



Sarcoidosi

Vademecum per il paziente

Istruzioni

- Questo è uno strumento interattivo per aiutarti ad affrontare la sarcoidosi e ti aiuterà a comprendere quali domande porre al tuo medico.
- L'importanza di ciascun punto dipende dal tipo di sarcoidosi da cui sei affetto e da come hai compreso le tue condizioni.
- Leggi e capisci tutti i punti ma soffermati con attenzione solo su quelli che sono importanti per te in questo momento.
- Apponi un segno nelle caselle e torna a leggere questo vademecum di tanto in tanto.

Sezione 1 – informazioni basilari

- ① Ho capito cos'è la sarcoidosi e quali organi può interessare. So dove trovare ulteriori informazioni.
- ② Ho capito che la sarcoidosi può avere ripercussioni sulla qualità della vita (in particolare, l'affaticamento) e sul mio equilibrio psichico. So dove trovare aiuto per queste problematiche.
- ③ Ho capito come riconoscere una 'esacerbazione' e ho ricevuto consigli su come comportarmi se i sintomi peggiorano o se si manifestano nuovi sintomi.

Sezione 2 – trattamento

- ④ Ho capito quali sono i diversi trattamenti disponibili per aiutarmi a gestire la sarcoidosi (nella forma da cui sono affetto) e che il mio tipo di sarcoidosi potrebbe non richiedere un trattamento.
- ⑤ So a cosa servono i farmaci che assumo e come e quando assumerli. So che è molto importante non interrompere improvvisamente l'assunzione dei farmaci, in particolare i corticosteroidi (ad esempio il prednisolone).
- ⑥ Ho discusso con il mio medico gli obiettivi a lungo termine e a breve termine del mio piano di trattamento.
- ⑦ Se prendo immunosoppressori, ho capito come posso ridurre il rischio di infezione e quanto questo sia importante.
- ⑧ Ho compreso i principali effetti collaterali del mio trattamento e dove cercare maggiori informazioni su questi effetti collaterali. Ho capito che questo può significare anche rivolgersi ad altri specialisti.
- ⑨ Se soffro di affanno, sono stato informato sulle opzioni terapeutiche disponibili (tra cui ossigeno, riabilitazione polmonare e inalatori).



Sarcoidosi

Vademecum per il paziente

Sezione 3 – aspetti sanitari

- 10 Ho capito l'importanza di assumermi la responsabilità della mia salute alimentandomi in modo sano, evitando di fumare, facendo regolare esercizio fisico e vaccinandomi una volta all'anno contro l'influenza.
- 11 Ho capito che la comparsa di nuovi sintomi, compresa la comparsa di noduli, non è necessariamente legata alla sarcoidosi e che devo parlarne con il mio medico di base/di famiglia se questo mi preoccupa.
- 12 Ho parlato con il mio medico di base/di famiglia di altri servizi sanitari eventualmente disponibili per aiutarmi a gestire i sintomi della sarcoidosi (ad esempio fisioterapia, supporto psicologico, consigli sull'alimentazione).
- 13 So chi è il mio medico di riferimento per la sarcoidosi e qual è il modo migliore per contattare l'ospedale o il mio medico per le complicanze.
- 14 Ho capito come il mio medico di riferimento per la sarcoidosi comunicherà con altri specialisti che mi seguono e con il mio medico di base/di famiglia.
- 15 Ho capito che posso chiedere che venga inviata a me e a tutti i medici che mi seguono una copia di tutta la documentazione clinica o degli esiti degli esami.

Sezione 4 – altri sintomi

- 16 Ho richiesto una visita oculistica annuale (anche se non ho problemi di vista).
- 17 Se ho sintomi cardiaci, sono in corso degli accertamenti o mi sono rivolto a un cardiologo che ha esperienza in materia di sarcoidosi.
- 18 Se ho sintomi neurologici, sono in corso degli accertamenti o mi sono rivolto a un neurologo che ha esperienza in materia di sarcoidosi.
- 19 Se ho altri sintomi che possono essere ricondotti alla sarcoidosi in altri organi, sono in corso degli accertamenti o mi sono rivolto a uno specialista.

(Per i punti 17, 18 e 19 si rinvia al sito www.sarcoidosi.org per un elenco dettagliato degli organi interessati e dei sintomi.)

Sezione 5 – sarcoidosi avanzata

- 20 Se ho una 'sarcoidosi avanzata' (malattia che peggiora nel tempo, non migliora con le terapie, è presente da 2 o più anni) capisco che la mia condizione è potenzialmente pericolosa (rischio di danni agli organi) e so che il mio piano di trattamento ne tiene conto.



Questo vademecum indica gli aspetti che la maggior parte delle persone affette da sarcoidosi deve conoscere una volta ricevuta la diagnosi. Non tutte le informazioni contenute nel vademecum ti riguardano necessariamente: chiedi al tuo medico di spiegarti gli aspetti rilevanti per te.

Il vademecum del paziente con sarcoidosi è il risultato della collaborazione tra medici, organizzazioni di pazienti e pazienti.

Informazioni più dettagliate sulla sarcoidosi e link alle organizzazioni nazionali di pazienti sono disponibili nel sito:
www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis.