

Domande frequenti (FAQ) sulla sarcoidosi

Di seguito sono riportate le domande più frequenti delle persone affette da sarcoidosi. I maggiori esperti di sarcoidosi hanno risposto.

La ricerca

In che modo possiamo potenziare la ricerca sulla sarcoidosi?

Promuovendo reti di pazienti e medici che si occupano di sarcoidosi. Un buon esempio sono le European Reference Networks [reti di riferimento europee], nello specifico ERN-Lung. All'interno di ERN-Lung si è formata una rete centrale per la sarcoidosi con l'obiettivo di attirare un maggior numero di ricercatori e finanziatori in questo campo.

La popolazione nel mondo è colpita in modo diverso?

Sì. Alcuni esempi sono dovuti alle differenze razziali. Le persone di origine afroamericana, africana subsahariana e nordafricana presentano molte più lesioni cutanee. Le persone di origine giapponese tendono ad avere più malattie cardiache e quelle di origine cinese più ipercalcemia. Non si tratta solamente di una questione razziale, perché le differenze sono anche a livello regionale. Ad esempio, il fiume Mississippi divide gli Stati Uniti a metà. La metà orientale, il nord-est e il sud-est presentano un maggior numero di casi di sarcoidosi (circa il doppio rispetto alla metà occidentale). Per comprendere queste differenze sono necessarie ulteriori ricerche.

Il rischio aumenta in caso di malattie autoimmuni?

La sarcoidosi è formata da granulomi e i granulomi non si vedono nelle malattie autoimmuni. Le persone affette da sarcoidosi hanno spesso familiari affetti da altre patologie come il lupus, l'artrite reumatoide o la psoriasi. Questo fa pensare che i geni infiammatori siano condivisi e gli studi genetici lo dimostrano.

Quali sono i fattori scatenanti della sarcoidosi?

La causa della sarcoidosi è sconosciuta, ma sono in corso ricerche per tentare di individuarla. È probabile che esista una combinazione di geni associati alla sarcoidosi. Le prove suggeriscono che almeno 3 fattori principali possono provocare una reazione di tipo sarcoide:

- P-acne (un batterio che causa l'acne).
- Una forma anomala di tubercolosi.
- Inalazione di grandi quantità di polvere.

Tutti questi fattori possono portare alla formazione di granulomi e, in un contesto genetico specifico, potrebbero essere la causa della sarcoidosi. È importante sottolineare che la sarcoidosi non è una semplice infezione.

Il sole può essere un fattore scatenante della sarcoidosi?

No. Tuttavia, dal momento che le persone affette da sarcoidosi sono a rischio di ipercalcemia, l'esposizione al sole e gli alimenti ricchi di calcio dovrebbero essere limitati.

Esistono ricerche sul tema della gravidanza e della sarcoidosi?

Non esistono studi specifici sulla sarcoidosi in gravidanza. Sappiamo però che alcuni farmaci dovrebbero essere evitati durante la gravidanza, come il metotrexato. Il prednisone

viene spesso somministrato durante la gravidanza se vi è la necessità specifica di controllare una malattia sottostante, come l'asma. Non esistono prove della necessità di assumere farmaci a scopo di profilassi.

C'è un collegamento con gli impianti odontoiatrici?

Ogni anno viene eseguito un gran numero di impianti odontoiatrici protesici. È stato dimostrato che diversi metalli, leghe e materiali per otturazioni inerti utilizzati nelle procedure odontoiatriche possono provocare infiammazioni croniche. Ci sono pochi studi che riguardano la possibile associazione tra impianti odontoiatrici e sarcoidosi e i dati sono controversi. Non è possibile trarre conclusioni definitive.

Sono in corso ricerche sulla terapia a base di cannabis per la sarcoidosi?

La cannabis terapeutica sta diventando sempre più popolare come trattamento per le persone affette da sindromi di dolore cronico, tra cui la fibromialgia e la sarcoidosi. Tuttavia non sono disponibili studi specifici che ne dimostrino i benefici per le persone affette da sarcoidosi.

Sono state condotte ricerche sui benefici del franchincenso?

Il franchincenso ("olibanum") è una resina aromatica utilizzata nell'incenso. L'incenso ha proprietà antinfiammatorie. Ci sono sempre più prove a favore dell'uso del franchincenso nelle persone affette da sclerosi multipla. Tuttavia, attualmente non ci sono dati sufficienti circa i suoi benefici per le persone affette da sarcoidosi.

Terapia

Esistono cliniche consigliate per la sarcoidosi?

Sì, ci sono centri in tutto il mondo elencati sul sito web di WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). Esistono 2 tipi di centri WASOG:

- Cliniche per la sarcoidosi: centri che si sono auto-associati e che dimostrano di conoscere la sarcoidosi.
- Centri di eccellenza per la sarcoidosi: centri che hanno superato un formale processo di selezione.

Non tutti i centri di sarcoidosi hanno seguito le procedure per diventare un centro di eccellenza. Sono molti i medici che si occupano in modo ottimale di persone affette da sarcoidosi e che non si sono mai associati. Il tuo medico potrebbe avere un'ottima esperienza nel campo della sarcoidosi, ma se stai cercando un secondo parere, rivolgiti a un centro di eccellenza.

In un centro specializzato in sarcoidosi riceverò un'assistenza migliore?

Sì. La qualità dell'assistenza è più elevata grazie al maggior numero di soggetti assistiti e all'esperienza acquisita con i sintomi rari. I centri specializzati propongono anche la partecipazione a studi clinici.

Esiste un centro specializzato per la sarcoidosi nel bambino?

Sì, ma ci sono solo pochi centri a livello mondiale. La Professoressa Nadia Nathan dell'Hôpital Armand-Trousseau di Parigi ha esperienza nel campo della sarcoidosi nel bambino.

Come deve essere trattata la sarcoidosi persistente?

La sarcoidosi persistente si verifica quando una persona non migliora con la terapia in corso. Per prima cosa, occorre capire se non ci sono miglioramenti perché la diagnostica per immagini del soggetto non è nella norma o perché il soggetto presenta ancora dei sintomi. Se i sintomi permangono e la qualità della vita è insoddisfacente, è possibile che si decida di sottoporsi a un trattamento più aggressivo (terapia di terza linea). Se ci si sente bene e si hanno pochi sintomi - anche se la risonanza magnetica non è ancora nella norma o la creatinichinasi (CK) è ancora leggermente elevata - si può decidere di non sottoporsi a ulteriori trattamenti. L'attenzione alla qualità della vita dovrebbe essere l'obiettivo principale, mentre la decisione finale sul trattamento spetta al paziente.

Per quanto tempo dovrei seguire la terapia di terza linea?

Nei soggetti affetti da sarcoidosi cronica (che necessitano di un trattamento oltre i 2 anni), circa 1 persona su 10, all'anno, vedrà scomparire la sarcoidosi. Non fa differenza se stai assumendo metotrexato, prednisone, infliximab o una terapia di terza linea. Alcune persone affette da sarcoidosi hanno assunto farmaci come l'infliximab per 10-15 anni.

Qual è il trattamento per la CRP (proteina C-reattiva) alta?

Solo 1 persona su 5 affetta da sarcoidosi presenta valori elevati di CRP (proteine C-reattive). La maggior parte delle persone affette dalla sindrome di Löfgren presenta una CRP elevata e non necessita dell'uso di corticosteroidi. In altri contesti, le persone che presentano una CRP molto alta hanno maggiori probabilità di rispondere all'infliximab rispetto a quelle che presentano una CRP bassa (anche se una certa risposta può essere presente anche in questo gruppo). Questi test sono davvero utili solo se viene evidenziata un'inflammazione e un test negativo non dovrebbe comunque far interrompere la terapia.

Qual è il metodo migliore per trattare la stanchezza?

La stanchezza può influire significativamente sulla qualità della vita ed è comune nella sarcoidosi, essendo presente in almeno 1 soggetto su 2. Per alcuni, si tratta di un problema enorme. Le linee guida contengono due raccomandazioni:

- Intraprendere un programma di esercizio fisico regolare tre volte a settimana.
- Considerare l'uso di neuro-stimolanti (farmaci come il metilfenidato e il modafinil) che possono aiutare a contrastare la stanchezza nel breve periodo.

Quali farmaci possono essere utilizzati per la terapia di prima linea?

Il prednisone è indicato nelle linee guida come il farmaco utilizzato per la terapia di prima linea. Uno studio di ricerca in corso nei Paesi Bassi sta mettendo a confronto il prednisone con il metotrexato. Potrebbe dimostrare che il metotrexato può essere utile come terapia di prima linea per le persone la cui qualità di vita è moderatamente, ma non gravemente, compromessa.

Monitoraggio

Quanto tempo ci vuole perché la sarcoidosi scompaia?

1 persona su 3 vede la sarcoidosi scomparire. Per 2 persone su 3, la sarcoidosi può diventare cronica e circa la metà di questi soggetti è destinata a sottoporsi a un trattamento a lungo termine.

Con quale frequenza devo sottopormi a un controllo radiografico dei polmoni?

Dipende dalla malattia e dal fatto che si segua il trattamento o meno. Per le persone senza terapia e asintomatiche, è sufficiente una radiografia annuale. Per i soggetti in terapia a lungo termine, potrebbe essere necessario un follow-up a raggi X. Si consiglia inoltre di effettuare regolarmente test della funzionalità polmonare. Se i sintomi peggiorano o se si sospettano complicazioni, è necessario prendere in considerazione una TAC del torace.

Come si effettua lo screening per il coinvolgimento degli organi multisistemici?

Di solito esiste una lista di controllo sanitaria che il medico utilizzerà per chiedere informazioni su aspetti quali palpitazioni, cefalea, problemi alla vista, livello di respirazione e fiato corto. Inoltre, è necessario controllare regolarmente, almeno una volta all'anno, il calcio, la funzionalità renale e quella epatica. Oltre a ciò, gli organi interessati devono essere monitorati con regolarità.

Cosa si sa della sarcoidosi cardiaca e della morte improvvisa?

La morte improvvisa in caso di sarcoidosi cardiaca è associata ad aritmie (battito cardiaco irregolare). Se soffri di palpitazioni e hai avuto episodi di svenimento, dovresti sottoposti a un controllo per verificare la presenza di aritmie cardiache dovute alla sarcoidosi. L'esame consiste in un ECG (elettrocardiogramma) in cui viene monitorato il ritmo cardiaco, di solito per 24-48 ore. Le persone con note aritmie da sarcoidosi cardiaca presentano di solito un numero di battiti saltati pari a migliaia nell'arco di un giorno. Le linee guida per il trattamento della sarcoidosi dell'ERS (vedi Biblioteca) affermano che le persone che presentano aritmie dovute alla sarcoidosi cardiaca dovrebbero avere un ICD (defibrillatore cardioverter impiantabile). Tutti coloro che hanno una sarcoidosi cardiaca nota dovrebbero essere sottoposti a screening per le aritmie su base regolare, se non dispongono di un ICD.

Effetti collaterali

L'uso a lungo termine del metotrexato ha effetti collaterali?

Il metotrexato è generalmente ben tollerato e alcune persone possono doverlo assumere per anni. L'uso a lungo termine del metotrexato può aumentare il rischio di tossicità epatica, motivo per cui si consiglia di effettuare regolarmente test di funzionalità del fegato. Il metotrexato non deve essere utilizzato durante la gravidanza e deve essere sostituito da un altro farmaco per chi la sta pianificando.

Quanto è alto il rischio di diabete indotto da steroidi?

Il diabete può essere una complicanza dovuta agli steroidi. Maggiore è la dose, maggiori sono i problemi che potresti avere. La sarcoidosi non causa direttamente il diabete, ma può causare problemi di glicemia in due modi:

- Aumento di peso.
- Blocco dell'efficacia dell'insulina del tuo corpo.

Se inizi ad avere problemi con la glicemia, il tuo medico deve intervenire ma allo stesso tempo deve pensare a farmaci che riducano gli steroidi.

In che modo posso contrastare l'aumento di peso e prevenire il diabete?

La raccomandazione generale è quella di aumentare e continuare l'attività fisica, cioè

bruciare calorie e ridurre l'assunzione di grassi, sale e zuccheri. È consigliabile consultare un nutrizionista.

Quali sono le problematiche relative alla vitamina D e alla sarcoidosi?

La vitamina D è un problema piuttosto complicato nella sarcoidosi, poiché una quantità eccessiva di vitamina D può causare calcoli renali o insufficienza renale. Circa 1 persona su 10 affetta da sarcoidosi presenta ipercalcemia, che può essere causa di calcoli renali o insufficienza renale. Il motivo è una quantità eccessiva di vitamina D della forma attiva, detta vitamina D 1,25 o calcitriolo. I reni contengono un enzima che di norma converte la vitamina D-25 in vitamina D-1,25, quando l'organismo necessita di più vitamina D attiva. Nel granuloma (il tessuto infiammato a causa della sarcoidosi) questo enzima converte anche la vitamina D 25 in vitamina D-1,25. Se entra nel flusso sanguigno, l'organismo può presentare D-1,25 in eccesso, con conseguenti livelli troppo alti di calcio nel sangue. In caso di sarcoidosi, occorre effettuare controlli su entrambe le forme di vitamina D. Spesso si registra un livello basso di vitamina D25, perché viene convertita in eccesso in vitamina D-1,25. Prima di iniziare l'integrazione di vitamina D, fai controllare sia la vitamina 25 OH D che la vitamina D-1,25 OH. In uno studio condotto su oltre 300 pazienti, solo 1 di essi presentava un basso livello di vitamina D-1,25.

La sarcoidosi può causare problemi gastrointestinali?

La sarcoidosi gastrica è rara, quindi è necessario escludere prima altre cause di problemi gastrointestinali. I sintomi includono dolori/disturbi addominali, nausea, vomito, difficoltà di deglutizione (disfagia) e indigestione (dispepsia). Un modo semplice per evitare la gastrite quando si assumono diversi farmaci è quello di ridurre l'assunzione di alimenti associati alla gastrite e al mal di stomaco. Se i sintomi gastrici persistono, si consiglia una gastroscopia. Esistono farmaci come gli inibitori della pompa protonica (omeprazolo e pantoprazolo) che possono essere assunti per prevenire la gastrite.

Esiste un farmaco che presenta meno complicazioni epatiche?

Il trattamento con steroidi ha in genere poche conseguenze sul fegato. Tuttavia, l'azatioprina, il metotrexato e il micofenolato mofetile possono causare infiammazioni al fegato. Quest'ultimo, solitamente viene monitorato con esami del sangue di routine per controllarne la funzionalità.

Se si assume prednisone a lungo termine, l'insufficienza surrenalica è un rischio?

Questo è in relazione alla quantità di prednisone assunta. Più alta è la dose, più lunga è l'insufficienza surrenalica secondaria (quando le ghiandole surrenali non producono abbastanza ormone cortisolo). L'insufficienza surrenalica non è permanente, significa solo che l'individuo deve interrompere l'assunzione di steroidi più lentamente.

La sarcoidosi può causare tosse stagionale?

Nella sarcoidosi, la tosse, quando presente, non è generalmente stagionale; tuttavia, alcune persone possono soffrire di asma allergica associata, che può manifestarsi stagionalmente. Le infezioni del tratto respiratorio superiore sono una causa comune di tosse in inverno, ma i soggetti affetti da sarcoidosi non sembrano essere più a rischio.

Qual è il trattamento per i crampi alle gambe?

Sono due le ragioni principali dei crampi alle gambe:

- L'uso di steroidi corticoidi.

- I soggetti affetti da sintomi respiratori cronici iperventilano e soffrono di crampi alle gambe.

In alcuni casi il chinino o un farmaco come il gabapentin possono essere d'aiuto. Parlane con il tuo medico di base e fai controllare il livello di potassio.

Qual è il trattamento dei calcoli renali in presenza di sarcoidosi?

I calcoli renali possono essere correlati o meno alla sarcoidosi. Il motivo principale può essere dovuto a un'elevata quantità di 125 o calcitriolo (troppa vitamina D nella forma attiva) che va trattata come un sintomo. I medici utilizzano farmaci come l'idrossiclorochina e il prednisone come terapia.

Sintomi e qualità della vita

Perché la mia sarcoidosi è in remissione ma ho ancora problemi?

I sintomi generali della sarcoidosi, in particolare la stanchezza, possono durare per molti anni dopo che la sarcoidosi è andata in remissione nell'organo principale colpito. Il trattamento di questi sintomi residui è impegnativo e l'ansia e la depressione sono comuni. È fortemente consigliato un secondo parere da parte di un centro specializzato. Può essere utile compilare un questionario sulla fatica (come la Fatigue Assessment Scale/ Scala di valutazione della stanchezza persistente), anche se nessuno è specifico per la sarcoidosi. Se si escludono ragionevolmente altre cause di affaticamento, la stanchezza è probabilmente dovuta alla sarcoidosi.

È possibile migliorare il fiato corto senza aumentare gli steroidi?

Se la dispnea persiste durante l'assunzione di prednisone, è necessario provare un altro farmaco, come il metotrexato. Questo funziona in circa la metà dei casi, ma se ciò non dovesse bastare, è possibile ricorrere a un farmaco di terza linea, come l'infliximab.

Il dolore ai piedi è un segno di sarcoidosi?

Il dolore ai piedi potrebbe essere dovuto a un coinvolgimento diretto di ossa o articolazioni. La gestione della sarcoidosi articolare e ossea può risultare impegnativa. Il metotrexato può essere utile, anche se richiede diverse settimane per agire. Può essere consigliata la fisioterapia. Se non si ottiene alcuna risposta, si consiglia di chiedere il parere di un neurologo esperto in sarcoidosi per escludere la neuropatia periferica, che può manifestarsi anche con intorpidimento, sensazione di spilli e aghi nelle braccia e nelle gambe.

Posso avere una sarcoidosi inattiva e continui dolori articolari?

Le persone affette da sarcoidosi possono diventare soggetti inattivi (o stazionari) quando non ci sono più evidenze di infiammazione in corso. Di conseguenza, i farmaci antinfiammatori come il prednisone e/o il metotrexato vengono sospesi. Tuttavia, alcuni sintomi come i dolori articolari e la stanchezza possono persistere. Questo può risultare complicato da gestire. Anche se possono essere colpite tutte le articolazioni, i piedi, le caviglie e le ginocchia sono quelli più comunemente coinvolti. I soggetti possono trarre beneficio dalla fisioterapia.

L'alimentazione può essere utile per contrastare il dolore e la stanchezza?

Dovresti seguire una dieta equilibrata con molta frutta e verdura. Questo aiuta a non ingrassare, cosa che può peggiorare il senso di stanchezza. Gli alimenti ricchi di calcio devono essere limitati in considerazione del rischio di ipercalcemia.

La mia qualità di vita è peggiorata e il mio medico è andato in pensione, cosa posso fare?

Rivolgiti a un altro specialista in sarcoidosi e continua a fare i tuoi controlli regolarmente, soprattutto in considerazione del coinvolgimento cardiaco. È improbabile che i corticosteroidi migliorino la qualità della vita e a volte la peggiorano. Se la sarcoidosi è sotto controllo, la qualità della vita può trarre beneficio dalla riabilitazione, più che dal trattamento farmacologico. Come indicato nelle linee guida, esistono altri farmaci da prendere in considerazione quando il prednisone e il metotrexato non riescono più a tenere sotto controllo i sintomi.

Correlazione con altre malattie

Che effetto ha il Covid-19 sulle persone affette da sarcoidosi?

Alcuni studi dimostrano che tra le persone affette da sarcoidosi non si sono registrati molti più casi di Covid-19 rispetto alla popolazione in generale. Ma quando il Covid-19 è apparso per la prima volta, questi soggetti avevano una probabilità da 2 a 3 volte maggiore di contrarre il virus rispetto al resto della popolazione. Il trattamento della sarcoidosi non ha peggiorato di molto la malattia se è stata contratta, ma c'è stata un'eccezione, il Rituximab. Per quanto riguarda l'impatto del vaccino Covid-19, alcuni studi dimostrano che il vaccino ha ridotto, ma non eliminato, il rischio per le persone affette da sarcoidosi. Nel corso del tempo, il rischio di malattia grave, calcolato in termini di ricovero ospedaliero, diminuisce. In alcuni casi si è verificato un peggioramento dei sintomi della sarcoidosi in seguito alla somministrazione del vaccino. Potrebbe trattarsi del consueto peggioramento che si verifica nei malati, oppure potrebbe essere legato al vaccino. Questo aspetto non è ancora noto. Si raccomanda alle persone affette da sarcoidosi di adottare le consuete precauzioni. Se si contrae il Covid-19, gli anticorpi monoclonali (un tipo di terapia farmacologica mirata), se disponibili, insieme ai trattamenti orali, sono molto efficaci, proprio come lo sono per la popolazione in generale.

Qual è il trattamento dell'artrite reumatoide in caso di sarcoidosi?

Molte delle terapie utilizzate sono comuni a entrambe le malattie. Il metotrexato è un farmaco sicuro che permette di limitare gli steroidi e che originariamente era utilizzato per le persone affette da artrite. L'infliximab può essere la linea di terapia successiva e ha effetti simili. Tuttavia, l'etanercept è efficace nell'artrite reumatoide ma non nella sarcoidosi. In caso di sarcoidosi polmonare avanzata, il trattamento deve essere più aggressivo.

Il trattamento della sarcoidosi aiuta a contrastare i sintomi della bronchiectasia?

La bronchiectasia è un sintomo poco comune della sarcoidosi. La sarcoidosi viene trattata con corticosteroidi, mentre la bronchiectasia richiede antibiotici, che non vengono invece impiegati nella cura della sarcoidosi. La sarcoidosi fibrosa può manifestarsi come bronchiectasie "da trazione", che sono lesioni irreversibili e non rispondono al trattamento. Se si verificano nuovi sintomi a livello respiratorio, l'obiettivo del trattamento è quello di stabilizzare la malattia e prevenirne la progressione.

Come si deve trattare la miosite nel caso della sarcoidosi?

La miosite è una malattia reumatologica che può sovrapporsi alla sarcoidosi, ma è rara. Un problema comune alla sarcoidosi è la mialgia (dolore muscolare) che può essere correlata anche al trattamento con steroidi. Dovresti richiedere un secondo parere in un centro specializzato.

Come deve essere trattata l'ipertensione polmonare?

L'ipertensione polmonare può essere una complicazione della sarcoidosi e di solito si manifesta nei soggetti con malattia avanzata e in quelli con malattia polmonare fibrotica (fibrosi). Nella European Respiratory Review sono state pubblicate delle linee guida sulla gestione dell'ipertensione polmonare nella sarcoidosi:

<https://erj.ersjournals.com/content/50/4/1701725>.

Quali sono le raccomandazioni per le recidive durante la gravidanza?

La recidiva di solito comporta la necessità di riprendere la terapia, a partire dal prednisone. Ci sono alcuni farmaci che non dovrebbero essere utilizzati durante la gravidanza, come l'infliximab e il metotrexato, molto dannosi per il feto. Il farmaco più sicuro, soprattutto nell'ultimo trimestre, è il prednisone. Si tratta di un farmaco abbastanza sicuro perché viene somministrato ai bambini prematuri.

Se ho dei sintomi di osteoporosi, devo assumere altri farmaci?

Diversi farmaci immunosoppressori come l'azatioprina o il metotrexato possono essere utilizzati come farmaci che limitano gli steroidi per ridurre la progressione dell'osteoporosi. Inoltre, spesso vengono prescritti agenti specifici come i bifosfonati (fosamax, alendronato, ecc.). Prima di assumere integratori di calcio e vitamina D, è necessario controllarne i livelli ematici (in particolare la vitamina D-1,25 (calcitriolo), poiché la sarcoidosi può causare un eccesso di vitamina D e di calcio. Per la prescrizione di farmaci anti-osteoporotici specifici si raccomanda il parere di un reumatologo esperto in sarcoidosi.

Le malattie degenerative della colonna vertebrale e la sarcoidosi sono correlate?

La sarcoidosi colpisce raramente le ossa della colonna vertebrale e generalmente si manifesta con lesioni litiche (lesioni ossee). È importante escludere l'osteoporosi della colonna vertebrale, soprattutto se sei una donna di mezza età che è stata trattata con corticosteroidi.

Linee guida ERS per il trattamento della sarcoidosi

Queste domande sono state poste in merito alle linee guida ERS sul trattamento della sarcoidosi. Puoi trovare informazioni sulle linee guida nella pagina della Biblioteca.

Quanto sono note le linee guida tra i medici?

In generale, le linee guida ERS per il trattamento sono molto conosciute tra gli specialisti. I non addetti ai lavori potrebbero non avere la stessa familiarità, motivo per cui i soggetti affetti da sarcoidosi dovrebbero essere indirizzati a centri specializzati. Per saperne di più sulle linee guida ERS per il trattamento della sarcoidosi, visita la pagina della Biblioteca.

Le linee guida coprono la sarcoidosi atipica?

Le linee guida non coprono il trattamento di alcune forme di sarcoidosi che non sono state

oggetto di studi specifici. Ad esempio, il coinvolgimento renale (dei reni), che può essere un sintomo pericoloso della sarcoidosi. a specialist centre. In questi casi è possibile utilizzare farmaci contro la sarcoidosi, ma i soggetti devono essere seguiti attentamente presso un centro specializzato.

Vi saranno dei cambiamenti nelle cure dovute alle linee guida?

Le linee guida forniscono spiegazioni precise sul trattamento e una chiara panoramica dei farmaci disponibili con il dosaggio e gli effetti collaterali. Ciò contribuirà a ridurre le incertezze e gli errori nella gestione dei malati di sarcoidosi.

Cosa succede se il mio medico non segue le raccomandazioni?

Parlane con il tuo medico e scopri perché non intende utilizzare i consigli delle linee guida. Alcuni pneumologi potrebbero non essere soliti utilizzare farmaci come l'infliximab. In questo caso, potresti chiedere di consultare un reumatologo o qualcuno che sia esperto nella prescrizione di questo tipo di farmaci per altre patologie, ad esempio l'artrite reumatoide.

L'assicurazione sanitaria può rifiutarsi di pagare le cure?

Sì, gli operatori sanitari non sono obbligati a seguire le raccomandazioni delle linee guida. Tuttavia, le raccomandazioni per l'uso di farmaci come l'infliximab, di solito sono di aiuto agli operatori sanitari, soprattutto negli Stati Uniti d'America e in altri paesi. Puoi far notare che queste raccomandazioni sono state elaborate utilizzando il GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) e che gli operatori sanitari di solito seguono le raccomandazioni GRADE per patologie come il cancro.

Nelle linee guida cosa si intende per riabilitazione?

In genere, la riabilitazione polmonare non si limita ai polmoni, ma comprende anche attività motorie più generali. I benefici della riabilitazione polmonare si estendono anche oltre i polmoni, in quanto riduce i sintomi, in particolare l'affaticamento, e migliora la qualità della vita. Anche camminare, nuotare, fare yoga e altri esercizi a bassa intensità può migliorare la qualità della vita delle persone affette da sarcoidosi.

Per quando sono previste linee guida per i sintomi a carico di ossa e articolazioni?

Attualmente non sono disponibili dati di ricerca sufficienti su questi sintomi per elaborare delle linee guida. È necessario un approccio caso per caso e spesso si consiglia un consulto con un reumatologo. Questo aspetto potrebbe essere preso in considerazione per il prossimo ciclo di linee guida se saranno disponibili più casi e dati.

