sarcoidosi al fine di interpretare correttamente la complessità della sarcoidosi.
- La valutazione della capacità lavorativa nella sarcoidosi non deve limitarsi ai soli test di funzionalità respiratoria ma deve considerare anche la fatica, i disturbi cognitivi, il dolore e gli altri sintomi non respiratori.

Leggi l'intero articolo su [thelancet.com](https://www.thelancet.com)

Ernest M. Resnick & Ali Salazar, et al. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet Respiratory Medicine* 2024, published online October 25. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(24\)00292-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00292-8)

THE LANCET
Respiratory Medicine

The best science for better lives

re meccanismi di malattia poco comprensibili che non possono essere quantificati o addirittura individuati.

Migliorare il dialogo tra i pazienti e gli operatori sanitari, concentrandosi sugli aspetti della vita quotidiana, favorisce valutazioni complete e di facile accesso per il paziente.¹⁰ La figura rappresenta visivamente le esperienze dei pazienti attraverso le limitazioni associate alla sarcoidosi e gli ambiti della vita, aiutando valutazioni strutturate e promuovendo la consapevolezza dal punto di vista del paziente.¹¹

Il peso di malattia della sarcoidosi varia per ogni paziente e non è facilmente rilevato da strumenti di misurazione standard.⁴⁻⁷ Le domande aperte sulle preoccupazioni dei pazienti in merito alla capacità fisica e psicologica sono cruciali per la valutazione della capacità lavorativa (v. figura).¹¹ Le misure oggettive cui si possono affidare i medici spesso ignorano le prove soggettive. Le difficoltà nella verifica oggettiva non inficiano i principali sintomi e problemi di qualità di vita riscontrati nella sarcoidosi.¹⁰ L'erogazione di un'assistenza sanitaria e sociale efficace richiede che la voce dei pazienti sia ascoltata. Il peso sociale e medico della sarcoidosi, che influisce sulla capacità lavorativa, sulle attività personali e sulla vita familiare, è molto sottostimato.¹² I ritardi diagnostici, e la paura e l'incertezza che ne derivano, hanno un impatto sull'autostima dei pazienti anche prima della diagnosi. Dopo la diagnosi, sorgono nuovi problemi e incertezze sul futuro. Le comorbidità e le reazioni avverse ai farmaci, in particolare ai glucocorticoidi, possono aumentare il peso della malattia.⁷

Le manifestazioni cliniche della sarcoidosi sono classificate in base alla loro attività e gravità, compresa la disfunzione d'organo. La malattia attiva non implica necessariamente una progressione, una prognosi fatale o la necessità immediata di un trattamento. Il decorso della malattia è imprevedibile, influenzato dalla situazione clinica, dal fenotipo, dall'efficacia del trattamento e dall'eventuale sviluppo di limitazioni croniche.⁷ Non tutte le manifestazioni rispondono a terapie farmacologiche o di supporto come la riabilitazione. Inoltre, anche in assenza di segni di infiammazione attiva, possono persistere per molti anni sintomi come l'affaticamento.^{5-8,13} Sebbene le assenze per malattia legate alla sarcoidosi siano comuni, di solito sono temporanee. Tuttavia, un terzo dei pazienti può avere un decorso prolungato o cronico della malattia, che richiede una valutazione regolare della capacità lavorativa. Il riconoscimento accurato delle limitazioni legate alla sarcoidosi dovrebbe guidare queste valutazioni.⁵

to alla mansione, compiti modificati o persino l'impossibilità permanente di tornare al lavoro. Il passaggio da un modello paternalistico, cosiddetto "doctor knows best", a un'alleanza egualitaria tra i medici e le persone che hanno vissuto l'esperienza, è molto diffuso nell'assistenza sanitaria contemporanea. Un'alleanza di questo tipo ha maggiori possibilità di riconosce-

I medici e coloro che si occupano di valutare l'invalidità che non hanno familiarità con la sarcoidosi potrebbero non essere in grado di valutare in modo olistico tutti i fattori che contribuiscono all'incapacità lavorativa del paziente.^{2,3,13} I medici competenti spesso si basano su protocolli per condizioni molto diverse dalla sarcoidosi, come la broncopneumopatia cronica ostruttiva, concentrandosi sulla funzione polmonare e trascurando i sintomi critici associati alla sarcoidosi, come la fatica, il dolore e i problemi cognitivi. Questo approccio porta a valutazioni imprecise. I dati sono limitati, ma uno studio olandese di Hendriks e colleghi² ha rilevato che il 38% dei pazienti con sarcoidosi non era d'accordo con i risultati della valutazione dell'idoneità al lavoro e il 75% di loro ha intrapreso ulteriori azioni impugnando la valutazione. Questo dato indica un difetto sostanziale delle attuali pratiche di valutazione. Un'insoddisfazione simile è stata riportata in altri Paesi, tra cui Germania, Danimarca e Francia.

Per le persone affette da malattie croniche, la partecipazione attiva alla vita è parte integrante del benessere e del senso di appartenenza. Queste persone spesso si sentono esautorate a causa della loro incapacità di partecipare pienamente alla vita sociale e di contribuirvi attivamente. Soluzioni su misura che si concentrino sulle possibilità piuttosto che sulle limitazioni, come orari di lavoro flessibili, possono aiutare a mantenere la partecipazione alle attività lavorative. L'era del COVID-19 ha convalidato i sintomi non specifici di organo, come l'affaticamento e l'annebbiamento mentale, riconoscendone la natura invalidante e la necessità di un supporto specifico. Questo riconoscimento ha aperto la strada a un approccio clinico olistico di valutazione e di gestione. Le linee guida pubblicate nel 2023 suggeriscono questo approccio olistico per i pazienti che vivono con la condizione post-COVID-19 (nota anche come *long COVID*), molti dei quali presentano i sintomi della sarcoidosi.¹⁴ È fondamentale una valutazione approfondita che incorpori informazioni oggettive e soggettive (v. figura).^{5,8} La fisiologia mal compresa dei sintomi non esclude risultati obiettivi futuri.

Un'anamnesi attenta e aperta e un ascolto attivo, oltre al riconoscimento dell'impatto della

disabilità legata ai sintomi, sono essenziali per valutare la capacità lavorativa. Le valutazioni complete devono prendere in considerazione le informazioni dei medici curanti e le autosegnalazioni dei pazienti. Nei casi in cui i medici del lavoro non dispongano di una dichiarazione clinica adeguata per le valutazioni, sosteniamo il coinvolgimento di un esperto di sarcoidosi nelle valutazioni preliminari della capacità lavorativa dei pazienti.^{5,8} Le consulenze specialistiche possono chiarire le esigenze dei pazienti, come l'interruzione temporanea del lavoro con un ritorno graduale e fornire approfondimenti sulla convivenza con la sarcoidosi, sulle limitazioni, sugli esiti e sulle risposte al trattamento, favorendo valutazioni personalizzate e necessari adeguamenti.⁷ Proponiamo che le domande sull'abilità lavorativa richiedano il rinvio a uno specialista in sarcoidosi. I clinici esperti possono fornire informazioni autorevoli sulla validità dei sintomi, contribuendo alla loro eliminazione e distinguendo i sintomi non correlati alla sarcoidosi che potrebbero richiedere interventi per altre patologie. Gli specialisti integrano la morbilità della sarcoidosi e della non-sarcoidosi, contribuendo alla valutazione complessiva. Essi articolano i potenziali miglioramenti con le strategie di gestione e i tempi di risposta previsti. Il contributo degli esperti supporta la visione dei sintomi come conseguenze della sarcoidosi, favorendo valutazioni sensate e personalizzate. L'espansione delle reti internazionali di esperti di sarcoidosi migliorerà la capacità di effettuare valutazioni. In sintesi, la valutazione della capacità lavorativa nella sarcoidosi richiede un approccio olistico, esperto e multidisciplinare incentrato sul paziente, che rifletta l'esperienza di un individuo che convive con la malattia e che integri le prove disponibili. Riconoscendo che l'impatto della sarcoidosi si estende oltre i test di funzionalità polmonare, coinvolgendo fatica, problemi cognitivi, dolore e limitazioni funzionali più ampie, possiamo contribuire a processi di valutazione più equi che rispettino la natura multiforme di questa condizione. Sono necessarie linee guida che riflettano accuratamente l'esperienza vissuta dei pazienti con sarcoidosi. Nonostante le differenze culturali nei metodi di richiesta di invalidità, la strategia da noi delineata è universale.

Marjolein Drent è presidente della *ILD Care Foundation* (senza onorari) e presidente emerito della *World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders* (WASOG). Anne-Marie Russell ha ricevuto onorari per conferenze da Boehringer Ingelheim, Hoffman La Roche, Irish Lung Fibrosis Association e Aerogen; un supporto di viaggio per la partecipazione a riunioni da Boehringer Ingelheim, Hoffman La Roche, iMyoS e Interstitial Lung Disease Interdisciplinary Network. Lesley Ann Saketkoo ha ricevuto sovvenzioni da aTyr Pharmaceuticals, Kinevant Pharmaceuticals, Horizon Pharmaceuticals, Kadmon Pharmaceuticals, dal Dipartimento della Difesa degli Stati Uniti, dall'Università di Pittsburgh e dalla Scleroderma Research Foundation; onorari per conferenze da Janssen - Johnson & Johnson Pharmaceuticals e dalla Eastern Pulmonary Conference; supporto di viaggio per la partecipazione a riunioni da parte della

International Myositis Society per il viaggio alla Global Conference on Myositis, della European Respiratory Society per il viaggio a una conferenza annuale, dell'American College of Rheumatology per il viaggio alla conferenza annuale della Scleroderma Foundation per la partecipazione alla conferenza annuale dei pazienti e della The Myositis Association per la partecipazione a una conferenza annuale dei pazienti e alla Eastern Pulmonary Conference; compenso per la partecipazione a un Data Safety Monitoring Board da parte di Argenx Pharmaceuticals e dei National Institutes of Health; è presidente della Myositis International Health and Research Collaborative Alliance (un'organizzazione senza scopo di lucro), presidente del Comitato di nomina del Medical Advisory Board della Myositis Association, membro del Consiglio della Steffens Scleroderma Foundation e membro del Medical Scientific Advisory Board della Scleroderma Foundation. Paolo Spagnolo ha ricevuto onorari per consulenze da Novartis; onorari per attività di consulenza da Novartis e per conferenze da Chiesi; compensi per la partecipazione a comitati scientifici da CSL Behring e Merck; è presidente dell'Assemblea 12.03 della European Respiratory Society (ERS) per la sarcoidosi e altre patologie granulomatoze, nonché tesoriere e membro del comitato esecutivo di WASOG. Marcel Velkamp ha ricevuto compensi per conferenze da Boehringer Ingelheim e Chiesi Pharmaceuticals; compensi per la partecipazione a un Data Safety Monitoring Board da Xentria Pharmaceuticals; è segretario dell'Assemblea dell'ERS 12.03 Sarcoidosi e altri disturbi granulomatosi, nonché segretario e membro del comitato esecutivo del WASOG. Athol U Wells è il presidente del WASOG. MD, A-MR e LAS sono stati responsabili della concettualizzazione iniziale. MD è stato responsabile del coordinamento, dell'amministrazione e della supervisione del progetto. MD, A-MR, LAS, PS, MV e AUW hanno formato il comitato di scrittura e sono stati responsabili della stesura della bozza originale, della revisione e dell'editing del manoscritto. I rappresentanti della comunità della sarcoidosi, elencati nell'appendice 2, hanno approvato e coadiuvato questo statement e hanno partecipato al processo di concettualizzazione. Tutti gli autori si assumono la responsabilità di sottoporlo alla pubblicazione. Le organizzazioni che hanno appoggiato l'iniziativa descritta in questo Commento sono elencate nell'appendice 1 (pag. 3). *Marjolein Drent, Anne-Marie Russell, Lesley Ann Saketkoo, Paolo Spagnolo, Marcel Velkamp, Athol U Wells, a nome dei rappresentanti della comunità dei pazienti affetti da sarcoidosi m.drent@ildcare.nl

Centro di eccellenza per le malattie polmonari interstiziali, Dipartimento di pneumologia, Ospedale St Antonius, Nieuwegein, Paesi Bassi (MD, MV);

- Dipartimento di Farmacologia e Tossicologia, Facoltà di Salute, Medicina e Scienze della Vita, Università di Maastricht, Maastricht, Paesi Bassi (MD);
 - Gruppo di ricerca della Fondazione Ild Care, 6711 NR Ede, Paesi Bassi (MD);
 - Istituto di Scienze Cliniche, College of Medical and Dental Sciences, Università di Birmingham, Birmingham, Regno Unito (A-MR);
 - Birmingham Regional NHS ILD and Occupational Lung Disease Service, University Hospitals Birmingham NHS Foundation Trust, UK (A-MR);
 - Department of Health and Care Professions, Faculty of Health and Life Sciences, University of Exeter, Exeter, UK (A-MR);
 - New Orleans Scleroderma and Sarcoidosis Patient Care and Research Center, New Orleans, LA, USA (LAS);
 - University Medical Center, Comprehensive Pulmonary Hypertension Center and Interstitial Lung Disease Clinic Programs, New Orleans, LA, USA (LAS);
 - Tulane University School of Medicine, New Orleans, LA, USA (LAS);
 - Louisiana State University Health Sciences Center, Division of Pulmonary Medicine, New Orleans, LA, USA (LAS);
 - Unità di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Dipartimento di Scienze Cardiache, Toraciche, Vascolari e Sanità Pubblica, Università di Padova, Padova, Italia (PS);
 - Divisione di Cuore e Polmoni, Centro Medico Universitario, Utrecht, Paesi Bassi (MV);
 - Royal Brompton Hospital, Imperial College London, Londra, Regno Unito (AUW);
 - Associazione Mondiale per la Sarcoidosi e altre malattie granulomatoze, Padova, Italia (MD, A-MR, LAS, PS, MV, AUW)
- 1 Osler W. Sul valore educativo della società medica. *NEJM* 1903; **148**: 275-79.
 - 2 Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elfferich MDP, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Sarcoidosi e partecipazione al lavoro: la necessità di sviluppare un core set specifico per la malattia per la valutazione della capacità lavorativa. *Lung* 2019; **197**: 407-13.
 - 3 Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, Culver DA, Koth LL. Carico di malattia e variabilità nella sarcoidosi. *Ann Am Thorac Soc* 2017; **14** (suppl 6): S421-28.
 - 4 Elfferich MD, Nelemans PJ, Ponds RW, De Vries J, Wijnen PA, Drent M. Insufficienza cognitiva quotidiana nella sarcoidosi: prevalenza ed effetto del trattamento anti-TNF-alfa. *Respiration* 2010; **80**: 212-19.
 - 5 Drent M, Costabel U, Crouser ED, Grunewald J, Bonella F. Convinzioni errate sui sintomi della sarcoidosi. *Lancet Respir Med* 2021; **9**: 816-18.
 - 6 Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, et al. Il peso dei sintomi della sarcoidosi dal punto di vista dei pazienti. *Lung* 2019; **197**: 155-61.
 - 7 Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Le sfide della sarcoidosi e la sua gestione. *N Engl J Med* 2021; **385**: 1018-32.
 - 8 Moor CC, Kahlmann V, Culver DA, Wijsenbeek MS. Assistenza completa per i pazienti con sarcoidosi. *J Clin Med* 2020; **9**: 9.
 - 9 Veenendaal HV, Chernova G, Bouman CM, Etten-Jamaludin FSV, Dieren SV, Ubbink DT. Il processo decisionale condiviso e la durata delle consultazioni mediche: Una revisione sistematica e una meta-analisi. *Patient Educ Couns* 2023; **107**: 107561.
 - 10 Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, et al. Qualità della vita correlata alla salute (HRQoL) nella sarcoidosi: diagnosi, gestione ed esiti sanitari. *Diagnostics (Basel)* 2021; **11**: 11. Been-Dahmen MJ, Beck DK, Peeters MAC, et al. Evaluating the feasibility of a nurse-led self-management support intervention for kidney transplant recipients: a pilot study. *BMC Nephrol* 2019; **20**: 143.
 - 11 Harper LJ, Gerke AK, Wang XF, et al. Reddito e altri fattori che contribuiscono agli esiti negativi nei pazienti statunitensi affetti da sarcoidosi. *Am J Respir Crit Care Med* 2020; **201**: 955-64.
 - 12 Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Conseguenze della sarcoidosi. *Clin Chest Med* 2015; **36**: 727-37.
 - 13 Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. COVID lungo: principali risultati, meccanismi e raccomandazioni. *Nat Rev Microbiol* 2023; **21**: 133-46.

Appendice - Questa appendice fa parte della documentazione originale. La pubblichiamo come fornita dagli autori.

Supplemento a: Drent M, Russell A-M, Saketkoo LA, et al. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet Respir Med* 2024; pubblicato online il 15 ottobre. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(24\)00297-2](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00297-2).

Tabella 1: Ostacoli incontrati dai pazienti affetti da sarcoidosi

Affaticamento (Fatigue)
"Secondo il medico legale, l'estrema stanchezza dovuta alla sarcoidosi non è un argomento sufficiente per dichiararmi completamente inabile al lavoro. Si suppone che si debba spendere tutta l'energia che si ha per il lavoro. Come te la cavi a casa non è un problema loro". "Fortunatamente, in quegli anni ho avuto sempre più disturbi fisici, ha detto cinicamente...".
L'impatto della fatica da sarcoidosi può essere non dissimile da quello legato al cancro e non dovrebbe essere sottovalutato in termini di impatto sia fisico che psicologico. "A volte, come ho detto, non riuscivo nemmeno ad alzarmi dal letto e non riuscivo a capire se fosse solo perché ero affaticato fisicamente o perché lo ero solo mentalmente perché so che respirare è così difficile...".
Compromissione cognitiva
"Poiché soffro di sarcoidosi, ho difficoltà a concentrarmi e soffro anche di perdita di memoria, questa nebbia mentale rende quasi impossibile svolgere correttamente il mio lavoro".
Problemi psicologici ed emotivi
"Mi sono state diagnosticate ansia e depressione, e sento anche che le mie funzioni cognitive sono state compromesse".
"I cambiamenti di umore stavano influenzando tutto e questo minava la mia vita familiare. Stavano influenzando mia moglie ed i miei figli; mi sentivo come se stessi esplodendo più facilmente e questo perché mi sentivo oppresso. Sono arrabbiato per questa condizione (sarcoidosi). Sono molto arrabbiato per questo e proprio per tale motivo mi sono affidato ad una terapia conversazionale."
"Sentivo che per risolvere i problemi degli altri, dovevo risolvere me stessa e con tutti i farmaci e tutte le lotte. Sono anche una mamma single, tutto questo, le crisi e tutto il resto, ho dovuto essere un po' egoista. Mi sento inutile in questo momento perché non sto lavorando. Mi sento come se non fossi più importante".
"Ho fatto un test di valutazione (della memoria) circa un anno e mezzo fa e ne ho fatto uno circa due mesi fa. La mia memoria è decisamente peggiorata... la mia memoria a breve termine è peggiorata... quella a lungo termine non andava troppo male, ma quella a breve termine è decisamente calata in percentuale".
Limitazioni fisiche
"Il medico legale ha minimizzato i miei sintomi, visto che la mia funzionalità polmonare è ancora buona. Perché non si basano sulla mia storia? La mia situazione personale dovrebbe essere il punto di partenza e non il risultato di un test di funzionalità polmonare".
Non viene preso sul serio e non si crede a ciò che il paziente dice
"Perché si pensa sempre che noi malati siamo pronti ad abusare del sistema di indennizzo dei malati? Ogni malato di sarcoidosi è unico e ha i suoi problemi nella vita quotidiana per affrontare questa condizione".
"Perché devi difenderti ancora e ancora quando sei malato e hai poche energie?".
"Siccome non sembro malato, i medici legali non credono che io abbia problemi con le attività lavorative e con le altre attività della vita quotidiana".
"È necessario spiegare meglio il percorso che verrà seguito, comprendere meglio la complessità della sarcoidosi, la grande variabilità della presentazione clinica e delle disabilità. Ogni situazione personale dovrebbe essere considerata nella valutazione della capacità lavorativa".
"Quello che non ho trovato è stato un atteggiamento umano. Mi sentivo liquidato come l'ennesima persona che veniva a chiedere un sussidio".
"L'intero processo è durato molti anni; anni di grande tensione e di non essere presi sul serio".
Effetti collaterali indotti dal farmaco
"Anche se sono sempre molto stanca, non riuscivo a dormire a causa del prednisone".
"Ero davvero quasi maniacale con il prednisolone, ero davvero su di giri e poi, tra una cosa e l'altra, diventavo davvero ansioso. Facevo un sacco di cose e potevo camminare un miglio al minuto, ma poi c'erano altri momenti in cui ero così giù che non volevo alzarmi dal letto".
"Ho una depressione cronica, dovuta al prednisolone e a tutto il resto che è andato storto, perché credo che una delle cose dell'avere la sarcoidosi sia che la mia salute si accartoccia e devo dipendere da queste compresse che mi divorano la mente...".

Tempi di viaggio per andare e tornare dal lavoro e problemi durante il lavoro

"Devo fare un viaggio di un'ora e mezza per arrivare al lavoro, quindi sono già esausta quando arrivo al lavoro e vorrei andare subito a casa".

Divario delle conoscenze

"I medici di azienda medici competenti dovrebbero sapere di più sulla sarcoidosi, in modo da capirci meglio. Il problema della sarcoidosi è che non si sa mai quando colpirà: la fatica e la dispnea sono sempre dietro l'angolo ed è questo che rende il futuro così insicuro".

"Poiché la mia funzionalità polmonare è normale, il medico legale pensa che non ci sia nulla di patologico in me e che posso lavorare come al solito. Non ha idea di cosa faccia la stanchezza... Considera la sarcoidosi solo come una malattia polmonare".

"Molte persone si interfacciano con problemi secondari dovuti agli effetti collaterali dei farmaci. I farmaci per il trattamento delle malattie sono solo questo, un trattamento, non necessariamente curativo. Il cancro è forse meglio compreso in quanto sembra essere accettato il fatto che i trattamenti di chemioterapia e radioterapia sono trattamenti debilitanti, ma in altre condizioni gli effetti collaterali di terapie come i corticosteroidi ad alte dosi e l'immunosoppressione sembrano avere un peso inferiore".

"C'è un'intera componente emotiva che si accompagna a questo. Quindi ora c'è una componente emotiva che va avanti mentre il tuo corpo sta cadendo a pezzi. E poi c'è un medico seduto di fronte a te che non solo ti dice qualcosa di cui non hai mai sentito parlare prima e che non riesci a pronunciare. Ma poi può essere progressiva e non esiste una cura conosciuta. Quindi, stai attraversando quella che io chiamo la "vita da mercante", sai che devi perdere la tua vecchia vita. Devi perdere il tuo vecchio io e poi imparare ad adattarti al tuo nuovo io fisico e sì, diventare forte con il tuo io mentale".

Tabella 2: Sintesi delle organizzazioni che hanno appoggiato questa iniziativa

Organizzazione	Sito web	Provenienza
European Association of Patients Organizations of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders (EPOS)	www.sarcoidosis.biz	Europa
European Respiratory Society (ERS) Assembly on Sarcoidosis	www.ersnet.org	Europa
ERS Assembly 12 Interstitial Lung Diseases	www.ersnet.org/the-society/aassemblies-and-groups/interstitial-lung-diseases	Europa
The Sarcoidosis Patients Advisory Group of Europe	https://europeanlung.org/en/people-and-partners/patient-advisory-groups/sarcoidosis	Europa
European Lung Foundation (ELF); Gruppo consultivo di pazienti con sarcoidosi	www.sarkoidose.de/epos	Europa
Lung Fibrosis Forum Austria	www.lungenfibroseforum.at	Austria
Organizzazione danese dei pazienti per le malattie polmonari		Danimarca
The Danish Lung Association	www.lunge.dk/sarkoidose/sektion-sarkoidose	Danimarca
French Sarcoidosis Society		Francia
Associazione tedesca dei pazienti con sarcoidosi: Deutsche Sarkoidose-Vereinigung	https://sarkoidose.de	Germania
Comunità di pazienti irlandesi affetti da sarcoidosi; Sarcoidosis Ireland		Irlanda
ASCI- Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS Associazione Nazionale per la Ricerca Integrata e l'Assistenza sulla Sarcoidosi in Italia	www.sarcoidosi.org	Italia
ILD care foundation	www.ildcare.nl	Olanda
Lung Foundation Netherlands (Longfonds), la principale organizzazione no-profit per la salute dei polmoni e associazione di pazienti nei Paesi Bassi	www.longfonds.nl	Olanda
Dutch Pulmonary Fibrosis Patients Society	www.longfibrose.nl	Olanda
Associazione olandese dei pazienti affetti da sarcoidosi: Sarkoidose.nl	www.sarkoidose.nl	Olanda
Associazione dei pazienti affetti da sarcoidosi in Polonia, Sarko Stowarzyszenie Poland	www.sarkoidoza.eu.org	Polonia
ANES (Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis), Associazione dei pazienti affetti da sarcoidosi in Spagna	https://anes.org.es	Spagna
Gruppo di pazienti con sarcoidosi Svezia		Svezia
Pulmonary Hypertension and Scleroderma Patient Association, Turkey	https://ph-ksp.com/	Turchia
Sarcoidosis UK - Information, Support, Research & Awareness, UK	www.sarcoidosisuk.org	Regno Unito
Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation (CPFF)	https://cpff.ca	Canada
JSSOG (Società giapponese di sarcoidosi e altri disordini granulomatosi)	www.jssog.com/	Giappone

Il carico di fatica correlato alla sarcoidosi e le sue ripercussioni sullo stato emotivo e sulla compromissione dell'attività dei pazienti

D. Pescatore¹ - F. Roma¹ - C.M.I. Quarato² - G. Scioscia^{1,2} - P. Tondo¹ - F. Martone³ - A. Carlucci⁴ - D. Lacedonia^{1,2}

Premessa

La stanchezza cronica è un sintomo debilitante per i pazienti affetti da sarcoidosi, spesso sottovalutato dai medici.

Obiettivi

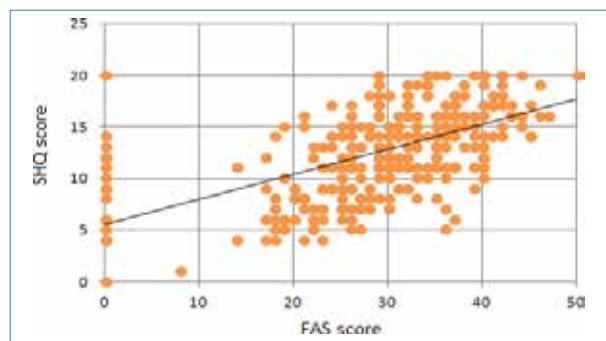
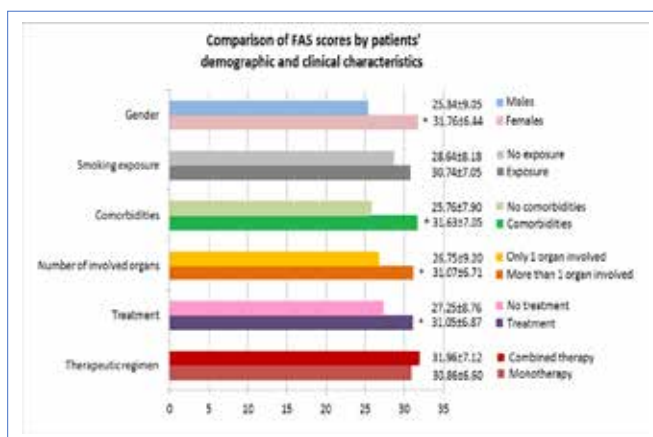
Lo scopo di questo studio prospettico e osservazionale, della durata di un anno, è stato quello di valutare il livello di fatica auto-riferito e le sue correlazioni con lo stato di salute emotivo percepito e le prestazioni lavorative in un campione di pazienti affetti da sarcoidosi.

Metodi

Un questionario anonimo somministrato tramite Google Form è stato distribuito tra i pazienti sarcoidotici grazie all'aiuto di un'associazione italiana di pazienti sarcoidotici. Per valutare la fatica è stata utilizzata la Fatigue Assessment Scale (FAS). Il funzionamento emotivo e i problemi lavorativi percepiti sono stati valutati attraverso alcune domande selezionate dal Sarcoidosis Health Questionnaire (SHQ) e dal Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: Salute generale (WPAI:GH).

Resultati

Il questionario è stato compilato da 303 pazienti con sarcoidosi (101 maschi, 202 femmine). L'83,8% dei pazienti ha riferito di avere una fatica cronica associata alla sarcoidosi. I punteggi medi FAS statisticamente più elevati sono stati registrati nei pazienti di sesso femminile, in quelli affetti da comorbidità, in quelli con più di un organo coinvolto e in quelli che necessitavano di un trattamento, senza differenze in termini di agente terapeutico utilizzato o di regime terapeutico (monoterapia o terapia combinata). È stata registrata una correlazione positiva significativa tra il livello di fatica e l'intensità dei sentimenti negativi legati alla sarcoidosi.



Inoltre, il livello di affaticamento percepito e il grado di impatto emotivo associato alla malattia si correlavano positivamente con il verificarsi di una retrocessione o di un licenziamento dopo la diagnosi e con i problemi lavorativi percepiti dai pazienti.

Conclusioni

I nostri risultati dimostrano che la fatica significativa auto-riferita è molto comune e che il livello di fatica percepita è correlato positivamente con l'intensità dei sentimenti negativi legati alla sarcoidosi e con il grado di limitazione dell'attività lavorativa. Il riconoscimento di queste correlazioni dovrebbe promuovere la ricerca futura finalizzata allo sviluppo di interventi mirati che migliorino la qualità di vita dei pazienti.

Riferimenti

- De Vries J, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: The Fatigue Assessment Scale (FAS). *Br J Health Psychol.* 2004;9(3):279-291. doi:10.1348/1359107041557048
- Postnikova PLB, Gudim GAL, Kostrov KVA, Mironov MAA. Fatigue and quality of life in patients with sarcoidosis. *Therapy.* 2021;5_2019:77-84. doi:10.18565/THERAPY.2019.5.77-84
- Michielsen HJ, Drent M, Peros-Golubicic T, De Vries J. Fatigue is associated with quality of life in sarcoidosis patients. *Chest.* 2006;130(4):989-994. doi:10.1378/chest.130.4.989

NEUROSARCOIDOSI: CARATTERIZZAZIONE CLINICA SU 62 PAZIENTI

Ceraudo M., Agostini C., Dell'Edera A., Scarpa R., Rattazzi M., Muscianisi F.,
Briani C., Labella B.; Palmieri A., Cinetto F.

INTRODUZIONE:

La **neurosarcoidosi** (NS) è una rara manifestazione neurologica della sarcoidosi, una malattia infiammatoria sistemica, la cui diagnosi definitiva richiede la conferma istopatologica dell'infiammazione granulomatosa. Nel complesso, la neurosarcoidosi può essere difficile da diagnosticare, a causa della sua presentazione variabile. Nel 2018 la NS è stata classificata in definitiva (diagnosi istopatologica nel SNC/PNS), probabile (conferma istopatologica in tessuti diversi dal SNC/PNS) e possibile (nessuna conferma istopatologica). Qui descriviamo i dati clinici di una coorte multicentrica di pazienti affetti da neurosarcoidosi.

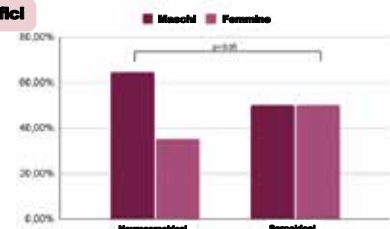
RESULTATI:

Abbiamo analizzato un totale di 62 pazienti con neurosarcoidosi estratti da una coorte di 392 pazienti con sarcoidosi, seguiti presso il Centro per le malattie rare degli ospedali di Treviso, Padova e Brescia.

