

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

FOCUS SARCO

Anno 7 numero 1 - Agosto 2022

Acsi Amici Contro la Sarcoidosi Italia Onlus - via G. Ruggi, 7/D Bologna - www.sarcoidosi.org

IN PRIMO PIANO

L'importanza dell'aderenza al trattamento nelle persone con sarcoidosi

IN PRIMO PIANO

Trattamento non farmacologico della sarcoidosi

ACSI IN AZIONE

I° Congresso di ACSI sulla Sarcoidosi

ACSI IN AZIONE

ANES, dopo dieci anni

TESTIMONIANZE

La testimonianza di Barbara

AIUTARE ACSI

Campagna soci 2022
Dona il 5x1000

Focus Sarco

Anno 7 - Numero 1
Agosto 2022

Notiziario ufficiale
di Amici Contro
la Sarcoidosi Italia ONLUS
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,

WM sas di E.Silvestri

Chi siamo

Nata nel 2011, Acsi - Amici
Contro la Sarcoidosi Italia
ONLUS lavora al fianco dei
malati di sarcoidosi, delle
loro famiglie, dei medici,
delle istituzioni, per creare
occasioni di informazione,
formazione, dialogo in fa-
vore di un'assistenza equa,
per accendere l'interesse
intorno alla malattia e per
stimolare la ricerca medico-
scientifica.

L'associazione in numeri

10 anni di vita
271 soci (a dicembre 2021)
17 sedi
26 referenti
10 consulenti
22 Eventi di "Scuola di Sarcoidosi"
31 assemblee nazionali
26 partecipazioni a congressi

Web e social network

Visite sito 152.000
(fino a luglio 2022)
Seguaci Pagina FB 3205
Membri Gruppo FB 2332
Contatti LinkedIn 4400
Foto Instagram
(nuovo profilo) 281
Seguaci: 548
Newsletter: 1750 iscritti
(soci esclusi)

Primo Piano

L'importanza dell'aderenza
al trattamento nelle persone
con sarcoidosi
pagina 4

Trattamento non farmacologico
della sarcoidosi
pagina 5

Sarcoidosi e glomerulonefriti
pagina 12

Espressione del CD103 sulle cellule T
pagina 14

Prevalenza di comorbidità in
pazienti con sarcoidosi
pagina 16

Acsi in Azione

I° Congresso di ACSI
sulla Sarcoidosi
pagina 17

Assemblea soci
AAA Cercasi referente
pagina 19

ANES, dopo dieci anni
pagina 20

Vivere con la sarcoidosi

Testimonianza
di Barbara
pagina 22

Campagne ACSI

Diventa Socio
pagina 23

Dona il 5x1000
pagine 25



Acsi

Amici Contro
la Sarcoidosi Italia ONLUS
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

Cari amici lettori, ci ritroviamo nel bel mezzo di questa caldissima estate, per passare la quale (al riparo dal sole, mi raccomando) vi porgo alcuni articoli di livello internazionale!

Il professor Dominique Valeyre da Parigi ci spiega in modo chiaro e diretto che seguire le indicazioni di cura dei nostri medici è fondamentale...ma non sempre accade!

Non possiamo giocare con la nostra salute. Ascoltiamo il professor Valeyre!

La professoressa Marjolein Drent da Maastricht approfondisce invece gli aspetti riguardanti le cure non effettuate con farmaci, specialmente rispetto a fatica cronica e dolore, un articolo da leggere con grande attenzione e condividere coi propri specialisti. Abbiamo poi il piacere di mostrarvi gli articoli che hanno vinto il premio di ricerca bandito da ACSI tra dodici diversi lavori proposti da giovani specialisti di tutto il paese.

Vengono dalle scuole di Siena, Napoli e Bari. Tutta l'Italia è coinvolta nello sforzo di capire e curare la sarcoidosi. Ogni anno ACSI bandirà un uguale concorso per borse di studio per tenere vivo e costante l'impegno in questa direzione.

La nostra Segretaria Nazionale Amelia Carlucci ci illustra poi per brevi cenni quanto è successo al Primo Congresso Nazionale sulla Sarcoidosi. È importante sottolineare come questo congresso abbia avuto risonanza mondiale ed è stato il primo del suo genere (cioè dedicato unicamente alla sarcoidosi). Il prossimo è già in preparazione per il prossimo anno a Siena... ve ne daremo riscontro man mano ci avvicineremo. Non mancate!

L'associazione nostra gemella in Spagna, ANES, si racconta dalle pagine del nostro giornale. Come potrete leggere costruire un'associazione che tuteli le persone colpite da una malattia rara e misconosciuta come la nostra non è affatto semplice in nessuna parte del mondo. Ma la pervicacia e l'impegno premiano sempre. E fianco a fianco lavoriamo in Europa e nel Mondo per ottenere nuovi passi avanti per tutti i nostri obiettivi comuni.



Filippo Martone

Presidente ACSI
Amici Contro
la Sarcoidosi Italia ONLUS

La testimonianza di Barbara poi è un piccolo ma bellissimo cameo, che ci comunica la sua lunga esperienza di persona che convive con la sarcoidosi: una bella iniezione di forza. Grazie Barbara!

A termine di questo mio breve saluto vi chiedo: ci aiutate?

Ci servono Amici che possano rappresentarci nelle loro regioni! Per sapere come leggete l'articolo a pagina 19.

E ci servono tanti nuovi soci (famigliari, amici, colleghi di malattia, medici e ricercatori!) per sostenere le attività che siamo intenzionati a porre in atto: l'agenda di ACSI è densa.

A settembre parteciperemo ai lavori della ERS (European Respiratory Society) in Spagna.

A novembre saremo in Romania ai lavori del congresso mondiale della WASOG (World Association Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders), con il preciso scopo di continuare a dare impulso alla ricerca della causa della malattia e delle migliori cure.

A breve verranno rese disponibili le relazioni del congresso in forma video unicamente per i nostri associati. Potrete vedere quanto impegno viene profuso per curare la sarcoidosi e quante nuove ricerche sono in corso... un meraviglioso auspicio per passare un'estate ricca di speranza e gravida di nuove prospettive.

Un enorme GRAZIE a chi ci sostiene e buona estate!

L'importanza dell'aderenza al trattamento nelle persone con sarcoidosi

Dominique Valeyre*

*INSERM UMR 1272, Université Sorbonne Paris Nord e Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph, Parigi, Francia

L'aderenza al trattamento è un fattore molto importante nelle malattie croniche per ottenere una risposta ottimale e per la prognosi. Ma cos'è l'aderenza al trattamento? L'aderenza al trattamento è definita come la misura in cui i pazienti assumono i farmaci come prescritto dagli operatori sanitari (Sharp Chest 2020).

L'esperienza ha dimostrato che per una percentuale significativa di persone, in particolare nelle malattie croniche, i trattamenti non vengono seguiti perfettamente, il che significa che non vengono seguite tutte le preconoscenze. Ad esempio, un farmaco o tutti i farmaci possono essere saltati, a volte solo una parte di un farmaco viene assunta correttamente, o perché una somministrazione è saltata o perché la dose (o il numero di pillole) non è corretta.

Per molto tempo questo problema è stato trascurato. Tuttavia, in malattie croniche frequenti come il diabete mellito, gli studi si sono concentrati per affrontarlo (Reach Diabetes & Metabolism 2018). In particolare. È stato dimostrato che l'aderenza al trattamento spesso non è corretta. Sono state valutate le conseguenze della mancata osservanza sulla risposta al trattamento e sulla prognosi.

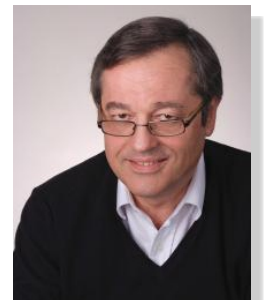
È interessante notare che i fattori associati a una cattiva aderenza sono stati individuati in modo da poterli prevedere e almeno in parte prevenire con misure dedicate e, tra questi, due sono particolarmente importanti: una buona comunicazione tra il paziente e il medico con un rapporto di fiducia e un'educazione terapeutica basata su una buona spiegazione del piano terapeutico e del suo razionale. A nostra conoscenza, solo uno studio è stato dedicato all'aderenza al trattamento nelle persone con sarcoidosi (Sharp Chest 2020).

Questo studio ha dimostrato che l'aderenza al trattamento è piuttosto bassa (nel 66% dei casi il trattamento non è corretto) e, cosa molto interessante, che l'aderenza è proporzionale al miglioramento della qualità di vita durante il trattamento. La terapia corticosteroidica è la terapia di prima linea nella sarcoidosi (Baughman ERJ 2021).

Sebbene questo trattamento sia il più delle volte benefico sia per la funzione d'organo che per la qualità di vita nel breve termine, l'incidenza di effetti avversi aumenta con il tempo (Khan Respir Med 2017) compromettendo l'aderenza in caso di trattamento di lunga durata che giustifica, quando necessario, il ricorso ad agenti risparmiatori di corticosteroidi che consentono di mantenere il beneficio terapeutico riducendo gli effetti avversi e la perdita di qualità di vita associata.

È molto importante per i medici controllare che tutte le pillole del trattamento vengano assunte e, in caso contrario, capire per quale motivo il trattamento non viene seguito correttamente. Infatti, le cause della non aderenza sono molteplici: deterioramento cognitivo; dimenticanza; questioni psicosociali; trattamento per uno stato asintomatico; convinzione del paziente che il trattamento non sia adeguato; comparsa di effetti collaterali con significativa perdita di qualità di vita e costo dei trattamenti (Judson Chest 2020). Per migliorare l'aderenza, è importante preconizzare le disposizioni preventive per ridurre l'insorgenza di effetti collaterali e questo richiede tempo con il paziente per specificare quali sono e la loro giustificazione. È inoltre importante che il medico ascolti le aspettative del paziente e proponga un trattamento accettabile per il paziente. Ciò è particolarmente giustificato in una malattia per la quale le opzioni terapeutiche sono spesso basate su scarse evidenze, in particolare quando la perdita di qualità della vita è la ragione principale del trattamento. Alcuni pazienti daranno la priorità a una risposta rapida che giustifichi dosi di trattamento più elevate, mentre i pazienti spaventati dagli effetti collaterali daranno la priorità a dosi più basse.

La mancata aderenza è uno dei principali motivi di fallimento del trattamento e può portare a un'escalation ingiustificata del trattamento.



Prof. Dominique Valeyre

Il trattamento non farmacologico della sarcoidosi

Prof.ssa Marjolein Drent

Pneumologa e presidente della fondazione ild care

La sarcoidosi è una condizione infiammatoria che può coinvolgere qualsiasi organo del corpo.

Di conseguenza, la presentazione clinica e la prognosi possono essere variabili e molto diversi.

La fisiopatologia non è ancora del tutto chiara. La presentazione clinica può variare molto. A sua volta, l'inquadramento diagnostico e la gestione possono essere difficili e rappresentano una grande sfida per i pazienti che soffrono di questa malattia, per i medici e anche per i ricercatori.

Ogni organo può essere coinvolto: i polmoni, gli occhi, la pelle, la colonna vertebrale, il cuore, etc. [1].

Tuttavia, vediamo solo la punta dell'iceberg. Questo è un aspetto con cui i pazienti affetti da sarcoidosi in generale si scontrano molto.

I disturbi non immediatamente visibili, come l'affaticamento, la perdita di memoria, i sintomi depressivi, spesso non vengono riconosciuti o comunque vengono sottovalutati [1-6].

Esistono molti sintomi legati agli organi, come quelli relativi ai polmoni, sintomi non legati agli organi, come affaticamento, problemi di memoria e febbre, e sintomi legati alle piccole fibre.

Pertanto, la presentazione clinica può variare molto.

I sintomi associati alla sarcoidosi sono riassunti nella Tabella 1 [6].

Tabella 1.

Riassunto dei sintomi associati alla sarcoidosi [6]

Sintomi correlati agli organi

Sintomi polmonari

- Dolore al petto
- Dispnea
- Tosse
- Ridotta capacità di esercizio

Sintomi extra-polmonari

- Disturbi articolari
- Disturbi muscolari
- Anomalie della pelle
- Aritmie cardiache
- Uveite
- Edema maculare
- Visione ridotta
- Sintomi associati alla neurosarcoidosi
- Disturbi della funzione epatica
- Disfunzione renale, calcoli renali

Sintomi non correlati agli organi

- Stanchezza
- Dolore
- Problemi di concentrazione, problemi di memoria
- Debolezza
- Problemi di sonno
- Aumento o perdita di peso
- Febbre
- Anoressia
- Ipercalcemia
- Carenza di vitamina D

Lista per lo Screening per la Neuropatia delle Piccole Fibre: Small Fiber Neuropathy Screenings List (SFNSL)

Qui sotto troverai una serie di domande riguardanti alcuni possibili disturbi. Seleziona per ogni domanda la risposta più consona alla tua esperienza. Se possibile, fornisci comunque una risposta anche se al momento non hai alcun fastidio. Lo scopo del questionario è capire come vivi questi disturbi. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. È importante essere sinceri.

Prima parte: Queste domande servono a capire quanto spesso lamenti i seguenti disturbi:

	mai	a volte	in modo discontinuo	spesso	sempre
1. Ho le braccia doloranti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ho palpitazioni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ho problemi di transito intestinale (es. flatulenza, gonfiore e meteorismo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ho problemi urinari (svuotamento incompleto della vescica / incontinenza)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ho la sensazione che il cibo non scenda giù	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ho crampi muscolari	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Sento i piedi e/o le mani più freddi del solito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ho dolore al torace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seconda parte: Queste domande servono per capire quanto sono debilitanti i tuoi disturbi!

	per niente	lievemente	in modo discontinuo	moderatamente	gravemente
9. Ho la sensazione che il cibo si blocchi in gola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. La notte devo togliere le lenzuola dalle mie gambe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ho difficoltà ad urinare (senza di non svuotare del tutto la vescica / ho problemi di incontinenza)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Sento gli occhi secchi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ho la vista annebbiata	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Quando mi alzo, avverto vertigini o capogiri	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ho delle vampate di calore improvvise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Sento i piedi e/o le mani più freddi del solito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ho le braccia doloranti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. La pelle delle gambe è particolarmente sensibile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Avverto dei formicolii alle mani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Avverto dei formicolii ai piedi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Ho dolore toracico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sintomi legati alla neuropatia delle piccole fibre

Sintomi generali

- Stanchezza

Sintomi sensoriali

- Dolore

- Parestesia

- Allodinia (intolleranza alle lenzuola)

- Soglie anomale della sensazione di caldo e freddo

- Gambe irrequiete

Disfunzione autonoma

- Iperidrosi o ipoidrosi

- Diarrea o costipazione

- Gastroparesi

- Disturbi della minzione

- Sintomi di sicca (secchezza degli occhi o della bocca, o di entrambi)

- Lacrimazione degli occhi

- Visione offuscata; disfunzione accomodativa

- Vampate di calore

- Vertigini ortostatiche

- Disfunzioni sessuali

- Palpitazioni cardiache, sincope o pre-sincope

- Svenimenti

Per valutare il peso dei pazienti affetti da sarcoidosi dal loro punto di vista è stata condotta un'indagine online. È stato condotto in Danimarca, Germania e Paesi Bassi [7].

È stato inviato un sondaggio per valutare la prevalenza di qualsiasi tipo di sintomi, in particolare la fatica e i sintomi legati alla neuropatia delle piccole fibre. La stanchezza, il calo di energia, i problemi di concentrazione, la perdita di memoria, il dolore e i problemi di sonno sono stati i sintomi più segnalati.

La conclusione di questo studio è che la presentazione clinica della sarcoidosi nei pazienti è abbastanza simile in questi tre Paesi europei.

I risultati sottolineano ancora una volta che questi disturbi auto-riferiti, come affaticamento, dolore, ecc. sono molto importanti e dovrebbero essere inclusi nella gestione della sarcoidosi. Pertanto, dato l'ampio spettro della malattia, è fortemente raccomandato un approccio multidisciplinare [1,3,7,8].

Scala di valutazione della stanchezza persistente: Fatigue Assessment Scale (FAS)

Le seguenti dieci affermazioni si riferiscono a come lei si sente abitualmente. Per ogni affermazione scelga una delle cinque risposte proposte, che variano da Mai a Sempre. La preghiamo di segnare con una crocetta sul cerchietto la risposta che le corrisponde maggiormente. La preghiamo inoltre di rispondere a tutte le domande, anche se in questo momento non avverte alcun disturbo.

- 1. mai
- 2. a volte (månedligt eller mindre)
- 3. regolarmente (et par gange om måneden)
- 4. spesso (ugentligt)
- 5. sempre (dagligt)

	mai	a volte	regolarmente	spesso	sempre
1. Sono afflitto da stanchezza persistente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Mi stanco facilmente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Faccio poco durante il giorno.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ho abbastanza energia per le mie attività quotidiane.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Mi sento sfinite fisicamente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ho problemi nell'iniziare le mie attività.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ho problemi di concentrazione.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ho voglia di fare poco.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Mi sento sfinite mentalmente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Quando faccio qualcosa riesco a concentrarmi abbastanza bene.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Affaticamento

Le cause e i fattori di rischio della fatica associata alla sarcoidosi possono essere molto diversi e multifattoriali [1,9].

L'eziologia della fatica associata alla sarcoidosi è poco conosciuta.

Può essere legata a cause reversibili come l'anemia, ma anche all'attività della malattia stessa. In questo caso il consiglio è: trattare la sarcoidosi in modo appropriato. Può anche essere legata a sintomi depressivi o di ansia, a problemi di sonno, a gambe senza riposo, ad apnee notturne, ecc. Infine, può anche essere legato alle conseguenze del trattamento della sarcoidosi, come ad esempio gli effetti collaterali dei corticosteroidi.

Un problema enorme con cui i medici spesso si scontrano è il seguente: come misurare la fatica? Pertanto, è stata sviluppata la scala di valutazione della fatica [fig. Q2].

Questo questionario contiene dieci domande. Il punteggio finale varia da 10 a 50, e un punteggio superiore a 21 indica affaticamento.

Questo questionario è stato convalidato nella sarcoidosi, è facile da compilare e dà una prima impressione se il paziente soffre di fatica o meno. È disponibile anche una versione italiana [10].

Riduzione della capacità di esercizio e della forza muscolare

Oltre alla fatica, i pazienti affetti da sarcoidosi spesso soffrono di una ridotta capacità di esercizio e di una ridotta forza muscolare. È importante notare che i parametri clinici oggettivi, come i test di funzionalità polmonare, non riflettono il modo in cui i pazienti si sentono e non sono correlati ai sintomi di cui sopra [1,11].

Gestione della fatica

La Figura 1 riassume bene come valutare e gestire la fatica associata alla sarcoidosi [12]. Prima di tutto, è necessaria un'anamnesi approfondita per valutare l'impatto della fatica e per scoprirne le cause.

È importante prendere in considerazione una serie di cause diverse, come l'apnea notturna o l'anemia, per avviare l'intervento più appropriato, se necessario.

Neuropatia a piccole fibre

La neuropatia a piccole fibre può essere un problema clinico anche per i pazienti affetti da sarcoidosi. È stata riconosciuta come un problema nella sarcoidosi solo negli ultimi 20 anni [13].

Può presentarsi con sintomi sensoriali come dolore e gambe senza riposo, ma anche con sintomi di disfunzione autonoma, come insufficienza cognitiva o disturbi del ritmo cardiaco, ecc. La neuropatia delle piccole fibre non è un fenomeno esclusivo della sarcoidosi, ma si verifica anche, ad esempio, in altre malattie autoimmuni e nel diabete. È molto invalidante. È stata riscontrata come piuttosto comune nella sarcoidosi. Ha un impatto sostanziale sulla qualità della vita e purtroppo non è ancora stato trovato un trattamento adeguato. Come la fatica, i sintomi associati alla neuropatia a piccole fibre sono difficili da valutare. Pertanto, è stata sviluppata la lista di screening della neuropatia a piccole fibre (SFNSL) [15].

Questo questionario contiene 21 domande. È facile da compilare, breve e non richiede tempo. È disponibile anche una versione italiana [fig. Q1]. L'SFNSL è uno strumento pratico per avere una prima impressione sulla possibile presenza di questa patologia.

È stato validato nella sarcoidosi. Il punteggio totale varia da 0 a 84 e il punteggio soglia è 11.

Se si sospetta che un paziente soffra di sintomi associati a una neuropatia a piccole fibre, è molto importante indirizzarlo a un neurologo che possa proseguire il work-up diagnostico con ulteriori test [1,14].

