

SEDE CENTRALE

Via Giuseppe Ruggi, 7/D
40137 Bologna ITALY

Presidente: dr Filippo Martone
+39.393.332.77.62
presidenza@sarcoidosi.org

Segreteria: +39.393.243.3357
segreteria@sarcoidosi.org

Per informazioni
informazioni@sarcoidosi.org

A L B L R L Q S A I
R S E C X E T E C E
Z K H V A D V U I L
S A R C O I D O S I
M P S G L L B D L L
N B E C V C B E N F
Y S U I L P E H U L

Questa parola esiste. Questa malattia esiste.

Può sembrare incredibile, ma questa malattia - nel 50% dei casi cronica ed inguaribile - nel nostro paese è ad oggi di fatto quasi del tutto ignorata. Alcuni medici, sparsi per lo stivale, si prodigano da anni per cercare di cambiare le cose.

Molte persone vivono incredule una situazione paradossale che li vede soli con la propria malattia. Chi di loro ha la fortuna di essere seguito da questi medici, li vede lottare quotidianamente contro la carenza di mezzi e di sensibilità generale, per poter esercitare correttamente la propria professione.

Nata nel 2011, ACSI ONLUS rappresenta l'unica associazione nazionale a tutela dei malati di Sarcoidosi. E' costituita da persone colpite da sarcoidosi, dalle loro famiglie, da medici dediti a sconfiggere questa malattia e da cittadini dalla forte determinazione di voler cambiare le cose.

**ABBIAMO BISOGNO DI TE.
UNISCITI A NOI O SOSTIENICI.
LE COSE CAMBIERANNO!**

SUL WEB

 www.sarcoidosi.org

 informazioni@sarcoidosi.org

 Gruppo "Amici contro la Sarcoidosi"

Associazione nazionale per l'assistenza alla sarcoidosi



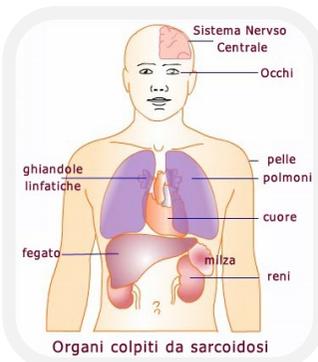
Amici contro la Sarcoidosi Italia

C.F. 91340640373 (5 per mille)

CC Bancario Banca Popolare per l'Emilia Romagna IBAN
IBAN: IT05U0538702403000002026649

CC Postale n. 001026462091 (bollettino) Bancoposta
IBAN IT80J0760102400001026462091

La Sarcoidosi è una malattia infiammatoria che può colpire diversi organi, ma principalmente i polmoni e le ghiandole linfatiche (dette linfonodi). Nei pazienti con sarcoidosi si formano dei noduli anomali, detti granulomi, che consistono in tessuto infiammatorio caratteristico della malattia presente in varia misura negli organi colpiti. Si tratta di una malattia che si può manifestare in modi e gravità molto diverse, secondo gli organi colpiti e l'intensità dell'infiammazione. La Sarcoidosi si presenta principalmente nei soggetti adulti, essendo molto rara nei bambini e negli anziani, e colpisce entrambi i sessi, forse un po' di più le femmine dei maschi. Alcune etnie (es. afro-americani) sono più colpite di altre, a dimostrazione di una probabile predisposizione su base genetica che però non è ancora stata dimostrata.



In Italia il numero di persone affette da sarcoidosi non è **mai stato stimato con certezza** e sicuramente la malattia è molto più diffusa di quanto si pensi. In alcuni casi non si riesce a diagnosticarla correttamente e in altri si esegue una diagnosi tardiva, consentendo in tal modo alla malattia di progredire indisturbata. Certamente la sarcoidosi è molto più diffusa di quanto si pensi e la sua gravità e la sua incidenza sulla qualità della vita di chi ne è colpito **vengono attualmente sottovalutate**.

ACSI ONLUS si è battuta presso le istituzioni nazionali e ha ottenuto che la sarcoidosi fosse finalmente riconosciuta 'Malattia Rara' ed inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Nel nostro paese, tuttavia, esistono pochi centri specializzati nello studio e nel trattamento della sarcoidosi e la situazione è gravemente eterogenea da regione a regione, sia sul piano strettamente clinico, sia sul piano socio-assistenziale.

Una persona colpita da sarcoidosi può giungere ad avere una qualità della vita **sensibilmente compromessa** dalla malattia, fino a perdere il proprio lavoro, la propria stabilità economica, la serenità personale e familiare.

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. In particolare, essa si propone di perseguire i seguenti obiettivi:

- ◆ l'assistenza delle persone affette da Sarcoidosi e malattie affini, mediante la predisposizione di servizi di assistenza sociale, medica ed infermieristica;
- ◆ la predisposizione e l'organizzazione di strutture di assistenza anche a distanza;
- ◆ la fornitura di assistenza psicologica integrativa delle prestazioni del servizio sanitario;
- ◆ la formazione di figure professionali mediche e paramediche specializzate nella cura e nell'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie

COSA FA ACSI ONLUS

- ◆ la promozione della conoscenza della malattia presso il personale sanitario, i pazienti, le famiglie coinvolte, le strutture sanitarie, la pubblica amministrazione e più in generale il pubblico, per mezzo degli strumenti educativi (quali ad esempio corsi accreditati per la formazione professionale permanente) ed informativi ritenuti più idonei;
- ◆ l'assistenza ai pazienti nei rapporti con la pubblica amministrazione per lo svolgimento di pratiche connesse al loro stato patologico;
- ◆ la promozione ed il favorire la ricerca di base sulla Sarcoidosi e delle malattie affini, anche mediante la costituzione di una fondazione.

SEDI REGIONALI

ABRUZZO e MARCHE

Pierluigi Poli 347.78.29.703 p.poli@sarcoidosi.org

ABRUZZO e MOLISE

Colasante Donato 329.37.42.519 - d.colasante@sarcoidosi.org

BASILICATA

Domenica Muscio 334.18.84.208 - d.muscio@sarcoidosi.org

CALABRIA

Emilio Mancuso 349.59.20.987 - e.mancuso@sarcoidosi.org

EMILIA ROMAGNA

Catharina Anema 333.75.60.598 c.anema@sarcoidosi.org
Giovanni Biancoli (RA) 335.25.82.53 - g.biancoli@sarcoidosi.org
Francesca Metta (MO) f.metta@sarcoidosi.org

FRIULI VENEZIA GIULIA

Bledig Manuela 333.31.27.725 - m.bledig@sarcoidosi.org

LAZIO

Elisabetta Ferrari Baliviera 330.57.04.93 - e.ferrari@sarcoidosi.org
Teresa Darino 347.537.30.46 - t.darino@sarcoidosi.org

LIGURIA

Francesca Michelutti 347.74.44.235 - f.michelutti@sarcoidosi.org

LOMBARDIA

Barbara Bandirali (MI) b.bandirali@sarcoidosi.org
Alessandro Trofino (BG) 347.67.53.876 - a.trofino@sarcoidosi.org

PIEMONTE

Gabriella Verra 366.27.46.088 - g.verra@sarcoidosi.org
Daniele Bortoloni (TO) - d.bortoloni@sarcoidosi.org

PUGLIA

Amelia Carlucci 393.24.333.57 - a.carlucci@sarcoidosi.org

SARDEGNA

Federico Spano 342.39.06.696 - f.spano@sarcoidosi.org

SICILIA

Ignazio Tabone 329.31.76.077 - i.tabone@sarcoidosi.org
Savio Savarino 333.26.30.961 - s.savarino@sarcoidosi.org

TOSCANA

Silvia Bui 328.85.96.882 - s.bui@sarcoidosi.org

VENETO

Annamaria Peretti 348.65.04.426 - a.peretti@sarcoidosi.org
Francesca Daniele 049.88.02.027 - f.daniele@sarcoidosi.org