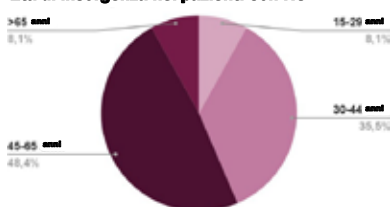
La nostra coorte era composta da 22 donne (35%) e 40 uomini (65%), con un'età media all'esordio di 47,5 anni. Il coinvolgimento neurologico è stato il sintomo di esordio nella maggior parte dei pazienti (60%), mentre i restanti hanno mostrato una latenza mediana dall'esordio della malattia alla comparsa dei sintomi neurologici di 28,88 mesi. Nella nostra coorte, abbiamo osservato 26 lesioni focali del SNC (con il lobo temporale più comunemente coinvolto), 25 leptomeningiti, 18 interessamento dei nervi cranici (in particolare del VII nervo cranico), 17 mieliti, 11 interessamento ipofisario, 9 pachimeningiti, 6 epilessia, 5 interessamento muscolare, 5 interessamento del tronco encefalico, 5 vasculopatia, 4 idrocefalo e 2 encefalite. 17 pazienti presentavano un coinvolgimento concomitante del SNC/PNS. La maggior parte dei nostri pazienti (37/62) è stata classificata come NS probabile, con il sito più comune di biopsia che era il linfonodo, mentre 6 sono stati classificati come definiti. I restanti 19 pazienti sono stati diagnosticati come possibili NS. Per quanto riguarda il coinvolgimento di altri organi, il coinvolgimento polmonare è stato il più comune (78,7%), seguito dai linfonodi toracici (67,2%) e dai linfonodi extra-toracici (52,5%).

Il tasso di mortalità è risultato più elevato rispetto ai pazienti con sarcoidosi **senza coinvolgimento neurologico** (6,78% vs 1,22%).

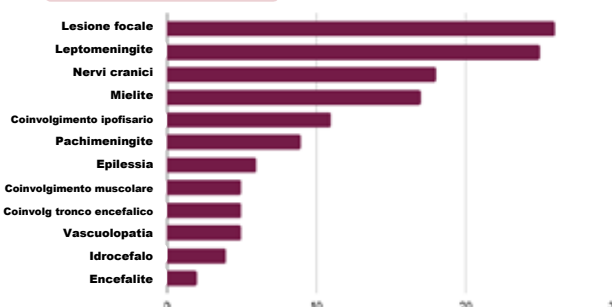
Dati demografici



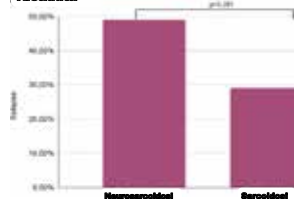
Età di insorgenza nei pazienti con NS



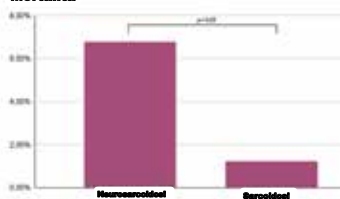
Presentation neurologica



Ricaduta



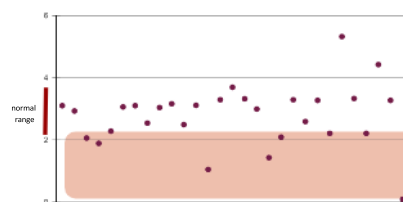
Mortalità



Analisi del liquor

Ipoglicemia	14,89% 2,92 mmol/L ($\sigma=1,1$)	Luocociti	63,83% 66 cell/ μ L ($\sigma=99,1$)
Iperproteinorachia	72,34% 1,02 g/L ($\sigma=0,83$)	Bande Oligoclonali i	29,41% Type3
Rapporto CD4/CD8	72,7% 4,9 ($\sigma=2,67$)	IL6 ACE	8,1 U/L

GLUCOSIO



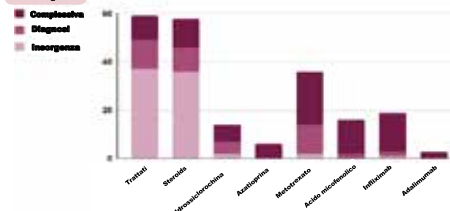
PROTEINE



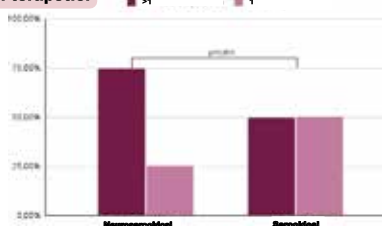
CD4/CD8



Terapia



Schemi terapeutici



CONCLUSIONI:

Il coinvolgimento neurologico può rappresentare una grave complicanza della sarcoidosi e può aumentarne la mortalità. La diagnosi precoce è quindi fondamentale e l'identificazione della possibile presentazione clinica è il primo passo. La neurosarcoidosi ha una presentazione molto eterogenea. L'esame clinico e i test diagnostici (ad esempio, l'esame del liquor) possono essere sufficienti per stabilire la diagnosi senza biopsia e per iniziare una terapia appropriata.

La Scuola di Sarcoidosi ad Orbassano

di **Amelia Carlucci**

Non c'è stato sciopero dei mezzi pubblici, nebbia o cattivo tempo che potesse reggere: la Scuola di Sarcoidosi di Orbassano c'è stata e con grande successo! Vecchi soci, anche da fuori regione, e nuove conoscenze si sono uniti alla platea, costituita da tanti giovani medici, desiderosi di saperne di più sulla sarcoidosi e pronti ad affiancare il team allargato che già se ne occupa. ACSI ha potuto anche offrire la possibilità di seguire l'evento in diretta streaming.

Orbassano conosce da anni una expertise importante nel trattamento della Sarcoidosi, tuttavia, intende crescere negli standard di presa in carico dei pazienti affetti dalla malattia, disponendo di metodiche già aggiornate e comunque in continua evoluzione, ma vuole poter lavorare col paziente, valutando caso per caso come si debba intervenire, ma soprattutto trovare anche conforto delle istituzioni.

Sono questi gli intendimenti, ma già per gran parte una realtà, che la Dr.ssa Alessandra Chinaglia (Direttrice del Dipartimento di Area Medica Specialistica) auspica per l'immediato futuro del dipartimento tutto. La dottoressa porge anche i saluti del direttore generale dr. Davide Minniti, impossibilitato a presenziare.

Il Prof. Fabio L. M. Ricciardolo (Responsabile della S.S.D.U. Asma Grave, Malattie Rare del Polmone e Fisiopatologia Respiratoria) saluta e dà il benvenuto a tutti gli astanti e da questo momento in poi interviene per tenere il filo rosso che lega tutti gli interventi dei medici.

Ogni intervento ha mostrato un livello di presentazione molto alto, ancora più meritevole in quanto espresso da giovani medici appassionati, su cui si può decisamente scommettere per creare un centro di altissima qualità. Si è parlato di molteplici aspetti della presa in carico del paziente con sarcoidosi:

La dr.ssa Fabiana Giannoccaro ha presentato la malattia nelle sue molteplici forme (acute e croniche), parlato di sintomi, trattamenti e presa in carico;

il Dr. Luca Riberi (della Pneumologia Interventistica) e della Dr.ssa Simona Sobrero (della Chirurgia Toracica), hanno approfondito rispettivamente aspetti legati all'istologia e alla biopsia chirurgica per la diagnosi istologica, discorso ripreso anche dalla prof.ssa Luisella Righi (anatomopatologa); Poi è la volta del Dr. Stefano Levra (Centro di Malattie Rare), il quale parla dell'organizzazione degli esami predisposti per i pazienti, alcuni dei quali ad accesso diretto, così da creare dei percorsi precisi, che portino a PDTA formalizzati.



Il Dr. Maurizio Balbi, radiologo esperto di intersti-ziopatie, spiega proprio in cosa consiste il ruolo del radiologo, che può interessare la fase della diagnosi, ma anche quella del follow up, per seguire i pazienti, senza esporli a rischi dovuti alla troppa ricorrenza dello stesso esame radiologico. Dr. Matteo Bianco (Cardiologo) che fa un quadro specifico circa l'interessamento del cuore, spesso del suo sistema elettrico, nella sarcoidosi. Le domande dei pazienti presenti non sono certo mancate, domande spesso semplici ma mai banali, che danno il polso della loro sete di sapere, che non si accontentano del *sentito dire*, ma si aspettano di avere le risposte di chi è esperto in sarcoidosi. Trasmettendo anche in diretta streaming, sono state sottoposte ai medici anche domande da remoto.

A termine di questo corposo blocco di comunicazioni, interviene il dr. Martone, in qualità di Presidente dell'associazione. ACSI agirà a livello politico, stabilendo un'interlocuzione costante sia col Centro che con i suoi dirigenti, come ha sempre fatto dovunque ci fosse bisogno di ascoltare la voce dei pazienti. Il Presidente prosegue poi a spiegare cosa ACSI ha fatto, fa ed intende fare. Presente, passato e futuro si completano in un percorso circolare sempre più ampio e sempre aperto all'arricchimento sostanziale. Con Orbassano, un nuovo tassello completa un puzzle ancora non pienamente compiuto, ma che ogni volta delinea un'immagine sempre più definita. Mancano ancora numerosi tasselli, ma ACSI non perde tempo ed occasione di aggiungerne sempre dei nuovi.



ACSI e i Congressi nel mondo: perché è importante che i pazienti siano parte della discussione sulla loro malattia

di **Filippo Martone**

Vi siete mai chiesti perché partecipiamo a tanti congressi medici, in Italia e nel mondo?

Il congresso medico è quel luogo, a volte reale a volte virtuale, in cui i medici si ritrovano e dedicano il loro tempo a mettere in discussione quel che si fa ogni giorno per curare i propri pazienti; per cercare, cioè, di risolvere i problemi che la malattia (nel nostro caso la sarcoidosi) crea alle persone che ne sono affette.

A mio modo di vedere è fondamentale che, lì con loro, sia sempre presente qualcuno che questi problemi li sta vivendo. Che possa condividere con loro il punto di vista dei pazienti, proprio nel momento in cui si propongono nuove terapie, si fanno delle scelte che poi influiranno sulla vita di chi la sarcoidosi la affronta ogni mattina.

Per questa ragione anche quest'anno ACSI è stata rappresentata alla European Respiratory Society, il cui congresso mondiale si è svolto a Vienna in settembre, da Gianluca Ziosi e da me. Qui, oltre a partecipare alla riunione dei clinici che si dedicano alle malattie polmonari interstiziali (Chiamato Assembly 12), ho avuto l'onore di tenere una relazione sui nostri problemi davanti a numerose centinaia di colleghi, all'interno di un pomeriggio dedicato alla sarcoidosi, proponendo nuovi spunti per cercare di aggredire la fatica cronica e il dolore, problemi che fin qui non hanno trovato soluzioni soddisfacenti. In particolare, cercando di capire se le persone con sarcoidosi potessero beneficiare di cure

per i disturbi respiratori del sonno. Questo ci ha portato a partecipare attivamente anche ai lavori del gruppo di clinici che si occupa specificamente di turbe respiratorie del sonno (Assembly 4). Abbiamo perciò chiesto, ed ottenuto dai presidenti delle relative assemblee, un impegno a lavorare in modo inter-assembleare per studiare la fatica cronica e la sua relazione con i disturbi respiratori del sonno, che affliggono noi sei volte più che la popolazione normale.

Approfittando della presenza di tutti gli attori nel medesimo posto si è riunito anche l'European Reference Network del polmone, ove noi rappresentiamo i pazienti di tutta Europa, coordinandone l'attività delle relative associazioni nel Core Network della Sarcoidosi.

In questi contesti abbiamo espresso la nostra più profonda gratitudine a tutti quegli scienziati che ogni giorno dedicano il loro tempo di lavoro, e spessissimo anche quello libero che rimane loro, per cercare di sollevare i meno fortunati di noi dalla loro condizione.

Conclusi i lavori di Vienna, una nuova occasione per rappresentare le nostre necessità è stata l'invito, portoci dalla professoressa Katerina Antoniou, di partecipare ad un importante congresso virtuale Rivolto ai Medici del sud est asiatico (Global South East Asian Webinar Session 2). In quel contesto i pazienti non erano stati mai presenti per rappresentare le proprie necessità e richiedere la soluzione ai propri problemi. Ho cercato di farlo nel modo più decoroso possibile, a nome delle tante realtà europee che coordiniamo nell'ERN. Siamo profondamente grati alla prof.ssa Antoniou per questa opportunità!

Cosa sono i PAG (Patient Advisory Group) e a cosa servono

di **Gianluca Ziosi** – Vicepresidente di ACSI

I PAG sono dei gruppi organizzati di associazioni di pazienti affetti da una specifica patologia che si riuniscono a livello nazionale o internazionale. ACSI è parte dello S-PAG, il gruppo internazionale delle associazioni di pazienti affetti da Sarcoidosi.

Questo PAG è stato creato dall'ELF (European Lung Foundation – La fondazione delle malattie pneumologiche) che è una realtà voluta dall'ERS, la società medico-scientifica degli pneumologi europei.

I PAG operano per raccogliere le esigenze espresse dalle diverse associazioni che ne fanno parte e portarle all'attenzione della società medica. Questi gruppi si riuniscono a cadenza regolare (il nostro solitamente ogni mese) in videoconferenza, per condividere gli obiettivi e mettere a fattor comune le esperienze maturate dalle diverse associazioni. Vengono anche coinvolti dalle società mediche per la raccolta dati, distribuzione delle informazioni e partecipazione a progetti, tesi a trovare soluzioni per migliorare la qualità di vita delle persone che soffrono di quella patologia. A titolo meramente esemplificativo lo S-PAG è stato coinvolto in diversi progetti, tra cui l'incidenza e gli effetti del Covid nelle persone affette da Sarcoidosi o, in ultimo, quello relativo alla definizione di eventuale tossicità dei corticosteroidi nella terapia per la Sarcoidosi.

Una volta all'anno, in concomitanza del congresso dell'ERS, lo S-PAG si riunisce di persona, con anche la presenza dei massimi esperti di questa patologia.



Grazie allo S-PAG, a cui partecipano più di 12 diverse associazioni provenienti principalmente dall'Europa, sono stati pubblicati diversi articoli sulle principali riviste scientifiche, si è ottenuto che venisse creato una rete di medici e ospedali per la sarcoidosi sotto l'egida della Comunità Europea (ERN-Sarcoidosis) e, soprattutto, la Task Force Sarcoidosis, che da alcuni anni sta generando sia linee guida per il trattamento e la diagnosi ma anche un maggior interesse verso questa patologia che si palesa con l'arrivo di farmaci specifici per la Sarcoidosi, provenienti da diverse case farmaceutiche.

ACSI è coinvolta attivamente nello S-PAG dalla sua creazione, esportando proprie idee e attività, quali ad esempio la *Scuola di Sarcoidosi*, che è adesso un evento costante dell'ERS.

L'ultimo progetto in lavorazione è relativo al supporto psicologico per i pazienti affetti da sarcoidosi, dove le esperienze maturate sia dall'associazione Olandese che da una professoressa del St. Antonius Hospital, stanno dando un grande impulso e supporto.

È noto a tutti il motto che l'unione fa la forza ed i PAG sono un fantastico esempio di questo, come già da noi scritto in un articolo sulla rivista *Sarcoidosis*.



È nata in Francia l'Association Sarcoidose Francophone

di **Taoussy l'Hadji**

È nata a settembre 2024, l'Associazione francofona della sarcoidosi ha sede presso l'Ospedale di Avicenne (Parigi), in particolare nel reparto di pneumologia. La nostra organizzazione è stata fondata da cinque pazienti con diagnosi di sarcoidosi, due dei quali sono in remissione. Tra i nostri membri ci sono persone straordinarie, tra cui Taoussy l'Hadji, ex campionessa professionista di pugilato, e Louis Colin, esperta equestre, entrambe riconosciute per i loro successi nei rispettivi sport.

La nostra missione principale è sostenere i pazienti affetti da sarcoidosi attraverso la collaborazione con stimati esperti scientifici, tra cui il professor Hilario Nunes, il professor Dominique Valeyre e la dr.ssa Florence Jeny. Insieme, ci proponiamo di migliorare la vita di coloro che convivono con questa patologia, fornendo risorse prezio-

se, informazioni e sostegno alla comunità. Attualmente abbiamo circa quaranta partecipanti ai nostri webinar, in cui condividiamo conoscenze ed esperienze relative alla sarcoidosi. Riteniamo che l'educazione e la connessione con la comunità siano fondamentali per affrontare questa complessa patologia.

Inoltre, siamo entusiasti di annunciare la nostra partecipazione alla Marcia delle Malattie Rare organizzata da Alliance Santé il 30 novembre. Questo evento rappresenta per noi un'opportunità per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sarcoidosi e per entrare in contatto con altre organizzazioni che si occupano di varie malattie rare.

Invitiamo tutti a unirsi a noi nei nostri sforzi per sostenere e dare potere alle persone affette da sarcoidosi. Insieme, possiamo fare la differenza.

Ensemble



Pour l'invisible

Alberto

Salve a tutti, sono Alberto Schiavo e soffro di sarcoidosi fin da piccolo, solo che negli anni Ottanta non era ancora stata studiata bene. Ero sempre ammalato e spesso in ospedale... Nel 2015 vengo ricoverato per mononucleosi e messo in isolamento per 15 gg. Con una TAC scoprono delle cicatrici e decidono di farmi la biopsia dei linfonodi e viene fuori che potrebbe essere o un linfoma o la sarcoidosi; per fortuna la diagnosi è stata sarcoidosi (fiuuuuu che sospiro di sollievo!). Mi mandano dall'equipe del prof Carlo Agostini, quando ancora era a Padova, che mi cura semplicemente col *plaquenil* e in breve tempo senza tante storie la malattia si addormenta anche se ho dovuto fare un intervento di bypass all'arteria e anche un intervento al setto nasale. Intanto ho diritto la percentuale di categoria protetta al 67%. Succede, però, che perdo il lavoro e vado un po' in depressione, così decido di andare in una comunità cristiana vicino casa per tirarmi su, rimanendo lì un anno e mi riprendo, tanto che dai miei 120 kg scendo a 74.

Trovo un lavoro di magazziniere come categoria protetta (che ho ancora) e arriva il covid. Nel frattempo, ho un sacco di problemi neurologici, tanto che due volte ho dovuto chiamare l'ambulanza perché non mi alzavo più da terra dai dolori alle gambe. Passato questo, comincio a urinare di continuo e ad accusare un tremore alla mano destra. Decido di andare a fondo perché non è piacevole vivere così e comincia il tran tran delle visite (44 in 2 anni, 2 interventi e una terapia anche in ospedale senza contare le notti in PS).

Salta fuori che ho un edema in testa e forse un tumore alla prostata. Vado nel panico PANICO, ma non mollo e affronto tutto. Il neurologo sospetta che sia colpa della sarcoidosi; la biopsia in testa la conferma e mi manda dal prof Cinetto (che non finirò mai di ringraziare) che mi diagnostica neurosarcoidosi, sarcoidosi ossea e linfonodale al quarto stadio, dopo aver fatto la famosa PET. Comincia la terapia: deltacortene, methotrexate, folina e infliximab ogni dieci gg per due mesi, poi ogni



4 . Tutta la terapia è incominciata ad ottobre. Ah, dimenticavo ,mi hanno trovato anche nell'addome 1,5 lt di urina che non riuscivo a scaricare (colpa della neurosarcoidosi), quindi intervento all'uretra (tenuto un anno il catetere) e ora auto-cateterismo all'inizio 3 volte al di, ora solo alla sera.

Faccio le visite di controllo e vanno sempre meglio, finché all'ultima mi dicono di scalare (finalmente) il cortisone per poi smettere definitivamente. Ero una palla, mi vedevo brutto (non che sia bello ma quando sono in forma faccio la mia porca figura), i vestiti mi stavano stretti, ero triste, la pressione degli occhi si era alzata ecc. insomma, un disastro, ma la sarcoidosi almeno è sotto controllo. Chiedo l'aggravamento di invalidità e mi danno, a sorpresa, il 100%, non revisionabile; quindi i miei datori (che hanno avuta ma pazienza infinita con me) mi propongono prima le 6 ore, poi le 4 ore. Ho accettato subito le 6 ore, le 4 invece, a fatica. Poi però ho avuto diritto l'AIO (assegno ordinario) e quindi alla fine ho ceduto. Ho cominciato ad agosto le 4 ore e subito dopo palestra.

Beh, un cambiamento inaspettato: più forza e resistenza, mi sento mentalmente più forte (dato che sarei un pochino altalenante con l'umore), più allegro e felice...insomma sto finalmente BENE e anche fisicamente mi sto rimettendo in forma con l'esercizio fisico costante. Il 2 dicembre ho la visita di controllo e dirò al dottor CINETTO che STO BENE e sono felice. Quindi ringrazio vivamente l'Equipe di Treviso per avermi curato e anche i miei datori di lavoro che mi hanno supportato e sopportato, ma soprattutto la mia famiglia che è stata con me in questa avventura, all'inizio disastrosa ma ora vissuta e passata. Non abbattetevi e non fatevi mai vincere da questa maledetta malattia che non si vede ,ma c'è ... BUONA VITA A TUTTI.

Diventare SOCIO di ACSI: ecco perché

Alla sua nascita, Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS contava 39 soci, i fondatori e una strettissima cerchia, che a loro si aggregò. In 6 anni il numero si è quintuplicato, distribuendosi lungo tutto lo stivale: il 2024 si è chiuso con 220 soci.

È evidente che nel tempo ACSI si è fatta conoscere, ha migliorato i propri strumenti di comunicazione, la gravidanza delle iniziative messe in atto ed infine, ma solo in senso cronologico, ha favorito l'offerta di alcuni *benefit* per i propri soci.

Un ottimo risultato, considerando che la sarcoidosi è poco diffusa rispetto a patologie più comuni, la conoscenza della malattia ancora perfettibile e la sfiducia generale verso le associazioni contribuisce in parte a non accelerare la crescita dell'associazione in termini di iscritti.

Stando alle stime teoriche sulla malattia, che secondo un vecchio calcolo di Orphanet conta 1-5 persone ogni 10.000 abitanti, in Italia potrebbero esserci oltre 30.000 persone colpite da sarcoidosi.

Noi ne abbiamo conosciute più di un migliaio. Questi numeri ci danno il 'polso' di quanto ancora vada fatto per la sarcoidosi in Italia.

Perché dunque diventare soci?

Innanzitutto, per esprimere l'intenzione di voler ottenere risposte concrete sulla Sarcoidosi e per accendere e accrescere l'attenzione ai problemi dei malati.

Perché incrementare il numero di soci?

Perché più voci si alzeranno per evidenziare i problemi irrisolti su questa malattia rara sulla carta e ancora *orfana*, più crescerà la certezza di poter col tempo migliorare le cose. Meno di 200 soci che parlano per 30.000, stanno appena sussurrando!

I vantaggi di essere socio

- Ricevere sulla propria posta elettronica tutte le circolari circa le attività dell'associazione.
- Ricevere la newsletter periodica
- Diritto all'accesso gratuito all'area riservata del sito che contiene:
 - Video della Scuola di Sarcoidosi
 - Video delle assemblee nazionali
 - Periodico FOCUS SARCO, organo di informazione ufficiale dell'associazione e unica rivista edita in Italia.

Chi può favorire tale incremento?

Chiunque!

Il socio: che si tratti di un malato, di un familiare o di un amico, nessuno meglio di lui sa cosa ACSI ha fatto in questi anni e continua a fare ogni giorno. Il passaparola ha la sua efficacia! Il medico: nessuno meglio di lui sa quanto un paziente che sa di esser supportato da un'associazione, si senta immediatamente meno solo e conviva meglio con la propria malattia. Il centro di cura: nessuno meglio di uno specialista, di un ricercatore sa quanto spesso l'aiuto delle associazioni dei pazienti, stabilendo contatti preziosi con le amministrazioni e con le istituzioni in senso ampio, abbiano contribuito a smuovere le montagne.

Come e quando si diventa soci o si rinnova la tessera?

La campagna soci per l'anno sociale 2025 è iniziata!

È possibile dunque già rinnovare la tessera soci o sottoscriverla per la prima volta. La quota d'iscrizione è di 30 (socio ordinario) o 50 euro (socio speciale).

Le soluzioni per agevolare il versamento della quota di iscrizione per diventare socio sono 4:

1. Bonifico su conto corrente bancario
2. Bonifico su conto corrente postale
3. Bollettino Postale
4. Versamento da conto PayPal o da Carta di Credito

1. Bonifico su conto corrente bancario in favore di Amici contro la Sarcoidosi Italia
IBAN: IT05U0538702403000002026649
BANCA POPOLARE DELL'EMILIA ROMAGNA - AGENZIA N.3 - BOLOGNA
VIA M. EMILIO LEPIDO, 184-184/2 40132 - Bologna
2. Bonifico su conto corrente postale in favore di Amici contro la Sarcoidosi Italia
IBAN: IT80J0760102400001026462091
CODICE BIC/SWIFT: **BPPIITRRXXX**
3. Bollettino postale n. 001026462091 in favore di Amici contro la Sarcoidosi Italia
4. Tramite PayPal seguendo il link che troverete nella pagina del nostro sito web. (solo in questo caso la quota è di 32 euro, 52 euro per i soci speciali, senza spese aggiuntive)



In tutti i casi va specificata la causale "Iscrizione nuovo socio 2025 (nome+cognome)". Se si tratta di rinnovo scriverete "Rinnovo tessera socio (nome+cognome)".

Cosa resta da fare a questo punto?

Se si è nuovo socio, bisogna compilare la 'scheda nuovo socio' che si trova sul sito. Avvisare la segreteria nazionale (segreteria@sarcoidosi.org) dell'avvenuto pagamento e fornire una copia di un documento di riconoscimento.

Se si tratta di rinnovo, informare la segreteria dell'avvenuto pagamento e di eventuali cambiamenti di dati anagrafici. (non serve il documento e nemmeno la scheda socio)

A cosa si ha diritto?

Dal 1° gennaio al 31 dicembre si è socio ACSI. Verrà spedita a casa la tessera socio e verranno mandate via mail le credenziali dell'area riservata al sito (corredate di guida all'uso) che contiene le copie della rivista per i soci FOCUS SARCO e tutti i documenti video di convegni, interventi e Scuola di Sarcoidosi.

Cosa fare se si vuol diventare soci ma la propria situazione economica non lo permette?

Le persone in comprovata situazione di indigenza (pari alla pensione sociale minima) **l'iscrizione a socio è completamente gratuita**. Per poter usufruire di questo piccolo vantaggio, sarà sufficiente, per chi volesse diventare socio, spedire alla segreteria generale una copia aggiornata del proprio modello ISEE.

Diventare socio ha i suoi perché: aiutaci ad aiutarti!!!



Campagna 5x1000

Anche quest'anno in sede di dichiarazione dei redditi sarà possibile attribuire una quota del gettito IRPEF alle ONLUS pari al 5x1000 dell'imposizione fiscale personale. Scegliere di destinare il 5 per mille non comporta nessun onere aggiuntivo per il contribuente. È una quota di imposte a cui lo stato rinuncia per destinarle alle organizzazioni non profit. Inoltre, le scelte di destinazione dell'8, del 2 e del 5 per mille dell'IRPEF non sono in alcun modo alternative fra loro, pertanto, possono essere espresse anche tutte insieme.

ACSI è da anni regolarmente registrata presso l'Agenzia delle Entrate, fra le Associazioni ETS di promozione sociale. I modelli per la dichiarazione dei redditi CUD, 730 e UNICO/UNICO MINI contengono tutti uno spazio dedicato al 5x1000, in cui puoi firmare ed indicare il CODICE FISCALE della nostra associazione:

91340640373

nella sezione relativa che riporta la dicitura "sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni".

Sapevi che puoi destinare ad ACSI il 5 PER MILLE anche se non fai la dichiarazione dei redditi?

Ebbene sì! Anche chi non deve fare la dichiarazione dei redditi può donare il tuo 5x1000. Infatti, i contribuenti che non devono presentare la Dichiarazione possono scegliere di destinare l'otto, il cinque e il due per mille dell'IRPEF utilizzando l'apposita scheda

5x1000	Anno Finanziario	Numero Scelte	Erogato dall'Agenzia delle Entrate nel
€ 6066,11	2012	326	2016
€ 15.127,59	2013	583	2016
€ 14.432,14	2015	552	2017
€ 16.151,61	2016	600	16.08.2018
€ 18.172,56	2017	689	07.08.2019
€ 20.493,72	2018	799	30.07.2020
€ 23.939,16	2019	860	06.10.2020
€ 23.935,16	2020	819	29.10.2021
€ 27.759,00	2021	950	16.12.2022
€ 30.794,58	2022	961	12.12.2023
€ 29.240,27	2023	951	2024

allegata allo schema di Certificazione Unica (CU) o al Modello 730 o al Modello Redditi Persone Fisiche (ex Unico).

Se scegli di devolvere il tuo 5 per mille ad **ACSI – Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS**, dunque, dovrai firmare il riquadro che riporta la dicitura "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale" e scrivere il nostro *codice fiscale* **91340640373**.

Infine, ci si dovrà recare presso gli uffici postali o un CAF e consegnare gratuitamente la **scheda per la scelta della destinazione dell'8 per mille, del 5 per mille e del 2 per mille dell'IRPEF** allegata al modello CU, debitamente compilata e firmata entro lo stesso termine di scadenza previsto per la presentazione della dichiarazione dei redditi (Modello Redditi).

La scheda dovrà essere consegnata in una busta chiusa su cui apporre:

- la dicitura "scelta per la destinazione del 5 per mille dell'IRPEF";
- l'anno cui la certificazione si riferisce;
- il proprio codice fiscale, cognome e nome.

Come impieghiamo il tuo 5xmille

Grazie alla tua firma per destinare ad ACSI – Amici Contro la Sarcoidosi Italia ONLUS il tuo 5x1000, in questi anni l'associazione ha potuto mettere in atto progetti altrimenti irrealizzabili a breve, medio e ampio termine.

L'Agenzia delle entrate eroga alle associazioni le somme del 5x1000 con qualche anno di ritardo. Quindi, quelli giunti ad ACSI sono stati investiti a partire dal 2015.

Con i ricavi giunti ad ACSI nel corso degli anni l'associazione ha potuto:

Sosteniamo la Ricerca

- Donando strumentazione per la ricerca (come è accaduto per l'Ospedale Cattinara di Trieste, con i contributi del 2015 -2016)
- Investendo su pubblicazioni scientifiche (come è accaduto dal 2018 al 2024)
- Finanziando borse di ricerca sulla sarcoidosi (2022 - 2024)
- Collaborando con organismi internazionali (wasog, ERS, ATS, ERN), promuovendo e partecipando alla scrittura delle Linee Guida di cura e diagnosi, nonché a gruppi di lavoro internazionali.



Doniamo ausili e dispositivi per la cura delle malattie respiratorie



Un esempio sono stati 2 dispositivi per l'ossigenoterapia ad alti flussi sono stati donati al Policlinico "Santa Maria delle Scotte" di Siena, rispettivamente nel 2018 e nel 2020.

Contribuiamo ad accrescere l'informazione sulla sarcoidosi

Sin dal 2015, una parte dei ricavi è stata destinata a progetti di stimolo ed ampliamento dell'informazione, presso medici, pazienti e *care givers*, utilizzando i canali telematici più comuni e attraverso la pubblicazione del periodico FOCUS SARCO.



Avviamo servizi di telemedicina presso i centri di cura



Un servizio di telemedicina è stato avviato nel 2020 per aiutare i pazienti con Sarcoidosi a restare in contatto con i medici durante l'emergenza Covid-19. Anche dopo la pandemia, sono in gestazione progetti di telemedicina e supporto psicologico.

Documentiamo incontri ed eventi di formazione

Dal 2016, la Scuola di Sarcoidosi è rivolta a specialisti, ricercatori, medici di medicina generale. Dal 2022 ACSI organizza annualmente il Congresso Nazionale sulla Sarcoidosi a cui partecipano le eccellenze nazionali ed internazionali della medicina e della ricerca sulla Sarcoidosi.



DURANTE LA PANDEMIA DA COVID-19

Abbiamo contribuito ad aiutare i centri nella lotta alla Pandemia



Il 2021 ha visto prioritari i progetti mirati alla lotta contro il Covid19, per i pazienti con Sarcoidosi, ma utili a sostenere il lavoro di medici e ricercatori nel combattere la pandemia da Sars-Cov2

Per tutto questo e per tutto ciò che ancora intendiamo fare, noi chiediamo anche il tuo aiuto.

SOSTIENI LA LOTTA ALLA SARCOIDOSI!

A te e a chi ti seguirà non costa nulla, per noi cambia le cose.



Ad ognuno di voi
Buon Natale &
Felice Nuovo Anno

Amici Contro la Sarcoidosi Italia