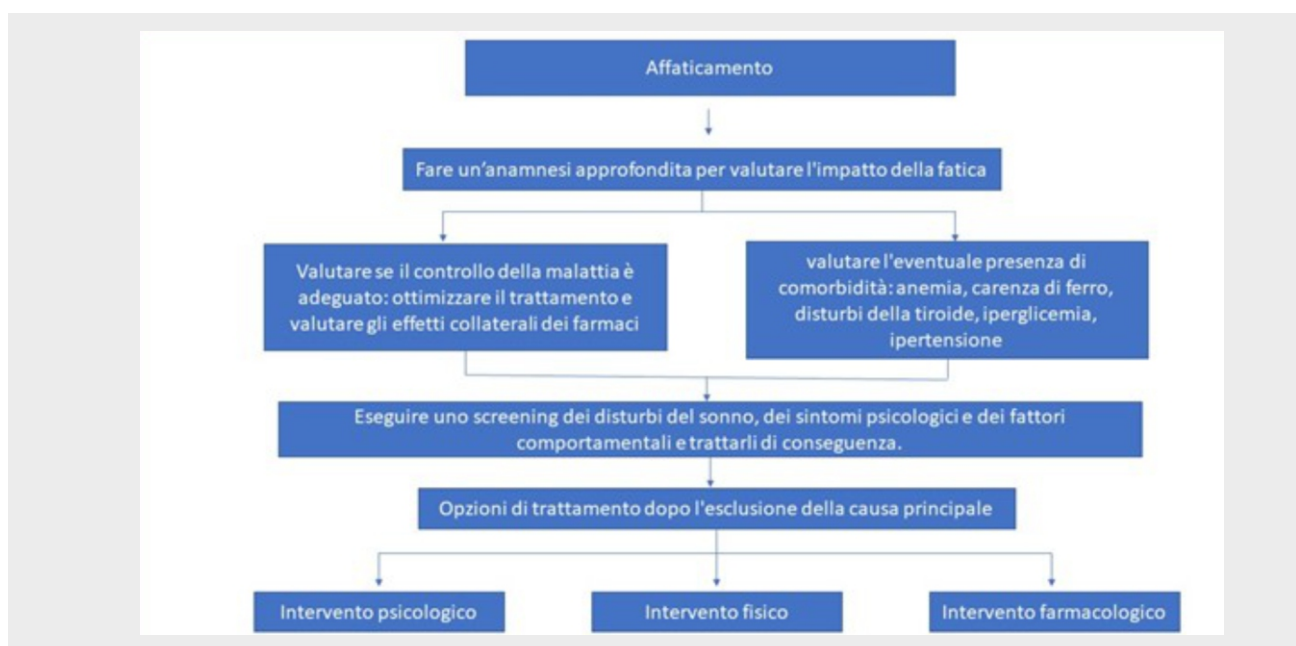


FIGURA 1: Algoritmo per la valutazione e la gestione della fatica nei pazienti con sarcoidosi

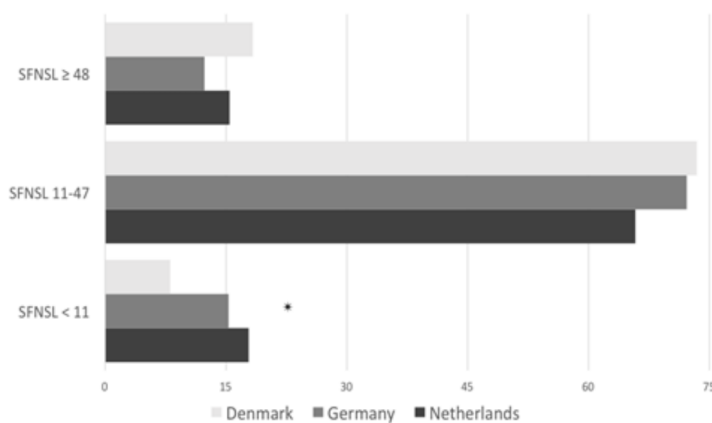


Figura 2. Sotto-punteggi della Small Fiber Neuropathy Screening List (SFNSL) per Paese. Un punteggio inferiore a 11 indica pochi o nessun sintomo correlato alla SFN, un punteggio compreso tra 11 e 48 indica una probabile o altamente probabile SFN, e un punteggio superiore a 48 è indicativo di SFN [16] * = valore di $p < 0,001$ (DN vs. GE + NL) [7].

Lo studio citato in precedenza ha anche riportato la prevalenza dei sintomi correlati alla neuropatia a piccole fibre nei pazienti affetti da sarcoidosi in Danimarca, Germania e Paesi Bassi [7]. La prevalenza era piuttosto elevata (figura 2).

Qualità della vita (QoL)

I pazienti affetti da sarcoidosi possono anche sperimentare una ridotta forza muscolare e una ridotta capacità di esercizio.

Tutte queste limitazioni influiscono sulla qualità della vita [3].

Uno studio che ha valutato la QoL in un campione di pazienti affetti da sarcoidosi e in un campione di pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica ha dimostrato che i problemi più importanti che causano una compromissione della qualità della vita sono legati al dominio della salute fisica in entrambi i disturbi.

Più recentemente, sono stati condotti studi per misurare la qualità di vita correlata alla salute nella sarcoidosi. In particolare, quando sono stati resi disponibili più questionari HRQoL (Health-Related Quality of Life ossia Qualità della vita legata alla salute, n.d.t.), è stato possibile valutare anche questi risultati.

Diverse componenti hanno un impatto sulla qualità di vita correlata alla salute, come la vita familiare, la capacità di lavorare, la capacità di prendersi cura di sé stessi o degli altri, l'energia/vitalità, il benessere emotivo e la partecipazione sociale [16].

Il peso della malattia, gli effetti collaterali dei farmaci e i problemi finanziari hanno tutti un effetto negativo. Al contrario, una buona comunicazione con i medici, il supporto sociale e le capacità di coping possono avere un effetto positivo sulla HRQoL.

I pazienti affetti da sarcoidosi possono soffrire di molti sintomi, che possono essere correlati agli organi o meno.

Tutti possono avere un impatto sulla qualità della vita. In questa diapositiva sono riportate le manifestazioni non organiche che hanno un impatto negativo. Questi includono sintomi come: affaticamento, disagio psicologico, dolore, deterioramento cognitivo, neuropatia delle piccole fibre, depressione e decondizionamento fisico.

Obiettivi della gestione nella sarcoidosi

Poiché i sintomi della sarcoidosi sono diversi, gli obiettivi della cura dei pazienti affetti da sarcoidosi sono ampi. È importante mettere al primo posto le esigenze del paziente. Rispettarle e prenderle sul serio.

Gli obiettivi dell'assistenza sono: prevenire o minimizzare i danni agli organi, ridurre i disturbi, la fatica e l'ansia. Inoltre, migliorare la comunicazione con il team di supporto degli operatori sanitari. Quindi, concentrarsi sul miglioramento della qualità della vita

Nella gestione dei pazienti affetti da sarcoidosi, è molto importante informare bene il paziente, così come lo sono il processo decisionale condiviso e l'assistenza condivisa.

Oggi è ancora più diffusa che in passato. I farmaci non sono necessari in tutti i casi, ma a volte sono obbligatori, ad esempio in caso di rischio di danno d'organo o di ipercalcemia. Il trattamento non farmacologico e le cure di supporto possono essere utili in tutti i casi di sarcoidosi. Nella figura 3 sono ben riassunti i trattamenti non farmacologici e farmacologici [6].

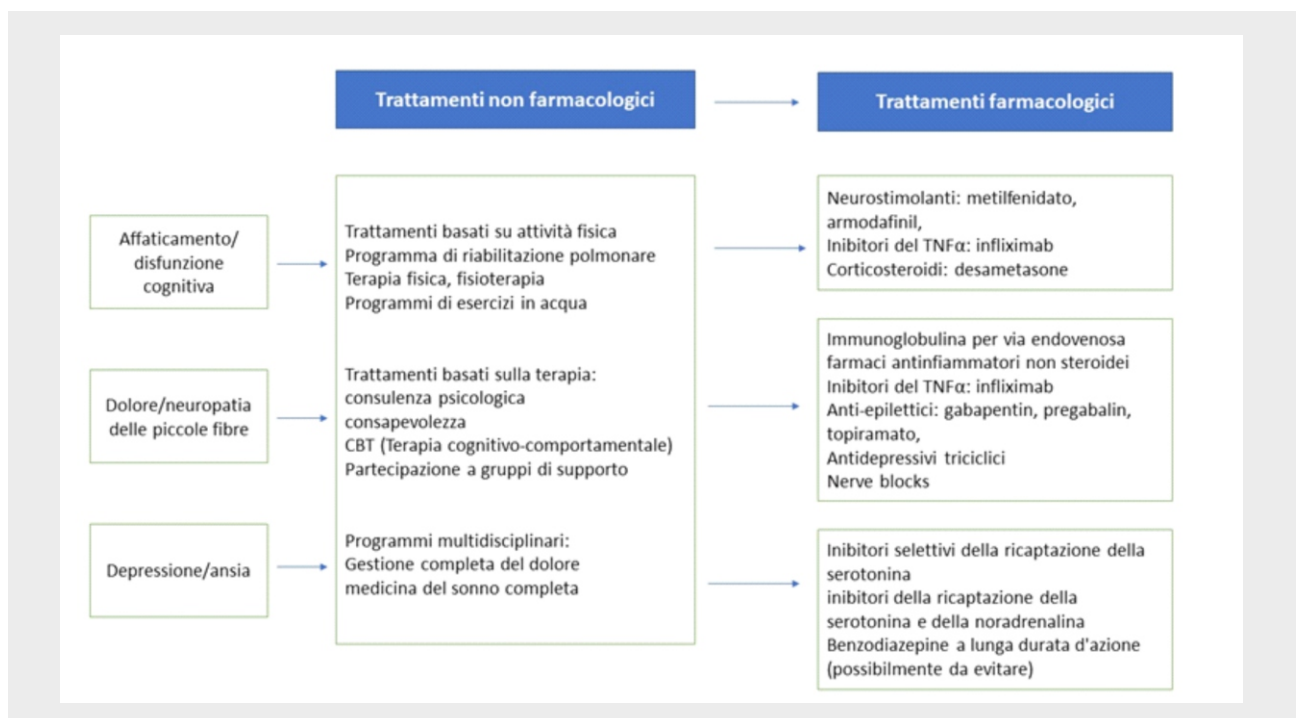


FIGURA 3: Opzioni di trattamento farmacologico e non farmacologico per le manifestazioni non organo-specifiche della sarcoidosi. Se i trattamenti non farmacologici non hanno successo, considerare il trattamento farmacologico. In caso di attività della malattia, la terapia immunosoppressiva può essere preferita prima o contemporaneamente ai trattamenti non farmacologici. Si noti che la maggior parte di questi trattamenti farmaceutici sono stati studiati solo in piccole coorti e le prove di efficacia sono limitate; pertanto, non è stato possibile formulare raccomandazioni per queste terapie nelle recenti linee guida di pratica clinica della European Respiratory Society. Prima di prescrivere questi agenti è necessario fare un'attenta riflessione. CBT: terapia cognitivo-comportamentale. [6]

L'attenzione sarà rivolta alle opzioni di trattamento non farmacologico per le manifestazioni non organo-specifiche della sarcoidosi. In caso di affaticamento o disfunzione cognitiva, si potrebbero prendere in considerazione trattamenti fisici come un programma di riabilitazione, la fisioterapia o programmi di esercizio acquatico. In caso di dolore e/o neuropatia a piccole fibre, trattamenti come la consulenza psicologica, la Mindfulness, la Medicina del Sonno, la CPAP e la BIPAP, ma anche la partecipazione a gruppi di supporto potrebbero essere molto utili [1,6]. A questo proposito, anche le associazioni di pazienti possono svolgere un ruolo importante. Informate quindi i pazienti della loro esistenza.

Cura di sé

È molto importante che il paziente impari a gestire la propria malattia. E non solo il paziente stesso, ma anche i suoi familiari e parenti. Imparare ad ascoltare i segnali del proprio corpo, a prendersi del tempo per sé, a riconoscere quando si ha bisogno di aiuto e i benefici di uno stile di vita sano, dell'esercizio fisico e degli alimenti (Tabella 2) [1].

Tabella 2.

Problemi di autocura [1].

- ascoltare il proprio corpo
- essere gentili con sé stessi
- dare priorità ai propri valori
- prendersi del tempo per sé stessi
- riconoscere quando si ha bisogno di aiuto
- imparare a sentirsi a proprio agio nel chiedere e accettare l'aiuto degli altri
- nutrite il proprio corpo con alimenti integrali
- mantenete il proprio corpo in movimento: anche un po' di esercizio fisico può aiutare a ridurre la fatica e il dolore nel tempo.

Ruolo degli activity tracker

Le cure di supporto comprendono tutti questi aspetti, dall'esercizio fisico e uno stile di vita sano all'ossigeno supplementare. Finora sono stati condotti diversi studi per indagare il ruolo dell'allenamento fisico nei pazienti affetti da sarcoidosi [1, 11]. In uno studio di Strookappe et al. sono stati confrontati due gruppi di pazienti con sarcoidosi. Il gruppo 1 ha seguito un programma di allenamento supervisionato, mentre il gruppo 2 non ha seguito tale programma [17].



Dopo 3 mesi dall'inizio, nel gruppo con il programma di allenamento la fatica si è ridotta significativamente e la capacità di esercizio, misurata con la distanza di cammino di sei minuti, è migliorata.

La conclusione di questo studio è che i pazienti affetti da sarcoidosi possono trarre beneficio dall'allenamento fisico.

Sebbene sia molto importante essere informati sullo stato di affaticamento dei pazienti, è altrettanto importante conoscere il loro livello di attività durante il giorno. Pertanto, è stato condotto un sondaggio tra i pazienti con BPCO, sarcoidosi e fibrosi polmonare per chiedere se avessero esperienza con un activity tracker [18]. Circa un quarto dei pazienti con sarcoidosi ha avuto esperienza con un activity tracker.

L'85% di loro ha riscontrato che questo monitor li informa abbastanza bene sulle loro attività durante il giorno e li incoraggia a essere ancora più attivi. Il monitor ha anche fornito loro maggiori informazioni su come affrontare la malattia e su come gestire meglio la distribuzione dell'energia durante la giornata. Un altro studio ha valutato l'inattività fisica nella sarcoidosi polmonare.

In questo studio è stato utilizzato un activity tracker per misurarla. Sono stati inclusi 15 pazienti con sarcoidosi polmonare e 14 controlli sani di pari età. È stato effettuato un confronto dell'attività fisica (passi) dei due gruppi. Il numero di passi giornalieri era molto più basso nel gruppo dei pazienti rispetto ai controlli sani, così come il tempo di passo giornaliero. Inoltre, il confronto della capacità di esercizio tra questi gruppi, misurata dalla distanza di cammino di 6 minuti, è risultato inferiore nel gruppo dei sarcoidotici [19].

Questi risultati sono in linea con quelli di studi precedenti di Marcellis e Strookappe [11, 17, 20]. La conclusione di questo studio è che l'attività fisica può essere ridotta nella sarcoidosi ed è associata a una ridotta capacità di esercizio funzionale (6MWD). Inoltre, la fatica è risultata associata a una riduzione del tempo trascorso in posizione eretta [19]. Hanno anche sottolineato che gli activity tracker possono fornire una valutazione dell'impatto della malattia sulla funzione che non viene colta dalle misure di outcome clinico esistenti per la sarcoidosi. Gli AT sono utili anche per valutare la risposta alla terapia e nel follow-up.

Per valutare i benefici degli activity tracker sono stati confrontati due gruppi di sarcoidosi. Le prestazioni all'esercizio dei pazienti che indossavano un AT (Gruppo I) sono migliorate rispetto ai controlli (pazienti che non avevano un AT; Gruppo II) e la fatica è diminuita [21]. Il beneficio di indossare un AT per i pazienti è stato che ha dato loro un'idea delle loro attività, li ha stimolati e motivati a essere attivi e il AT ha favorito il raggiungimento dei loro obiettivi.

Per i professionisti, l'AT è stato utile nella gestione e nel follow-up dei pazienti affetti da sarcoidosi, ha fornito una visione delle attività e ha associato la fatica alle attività quotidiane.

La conclusione di questo studio è che indossare un AT ha migliorato la capacità di esercizio (6MWD) e ridotto la fatica. L'uso di un AT facilita uno stile di vita più attivo nei pazienti con sarcoidosi. Si raccomanda pertanto di incoraggiare i pazienti con sarcoidosi a indossare un AT [19,21].

Capacità lavorativa

Un'altra questione, molto importante per i pazienti con sarcoidosi, è la valutazione della capacità lavorativa [22].

L'enorme impatto della sarcoidosi è spesso sottovalutato.

La sarcoidosi ha un grande impatto sulla capacità lavorativa. Ogni paziente è unico, quindi le conseguenze sono diverse e richiedono un approccio personalizzato. Anche in questo caso è molto importante prendere il paziente sul serio.

Uno studio che ha analizzato la capacità lavorativa e le assenze per malattia in una popolazione svedese

affetta da sarcoidosi ha dimostrato che il numero di giorni di perdita del lavoro nei pazienti affetti da sarcoidosi è molto più alto rispetto alla popolazione generale in Svezia [23]. Va quindi sottolineato che questo è un problema importante anche per i pazienti con sarcoidosi. Vi è una grande necessità di comprendere meglio l'impatto della sarcoidosi sulla capacità lavorativa, di quantificare il carico della malattia e di definire linee guida per la valutazione della disabilità. Un approccio olistico e multidisciplinare è molto importante nella gestione della sarcoidosi [1,3,6]. La prova oggettiva della disabilità è una grande sfida clinica.

I risultati dei test di funzionalità polmonare possono essere normali, ma i pazienti possono essere troppo affaticati o soffrire di insufficienza cognitiva quotidiana che limita la loro produttività lavorativa.

Pertanto, i risultati dei test di funzionalità polmonare non dovrebbero essere l'unico criterio per la valutazione della disabilità nella maggior parte dei casi [3,21].

Riferimenti bibliografici

1. Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of sarcoidosis and its management. *N Engl J Med*. 2021; 385(11):1018–1032.
2. Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, Culver DA, Koth LL. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Ann Am Thorac Soc* 2017; 14: Suppl 6: S421–S428.
3. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015; 36: 727–737.
4. Tavee J, Culver D. Nonorgan manifestations of sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med* 2019; 25: 533–538.
5. Hendriks C, Drent M, De Kleijn W, Elfferich M, Wijnen P, De Vries J. Everyday cognitive failure and depressive symptoms predict fatigue in sarcoidosis: a prospective follow-up study. *Respir Med* 2018; 138S: S24–S30.
6. Drent M, Costabel U, Crouser ED, Grunewald J, Bonella F. Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. *Lancet Respir Med* 2021; 9: 816–818.
7. Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, et al. The burden of sarcoidosis symptoms from a patient perspective. *Lung* 2019; 197: 155–161.
8. Gerke AK. Treatment of sarcoidosis: a multidisciplinary approach. *Front Immunol* 2020; 11: 545413.
9. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. *Eur Respir J* 2012; 40: 255–263.
10. Hendriks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(5): 495–503.
11. Strookappe B, Saketkoo LA, Elfferich M, Holland A, De Vries J, Knevel T, Drent M. Physical activity and training in sarcoidosis: review and practical experienced based recommendations. *Exp Rev Respir Med* 2016; 10(10): 1057–1068.

Se qualcosa è difficile da verificare, non significa che l'onere sia assente.

In sintesi, le conseguenze della sarcoidosi sono di ampia portata e hanno un grande impatto sulla vita dei pazienti e dei loro familiari. Un approccio personalizzato multidisciplinare dovrebbe concentrarsi sul miglioramento della QoL.

Questo non sempre include i farmaci.

Considerare il monitoraggio della malattia piuttosto che il trattamento attivo con farmaci nei casi in cui i sintomi siano tollerabili e il rischio di gravi disfunzioni d'organo sia basso. Nella pratica clinica occorre considerare i rischi di test e trattamenti rispetto ai benefici in termini di salute e benessere a lungo termine dei pazienti.

Combinare sempre tutti gli aspetti rilevanti di uno stile di vita sano per promuovere la forma fisica e insegnare ai pazienti come affrontare la malattia.

La responsabilizzazione del paziente e il processo decisionale condiviso sono fondamentali nella gestione dei pazienti affetti da sarcoidosi.



Prof.ssa Marjolein Drent

Pneumologa e presidente della fondazione ild care

Sarcoidosi e glomerulonefriti: focus su una rara forma di coinvolgimento renale

Dr. Luigi Rizzi

Ambulatorio per la diagnosi e cura della Sarcoidosi (Resp. Dott.ssa Patrizia Suppressa)

U.O.S. Centro Sovraziendale Malattie Rare U.O.C. Medicina Interna e Geriatria Universitaria "C. Frugoni"

Policlinico di Bari

La glomerulonefrite immunotattoide

Si tratta di una malattia molto rara (prevalenza non stimabile), caratterizzata dall'accumulo glomerulare di microfibrille a livello mesangiale e della membrana basale glomerulare; ha un'incidenza stimata di 0,06% tra i casi di glomerulonefrite nell'adulto e può associarsi a neoplasie ematologiche maligne come la leucemia linfocitica cronica. L'eziopatogenesi è sconosciuta, sebbene i depositi di immunoglobuline (catene leggere Kappa e Lambda delle IgG e del C3) suggeriscano un'alterazione del sistema immunitario. Generalmente si assiste ad una lenta progressione verso l'insufficienza renale e nefropatia terminale nel 50% dei pazienti entro 2-4 anni; il trattamento si avvale di immunosoppressori e nel controllo dell'eventuale malattia di base associata. Nella letteratura scientifica è descritto solamente un caso di glomerulopatia immunotattoide associata a sarcoidosi.

Il sistema nervoso si suddivide in due principali compartimenti, quello centrale e quello periferico:

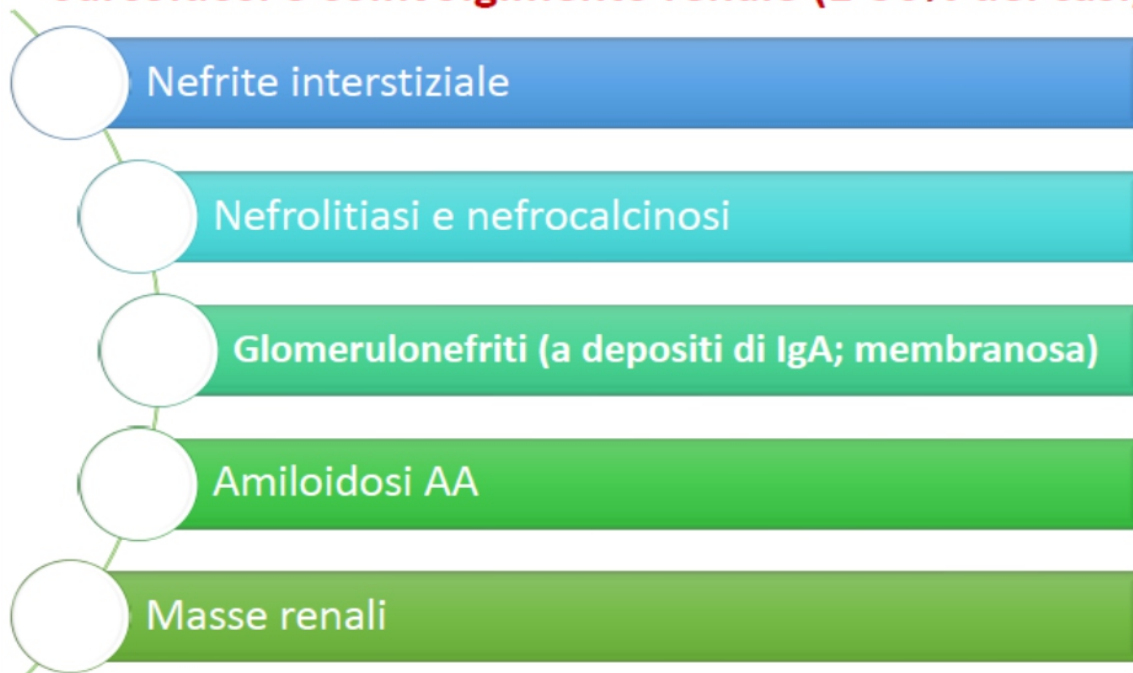
la neuro-sarcoidosi può coinvolgere uno qualsiasi di essi, o entrambi. Tra le manifestazioni più frequenti della neuro-sarcoidosi a livello del sistema nervoso centrale vi sono le neuriti craniche, ovvero l'infiammazione di uno o più nervi localizzati a livello del cranio.

I sintomi dipendono dal nervo colpito: quelli maggiormente coinvolti sono il nervo ottico (II nervo cranico: si manifesta con calo della vista nell'arco di ore/giorni, spesso associato a un senso di fastidio ai movimenti oculari), il nervo facciale (VII nervo cranico: si manifesta con debolezza dei muscoli del viso da uno dei due lati, con difficoltà a chiudere l'occhio e a sollevare l'angolo della bocca), e il nervo vestibolo-cocleare (VIII nervo cranico: si manifesta con un rapido calo dell'udito e/o un disturbo dell'equilibrio associato a senso di vertigine).

Un'altra struttura del sistema nervoso centrale spesso coinvolta dall'infiammazione nella neuro-sarcoidosi è rappresentata dalle meningi, ovvero dei "foglietti" che rivestono, nutrono e proteggono il cervello.

Background

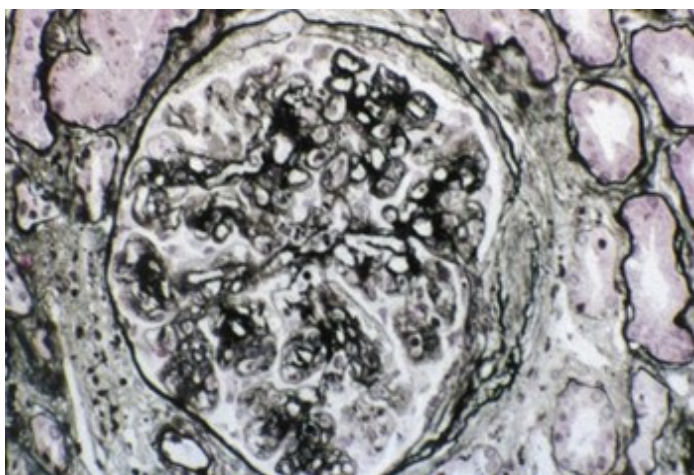
Sarcoidosi e coinvolgimento renale (1-50% dei casi)



D I S C U S S I O N E

Sebbene l'associazione della glomerulopatia immunotattoide con la sarcoidosi sia poco studiata in quanto molto rara, è possibile ipotizzare che nei complessi meccanismi eziopatogenetici alla base dello sviluppo della malattia sarcoidea risiedano trigger immunologici che portano allo sviluppo di questa glomerulopatia.

La possibilità che la sarcoidosi possa potenzialmente associarsi ad altre entità nosologiche molto rare sottolinea due aspetti della malattia: da una parte la necessità di doverne approfondire maggiormente gli aspetti eziologici ed immunologici; dall'altra l'imprescindibile esigenza di management multidisciplinare della patologia, di estremo valore soprattutto nella gestione degli scenari clinici più complessi.



Glomerulonefrite immunotattoide, esame istologico.

American Journal of Kidney Diseases,
Volume 66 Issue 4 Pages 29-30 (October 2015)

Case report



Dott. Luigi Rizzi

U.O.S. Centro Sovraziendale Malattie Rare
U.O.C. Medicina Interna e Geriatria
Universitaria "C. Frugoni"
Policlinico di Bari

Espressione del CD103 sulle cellule T regolatorie e follicolari nei linfonodi, nel lavaggio broncoalveolare e nel sangue periferico di pazienti affetti da sarcoidosi

Miriana d'Alessandro*1, Sara Gangi* 1, Dalila Cavallaro 1, Fabrizio Mezzasalma 2, Stefano Cattelan 1, Paolo Cameli 1, Elena Bargagli 1, Laura Bergantini 1

1.Unità di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena, 53100 Siena, Italia

2.Unità di Broncoscopia Diagnostica e Interventistica, Dipartimento Cardio-Toracico e Vascolare, Ospedale Universitario di Siena (Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, AOUS), Siena, Italia

BACKGROUND

La sarcoidosi è una malattia cronica multisistemica a eziologia sconosciuta, che colpisce principalmente i polmoni, caratterizzata dalla presenza di granulomi non caseosi.

La sarcoidosi è guidata dal meccanismo delle cellule T, in particolare è stato riportato l'accumulo di cellule T CD4 attivate nel polmone, che consente l'attaccamento e la tras migrazione delle cellule T attraverso l'endotelio, grazie all'espressione di un'integrina alfa-e beta-7 (Cd103).

Questa molecola può promuovere la migrazione delle cellule T nell'epitelio ed è coinvolta nella ritenzione dei linfociti nella mucosa.

Questo studio si proponeva innanzitutto di analizzare la diversa distribuzione e compartimentazione dell'espressione del CD103 sulle sottopopolazioni di cellule T nel BAL, nel sangue periferico e nei linfonodi di pazienti affetti da sarcoidosi.

Inoltre, sono state analizzate le correlazioni tra caratteristiche cliniche e immunologiche.

PAZIENTI

Abbiamo arruolato in modo consecutivo e prospettico 14 pazienti affetti da sarcoidosi.

Abbiamo raccolto P BMC, LLN e BAL contemporaneamente da tutti i pazienti.

Attraverso l'analisi citometrica a flusso, abbiamo analizzato l'espressione del CD103 sulle sottopopolazioni di cellule CD4, CD8, T-helper e citotossiche regolatorie e T-helper e citotossiche follicolari.

Patients record	Age	Gender (male/female)	Smoking habit
1	54	F	Former
2	57	F	Former
3	57	F	Never
4	53	M	Former
5	69	M	Never
6	36	F	Former
7	63	F	Never
8	48	M	Never
9	56	F	Never
10	58	F	Never
11	63	M	Former
12	53	M	Never
13	61	F	Former
14	49	M	Never

RISULTATI

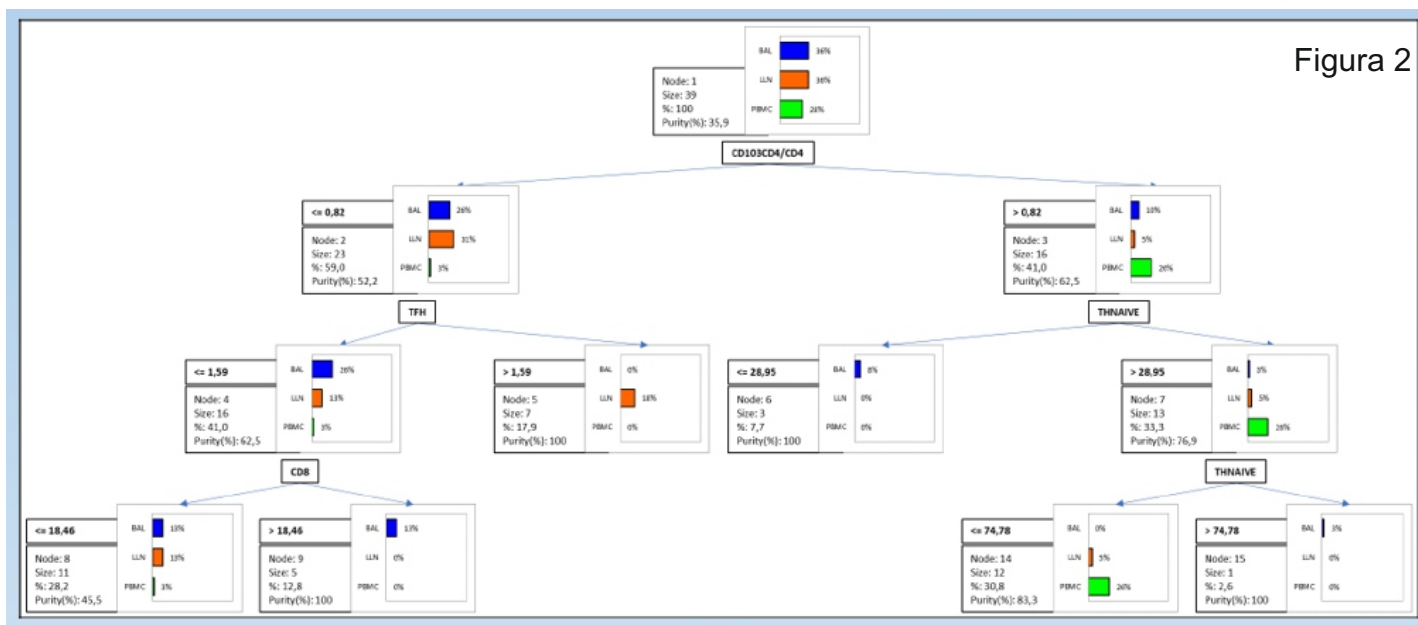
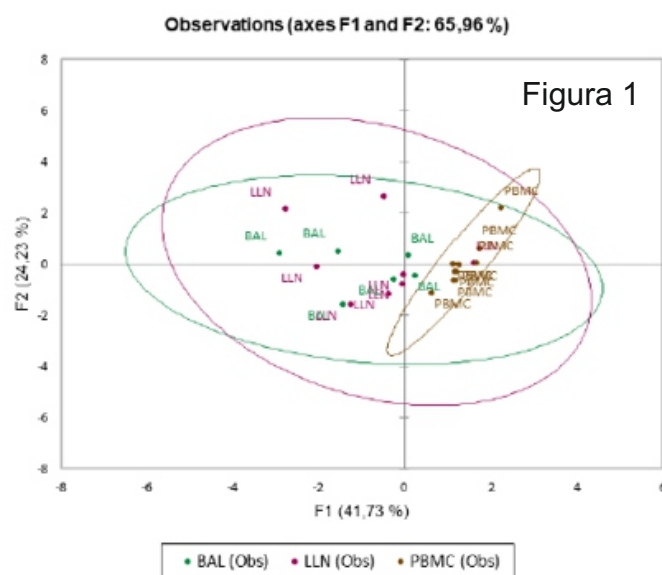
Tutti i pazienti erano in stadio radiologico Scadding II. Nessuno era in trattamento al momento della broncoscopia e del prelievo. Nei campioni di BAL di tutti i pazienti sono stati registrati linfocitosi (mediana, IQR 20 (9-38)) e un elevato rapporto CD4/CD8 (mediana, IQR 4,79 (2,36-6,75)).

L'analisi multivariata ha riportato che le variabili che influenzano maggiormente il compartimento del sangue periferico sono i valori elevati di CD8 e le basse percentuali di cellule ThReg, CD8+CD103+ e Tfh.

Sulla base dei nostri precedenti risultati sull'espressione di CD103 nel BAL di pazienti affetti da ILD, la sarcoidosi è risultata una malattia in cui tale integrina era maggiormente coinvolta.

Il grafico PCA (figura 1) è stato eseguito per distinguere i tre gruppi: LLN, BAL e PBMC. L'analisi mostra come i tre gruppi siano stati separati in base a CD4, CD4+CD103+, CD8, CD8+CD103+, TcEffector, TcNaive, ThNaive, ThEffector, Threg, ThregCD103+, Tfh, TcfCXc5+, CD4+CD103+/CD4+). La prima e la seconda componente hanno spiegato il 41,73% e il 24,23% della varianza totale.

L'analisi dell'albero decisionale (figura 2) ha dimostrato che le variabili di clustering migliori sono il rapporto CD103+CD4+/CD4+ e ThNaive per il sangue periferico, mentre il rapporto CD103+CD4+/CD4+ e Tfh per il compartimento alveolare, sostenendo il ruolo potenziale di questi risultati immunologici nella caratterizzazione dei pazienti con sarcoidosi.



CONCLUSIONI

Sono state riportate in diversi studi sulla sarcoidosi alterazioni nelle risposte immunitarie delle cellule T e B ed è noto che uno dei suoi tratti distintivi è l'afflusso di cellule T nei siti attivi di questa malattia.

Queste scoperte gettano un riflettore sulla comprensione della patogenesi della sarcoidosi e possono essere dei nuovi predittori della diagnosi di sarcoidosi. Il nostro studio ha fornito ulteriori conoscenze per un trattamento personalizzato e, auspicabilmente, più efficace della sarcoidosi.

Prevalenza di comorbidità in pazienti con sarcoidosi: a single center study

Claudio Candia

Clinica di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Centro per le Malattie Respiratorie Rare, A.O.R.N. dei Colli - "V. Monaldi", Resp.le: Prof.ssa Anna. A. Stanzola

Introduzione

La Sarcoidosi è una malattia multisistemica ad eziologia sconosciuta, caratterizzata dalla formazione di granulomi in numerosi organi e tessuti. È prevalente nel sesso femminile con un rapporto M:F di 1:1.2.

Obiettivo del nostro studio osservazionale retrospettivo è stato quello di valutare la frequenza di comorbidità in pazienti con Sarcoidosi mediastino-polmonare e/o sistemica.

Metodi

Sono stati valutate retrospettivamente le comorbidità in 131 pazienti, di cui 72 donne (54,9%), con età media di $59,04 \pm 9,8$ anni (range 32-78 anni) [Tabella 1]; che hanno ricevuto diagnosi di Sarcoidosi mediastino-polmonare e/o sistemica [Figura 1] e che sono stati seguiti in follow-up presso la Clinica Pneumologica Universitaria Federico II di Napoli.

Risultati

Le comorbidità più frequentemente riscontrate al momento della diagnosi sono state l'Ipertensione Arteriosa Sistemica (37 pazienti, 28%), il Diabete Mellito II tipo (28 pazienti, 21,4%), e le Connettivopatie (12,2%) [Figura 2]: l'Artrite Psoriasica è la manifestazione clinica più frequente associata (58,3%) [Figura 3].

L'Osteoporosi è stata riscontrata nel 4,6% dei pazienti.

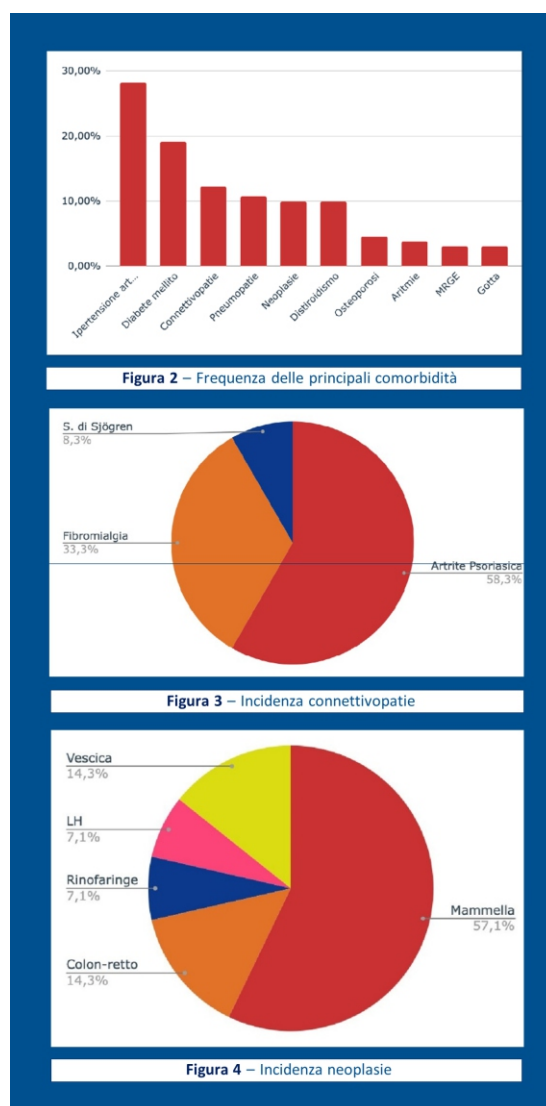
Le neoplasie sono state rilevate nel 9,9% dei pazienti, con elevata incidenza (57,1%) del Carcinoma Mammario [Figura 4]. Infine, patologie tiroidee sono state rilevate nel 12,2% dei pazienti ed in particolare il disturbo più frequentemente riscontrato è stato l'ipotiroidismo (81,2%).

	N. Pazienti	Età media	Range
Maschi	59	56,6	32-75
Femmine	72	58,7	42-78
Totale	131	59	32-78

Tabella 1 – Caratteristiche demografiche dei pz

Conclusioni

La Sarcoidosi si accompagna frequentemente ad un elevato rischio di comorbidità, alcune verosimilmente iatrogene. Pertanto, l'identificazione e il trattamento di tali condizioni nei pazienti con Sarcoidosi migliora non solo l'outcome e la qualità della vita, ma anche la progressione della malattia.



BIBLIOGRAFIA

1. J. Larsson, et al. Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis 2020, 37 (2): 104-135
2. P.B.-Zeròn, et al. Lung 2018 Apr; 196 (2):239-248.
2. P.B.-Zeròn, et al. Lung 2018 Apr; 196 (2):239-248.

1° Congresso di ACSI sulla Sarcoidosi

di Amelia Carlucci - Segretario Nazionale ACSI ONLUS

Si è tenuto a Bologna nei giorni 30 aprile - 1° maggio. In due soli giorni veramente intensivi, si sono avvicendati i più grandi esperti italiani, europei e americani, in pratica il mondo della Sarcoidosi, che ACSI è riuscita a riunire in un unico consesso, dedicato - per la prima volta - solo alla malattia.

Non si è trattato unicamente di pneumologi, ma si è spaziato nella maggior parte delle discipline che si occupano della malattia in forma polmonare ed extra-polmonare, così come si è guardato con grande attenzione alla ricerca e alle possibili innovazioni nella diagnosi e nella cura, andando già oltre i risultati da poco pubblicati delle nuove linee guide.

Una audience ampia ed interessata di giovani (e meno giovani!) medici specialisti e specializzandi ha gremito la sala per tutti e due i giorni, dedicando alle relazioni un'attenzione degna di scolari avidi di nuove conoscenze.

Come dar loro torto?

Mettere insieme Robert Baughman (USA), Dominique Valeyre (FR), Athol Wells (UK), Marjolein Drent (NL), Francesco Bonella (D), Katerina Antoniou (GR), senza enumerare i nostri esperti italiani, era stato possibile fin qui solo ai grandi Congressi di istituzioni nazionali ed internazionali, ERS e AIPO per intenderci e solo per fare un esempio.

Ospiti graditi sono stati gli amici dell'ELF (European Lung Foundation) e delle associazioni gemelle di Olanda, Serbia e Spagna.

Entrare nel merito delle dissertazioni su tutti gli argomenti contemplati nel ricco programma, sarebbe lungo e difficoltoso. Tuttavia, a settembre farà seguito una FAD per tutti coloro che non hanno potuto essere presenti e sono interessati che avrà durata fino al mese di dicembre e di cui ACSI darà dettagli appena possibile.

Come ogni congresso che si rispetti, quello di ACSI ha dato diritto a crediti ECM per i medici e ha anche previsto una sezione POSTER, ossia la presentazione di lavori di ricerca/studio da parte di medici specializzandi.

FONDAZIONE PER LA GALATTOGNESI | SIF | ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA | I T S | AIPO

10 anni di Amici contro la Sarcoidosi Italia

I CONGRESSO NAZIONALE SULLA DIAGNOSI E CURA DELLA SARCOIDOSI LE NUOVE LINEE GUIDA

30 APRILE 1 MAGGIO 2022
Royal Hotel Carlton
via Montebello 8 - Bologna

PROGRAMMA

I tre ritenuti migliori dal comitato scientifico del congresso hanno ricevuto un premio in denaro.

Una sala è stata riservata ai soci di ACSI che hanno potuto partecipare di diritto, seppur separatamente, come vogliono le rigorose regole internazionali dei congressi medico-scientifici, in cui ahimè i pazienti - o comunque i non medici - non possono stare nello stesso consesso degli addetti ai lavori.

Dal giorno successivo, si lavora già per ripetere l'esperienza di Bologna: il congresso avrà luogo nel mese di maggio 2023 a Siena... ma per questo, per ora non riveliamo nulla.

Seguiteci e saprete!



PRESENTAZIONE DEL CONGRESSO

Filippo Martone, Presidente di ACSI (Amici Contro la Sarcoidosi Italia), ha il piacere di illustrare il progetto scientifico formativo alla base del I CONGRESSO NAZIONALE SULLA DIAGNOSI E CURA DELLA SARCOIDOSI. Le nuove linee guida.

Uno dei principali risultati che l'associazione ha raggiunto negli ultimi mesi (proprio allo scopo di dare ai sistemi sanitari uno strumento utile al raggiungimento di quell'obiettivo), è stato favorire e collaborare alla compilazione di linee guida internazionali aggiornate (le precedenti erano state stilate oltre 20 anni fa), sia per la diagnosi, sia per la terapia della sarcoidosi.

Con queste premesse, l'Associazione ha dunque deciso di organizzare questo congresso, al quale parteciperanno coloro che, in qualità di maggiori esperti a livello mondiale, hanno fatto parte delle task force che hanno prodotto queste linee guida. Pneumologi, ma anche internisti di fama internazionale, così come i maggiori esperti del nostro Paese potranno approfondire le scelte fatte e lo spirito che le anima, permettendo ai professionisti che interverranno, di impossessarsene e utilizzarle, sin dai giorni seguenti, nella propria pratica clinica quotidiana.

Parteciperanno al Congresso:

- ANA CIGANOVIC-KATIC Serbian Association of Sarcoidosis
- RITA BARRIUSO Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis
- CHRIS KROET Sarcoidose Belangenvereniging Nederland
- KATJA SCHILLHORN Sarkoidose Selbsthilfe SH
- JEANETTE BOYD European Lung Foundation
- LUCA ROBERTI Presidente Associazione Apnoici Italiani

FACULTY

- KATERINA ANTONIOU, Heraklion
- FABIANA BALDI, Roma
- ELENA BARGAGLI, Siena
- ROBERT BAUGHMAN, Cincinnati
- FRANCESCO BONELLA, Essen
- ANTONELLA CAMINATI, Milano
- FRANCESCO CINETTO, Treviso
- MARCO CONFALONIERI, Trieste
- DAN CUIVER, Cleveland
- MARJOLEIN DRENT, Maastricht
- MICHELANGELO LA PLACA, Bologna
- FILIPPO MARTONE, Bologna
- VENERINO POLETTI, Forlì
- PAOLA ROTTOLI, Siena
- FABRIZIO SALVI, Bologna
- PAOLO SPAGNOLO, Padova
- PATRIZIA SUPPRESSA, Bari
- DOMINIQUE VALEYRE, Parigi
- ATHOL WELLS, Londra



PROGRAMMA

SABATO 30 APRILE 2022

- 08.00 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Inaugurazione e saluto delle Autorità
- SESSIONE I: LINEE GUIDA DELLA DIAGNOSI DELLA SARCOIDOSI**
- Moderatore: PAOLA ROTTOLI
- 09.30 Il workup diagnostico della sarcoidosi, VENERINO POLETTI
- 10.00 *Discussione*
- 10.10 La diagnosi strumentale della sarcoidosi, DAN CUIVER
- 10.40 *Discussione*
- 10.50 *Coffee Break*
- 11.20 Proposte e soluzioni per migliorare la diagnosi della malattia, FRANCESCO BONELLA
- 11.50 *Discussione*
- SESSIONE II: LINEE GUIDA DELLA TERAPIA**
- Moderatore: MARCO CONFALONIERI
- 12.00 Nuovi algoritmi terapeutici alla luce delle linee guida, ROBERT BAUGHMAN
- 12.30 *Discussione*
- 12.40 Terapie farmacologiche della sarcoidosi: quali, come e quando, DOMINIQUE VALEYRE
- 13.10 *Discussione*
- 13.20 *Pranzo*
- 14.20 Terapie non farmacologiche della sarcoidosi: quali, come e quando, MARJOLEIN DRENT
- 14.50 *Discussione*
- 15.00 Sarcoidosi cutanea: linee terapeutiche, MICHELANGELO LA PLACA
- 15.30 *Discussione*
- SESSIONE III: COME CAMBIA LA PRESA IN CARICO**
- Moderatore: FABRIZIO SALVI
- 15.40 La presa in carico in un centro di riferimento in Italia, PATRIZIA SUPPRESSA
- 16.10 *Discussione*
- 16.20 *Coffee Break*
- 16.50 L'importanza del coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo delle linee guida della terapia della sarcoidosi, KATERINA ANTONIOU
- 17.20 *Discussione*
- 17.30 Alleanza terapeutica: dalle parole ai fatti, FILIPPO MARTONE
- 18.00 *Discussione*

DOMENICA 1 MAGGIO 2022

- Moderatore: FABRIZIO SALVI
- 09.00 Innovazione oltre le linee guida: nuovi strumenti e strategie, FRANCESCO CINETTO
- 09.30 *Discussione*
- 09.40 Innovazione oltre le linee guida: nuovi biomarker per la diagnosi, ELENA BARGAGLI
- 10.10 *Discussione*
- 10.20 *Coffee Break*
- SESSIONE IV: LINEE DI RICERCA NELLA TERAPIA FARMACOLOGICA**
- Moderatore: ANTONELLA CAMINATI
- 10.50 La terapia della Cardiosarcoidosi: nuove linee di ricerca, PAOLO SPAGNOLO
- 11.20 *Discussione*
- 11.30 Nuovi farmaci: la frontiera della ricerca, ATHOL WELLS
- 12.00 *Discussione*
- 12.10 L'ipertensione polmonare: proposte terapeutiche, FABIANA BALDI
- 12.40 *Discussione*
- 12.50 Premiazione dei migliori poster, PAOLO SPAGNOLO
- 13.20 Conclusione dei lavori

Assemblea soci

di Amelia Carlucci - Segretario Nazionale ACSI ONLUS

Nel pomeriggio del 30 aprile, ACSI ha riunito i propri soci in assemblea generale per l'approvazione del Bilancio Sociale 2021 e per il rinnovo delle cariche sociali.

Sono state confermate le cariche di Presidente nella persona di Filippo Martone, del Vice presidente Gianluca Ziosi, del Tesoriere Giorgia Martone e del Segretario Amelia Carlucci. E' di nuova nomina il socio consigliere Fausto Tartabini, socio storico e referente per la Toscana, la cui candidatura è stata accolta con entusiasmo.

A.A.A. Cercasi referenti regionali

In dieci anni, ACSI è veramente cresciuta, anche nel numero di soci, grazie ad un lavoro di divulgazione, informazione, formazione e cooperazione col malato. I soci più attivi hanno sempre affiancato la presidenza e la segreteria, ponendosi come punti di riferimento regionali, dando così vita ad una rete di supporto collaborativo per aiutare la mission dell'associazione anche nei luoghi apparentemente meno noti.

Ma cosa fa un referente regionale, in pratica?

- favorisce e stimola la nascita ed il consolidamento di piccoli gruppi di pazienti a livello locale;
- fornisce informazioni preliminari di carattere generale ai pazienti e ai rispettivi caregiver della propria regione;
- fa conoscere le finalità, gli obiettivi e di progetti della nostra associazione;
- costituisce un canale di comunicazione tangibile con i centri per la diagnosi e la cura e con le istituzioni locali.

Utile		Entrate					
Codice	Descrizione	% Rate	Importo	Codice	Descrizione	% Rate	Importo
1.A	USCITE DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE			2.A	ENTRATE DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE		
1.A.2	Uscite da attività di interesse generale per servizi		4.975	2.A.1	Entrate da quote associative e apporti dai fondatori		7.095
1.A.5	Uscite diverse di gestione da attività di interesse generale		5.883	2.A.4	Engagements liberali		3.849
1.A.TOT	Totale uscite da attività di interesse generale		10.858	2.A.5	Entrate del 5 per mille		23.026
1.D	USCITE DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI			2.A.TOT	Totale entrate da attività di interesse generale		34.879
1.D.1	Uscite da attività su depositi bancari		294	2.A.DIFF_TOT	Avanzosolavanzamento attività di interesse generale (1-2)		34.220
1.D.TOT	Totale uscite da attività finanziarie e patrimoniali		294	2.D.DIFF_TOT	Avanzosolavanzamento attività finanziarie e patrimoniali (1-2)		294
1.TOT	TOTALE USCITE DELLA GESTIONE		10.882	2.TOT	TOTALE ENTRATE DELLA GESTIONE		34.879
				2.R.ANTE_IMP	Avanzosolavanzamento d'esercizio prima delle imposte (1-2)		23.926
				2.R.ANTE_INV	Avanzosolavanzamento d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanzia (1-2)		23.926
Avanzosolavanzamento complessivo				Esercizio al 31/12/2021			
Codice		Descrizione		Codice		Descrizione	
2.R.ANTE_INV		Avanzosolavanzamento d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanzia (1-2)					
5		AVANZOSOLAVANZAMENTO COMPLESSIVO (1-2)					23.926
				Esercizio al 31/12/2020			
Codice		Descrizione		Codice		Descrizione	
6		CASSA E BANCA					
6.B		Depositi bancari e postali					113.335
6.TOT		Totale cassa e banca					113.335

Oggi ACSI ha bisogno di accrescere il numero di queste figure nelle regioni più estese e di istituirne ex-novo nelle regioni in cui ancora mancano, poche per fortuna.

Quindi, unisciti a noi, diventa referente e aiuta ACSI ad arrivare a tutti!

**CERCASI
REFERENTI**

**ACSI cresce in tutta ITALIA e in ogni regione ha bisogno di punti di riferimento per i pazienti...
Se sei di Campania, Trentino, Val d'Aosta, Umbria, Puglia e Veneto e vuoi dare una mano, scrivici a segreteria@sarcoidosi.org**

TI ASPETTIAMO!!!



ANES, guardando indietro dopo dieci anni. La nascita e lo sviluppo di un'associazione.

Di Patricia Nogueira ANES Presidente

Tradotto da Rita Barriuso Responsabile Relazioni Esterne



Abbiamo sempre detto che l'ANES è nata dalla follia di cinque pazienti che si sono collegati nei forum di Internet e che un giorno hanno deciso di associarsi e di costituire legalmente la prima e unica, per il momento, Associazione di Pazienti con Sarcoidosi in Spagna.

A quel tempo, soffrivamo di impotenza informativa sotto tutti gli aspetti, a livello di patologia, a livello sociale, a livello lavorativo.

La burocrazia ha fatto sì che tutte le procedure per la costituzione legale durassero un anno e mezzo, essendo il 2022 il nostro decimo anniversario. Il nostro obiettivo era ed è tuttora quello di dare tutta la copertura possibile ai pazienti e alle famiglie.

Metterli in contatto con altri pazienti nella stessa situazione, dare visibilità a questa malattia e a tutto ciò che comporta, alla ricerca, ai trattamenti.

Insomma, lo scopo con cui nascono tutte le associazioni di pazienti.

Abbiamo iniziato con entusiasmo, progettando un logo che ci rappresentasse, alcuni biglietti da visita, indirizzi e-mail aziendali.

Da soli e senza risorse, abbiamo progettato una modesta pagina web in cui abbiamo cercato di esporre tutto ciò che l'ANES faceva, notizie, interviste, articoli. Ci mancava qualcosa di fondamentale, che non era altro che il finanziamento. Abbiamo aperto il nostro primo conto corrente con tutto quello che la direttrice aveva in tasca: 19 centesimi di euro. Cerchiamo finanziamenti anche sotto le pietre. Scrivemmo lettere di presentazione per chiedere questo aiuto finanziario a grandi aziende spagnole, a laboratori e aziende farmaceutiche, persino a grandi imprenditori del settore della pesca marittima in Galizia.

Non solo non abbiamo ottenuto alcun sostegno, ma pochissimi o quasi nessuno ci ha dato una risposta, o semplicemente una parola di incoraggiamento a portare avanti il nostro progetto.

Abbiamo continuato a bussare alle porte con entusiasmo per chiedere aiuto per finanziare i nostri opuscoli e manifesti informativi, e siamo riusciti a ottenere il finanziamento di diversi consigli comunali.

Non si trattava di grandi somme di denaro, ma sufficienti a coprire le spese. Nel frattempo, i pazienti si associavano, ma non in modo eccessivo. Così, ci siamo resi conto che in Spagna non esiste lo spirito associativo che caratterizza questo tipo di associazioni.

Dopo aver chiesto di partecipare, siamo andati al primo congresso a cui siamo stati invitati.

Non c'erano abbastanza soldi per pagare la retta.

Così abbiamo attraversato tutta la Spagna in auto per poter partecipare.

Non l'abbiamo fatto una volta, ma diverse volte.

A volte solo una persona con la propria auto, in autobus o in treno, altre in compagnia di un partner. È stato un inizio molto duro, ma non abbiamo mai perso l'entusiasmo o la voglia di lavorare. Tutti i fondatori hanno investito denaro, tempo, entusiasmo e, perché non dirlo, sudore per ANES.

I soci sono cresciuti con il contagocce e noi lo abbiamo apprezzato. Nei congressi abbiamo incontrato molti specialisti in Sarcoidosi che si sono impegnati per l'ANES, in informazioni, assistenza e inviti ad altri congressi dove potevamo presentare le nostre preoccupazioni e stabilire ulteriori contatti.

E così, arrivò il giorno in cui fummo invitati a lavorare fianco a fianco con altre associazioni europee e americane.

Eravamo entusiasti di sapere che l'ANES aveva fatto il salto in Europa, cosa impossibile da credere dopo soli tre anni di viaggio.



ANES
Socios Fundadores



ANES
Patricia-Nogueira-Fandiño



ANES
Rita Barriuso

La storia di Barbara G.

Testimonianza di Barbara

Mi chiamo Barbara, ho 47 anni e da 11 sono affetta da Sarcoidosi, ormai cronica.

Vi racconto la mia storia.

38 anni, un lavoro ad alto livello: team manager in Fiat, un fidanzato, tanti amici ed una vita che amavo alla follia.

Poi è iniziata la stanchezza, le piccole febbri, dolori articolari, strani gonfiori a mani e piedi e affanni. Ho pensato fosse stress, vista la vita frenetica che conducevo. Fino al giorno in cui mi sono alzata dal letto con i piedi completamente blu e gonfi fino a scoppiare.

Sono andata in PS, dove mi hanno diagnosticato l'artrite reumatoide, ma la mia dottoressa di famiglia, non contenta mi ha fatto portare in codice rosso all'ospedale Sacco di Milano (dove tutt'oggi sono in cura). Mi hanno presa per un soffio, sono stata davvero molto fortunata a trovare un'equipe di medici competenti e professionali.

Dopo le prime cure, mi hanno trasportato al policlinico di Milano per una toracosopia, con biopsia, che ha confermato: sarcoidosi.

Poi è iniziato il calvario della terapia, che mi ha regalato non pochi problemi, tra cui l'aumento di peso, tiroidite di Hashimoto, ipoglicemia post prandiale, ischemia orecchio dx e qui mi fermo.

Non ho mai smesso di combattere: al mio fianco i medici, la mia famiglia e gli amici più stretti.

Oggi dopo 11 anni, non ho più il mio amato lavoro, sono separata e molti amici sono spariti, ma vado avanti e non mollo. Grazie al Cielo non sono sola ed affronto le mie giornate con la consapevolezza che la Sarcoidosi fa parte di me e devo cercare di non farla arrabbiare, altrimenti sono guai.

Questa sono io prima o dopo: sono diversa, ma più forte che mai.



Diventare SOCIO di ACSI: ecco perché!

A sua nascita Amici Contro la Sarcoidosi Italia ONLUS 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 2021 si è chiuso con più di 270 soci.

È evidente che nel tempo ACSI si è fatta conoscere, ha migliorato i propri strumenti di comunicazione, la pregnanza 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.

I vantaggi di essere socio

- Ricevere sulla propria posta elettronica tutte le circolari sulle 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.

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!

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?

L'anno sociale **2022** è aperto.

E' 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: BPPIITRRXX

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 2022 (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 il form a cui il sito rimanda ed allegare a questo una copia del documento di identità e la notifica di pagamento della quota di iscrizione che si trova sul sito. Se si tratta di rinnovo, invece, bisogna compilare il form e allegare solo la notifica del pagamento.

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 **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 Onlus 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".

5x1000	Anno Finanziario	Erogato dall'Agenzia delle Entrate nel
€ 6066,11	2013	2015
€ 15.127,59	2014	2016
€ 14.432,14	2015	2017
€ 16.151,61	2016	2018
€ 18.172,56	2017	2019
€ 20.493,72	2018	2020
€ 23.939,16	2019	2020
€ 23.935,16	2020	2021
€ 26.303,35	2021	non ancora erogato

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 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 ONLUS**, 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 recarti 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.



ispirare x meglio respirare



Foto archivio BresciaOggi

Sostieni i nostri progetti per sconfiggere la SARCOIDOSI in tempo di Covid

DONA il tuo
5X1000 ad ACSI



Codice Fiscale
91340640373





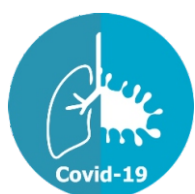
Come impieghiamo il tuo 5x1000

Grazie alla tua firma per destinare ad ACSI – Amici Contro la Sarcoidosi Italia onlus il tuo 5×1000, in questi anni l'associazione ha potuto mettere in atto progetti altrimenti irrealizzabili a breve, medio e ampio termine.

Il 2020 ci ha insegnato, nostro malgrado, quanto fosse ancora più urgente investire a supporto dei malati di Sarcoidosi, in un periodo in cui le patologie prevalentemente respiratorie si incontrano con le possibili problematiche generate dal virus SARS-COV2. Due problemi che richiedono le stesse soluzioni. Il 2021 ci vedrà impegnati ancora su questo fronte, in aiuto dei Centri italiani per la Diagnosi, la Cura e la Ricerca per la sarcoidosi durante la pandemia.

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, l'associazione ha potuto:



Contribuire nella lotta alla Pandemia

Il 2021 sarà in continuità con l'anno che lo ha preceduto. Prioritari saranno i progetti che saranno 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.

Sostenere 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 2020)
- Collaborando con organismi internazionali (wasog, ERS, ATS, ERN), promuovendo e partecipando alla scrittura delle Linee Guida di cura e diagnosi e a gruppi di lavoro



Donare ausili e dispositivi per la cura delle malattie respiratorie

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.

Avviare 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



Accrescere l'informazione sulla sarcoidosi

Sin dal 2015, una parte dei ricavati 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.

Documentare incontri ed eventi di formazione

Sin dal 2016, la Scuola di Sarcoidosi è rivolta a specialisti, ricercatori, medici di medicina generale



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.

