



Términos de referencia para el paciente de sarcoidosis

Como grupo asesor de pacientes con sarcoidosis (SPAG, por sus siglas en inglés) perteneciente a la European Lung Foundation (ELF), consideramos fundamental aumentar el nivel de concienciación y comprensión de los pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, legisladores y la sociedad en general acerca del impacto de la sarcoidosis.

Con nuestra labor como defensores del paciente a escala europea queremos contribuir a mejorar la atención médica y la calidad de vida de los pacientes. Con este objetivo hemos definido la presente estrategia conjunta para el futuro.

Solo juntos podemos abrir el sendero del cambio. Unamos nuestras fuerzas para hacer el camino.

Abril de 2022





Términos de referencia para el paciente de sarcoidosis



La **sarcoidosis** puede ser una enfermedad de corta o de larga duración. Presenta una evolución variable y puede cambiar de manera impredecible. Se desconocen las causas que la provocan.

La sarcoidosis puede afectar a cualquier órgano del cuerpo humano y con frecuencia afecta a varios órganos a la vez. Estos órganos se inflaman, lo que puede provocar que se agranden los ganglios linfáticos. La enfermedad puede dar lugar a diferentes síntomas, pero también se puede detectar por casualidad. Algunas personas pueden manifestar síntomas específicos del órgano afectado, como tos y falta de aliento cuando los pulmones están afectados, o un ritmo cardíaco irregular, en el caso del corazón.

Otras personas, sin embargo, presentan síntomas no específicos, como:

- fatiga,
- fiebre,
- pérdida del apetito,
- dolor articular,
- dolor muscular,
- dificultades cognitivas (problemas para entender cosas) y
- debilidad.

Aunque estos síntomas son difíciles de analizar, pueden representar una parte importante del cuadro clínico (1).

Más allá de los síntomas «típicos» específicos de cada órgano, estas molestias pueden repercutir en gran medida en la vida de los pacientes y sus familias (2). La sarcoidosis presenta síntomas similares a los de otras enfermedades, que deberán ser descartadas por los médicos en cada caso. Esto dificulta el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

Una vez diagnosticada, se deben localizar los órganos afectados y comprobar si existe algún peligro para su funcionamiento. El médico se basará en estas pruebas para evaluar si se necesita un tratamiento con medicación o no. También se ha constatado que en algunos pacientes los síntomas desaparecen sin tratamiento.

En Europa se diagnostican alrededor de 102 000 nuevos casos de sarcoidosis al año (20 casos por cada 100 000 personas). Cuanto más al norte, los países registran cifras más elevadas: Alemania, 28 casos por cada 100 000 personas y los Países Bajos, 22 casos (3, 4). Un reciente estudio suizo ha confirmado estas estadísticas en los países escandinavos y estima que la incidencia anual en Suiza es de 7 casos por cada 100 000 personas (5).

Debido a la falta de registros completos es difícil obtener datos cuantitativos claros. También hay una cantidad de casos que no se conoce. Así, por ejemplo, cuando en los Países Bajos se suprimió el reconocimiento médico de jóvenes para el servicio militar obligatorio, el número de pacientes con sarcoidosis disminuyó considerablemente.



Como el **grupo asesor de pacientes con sarcoidosis** (SPAG) de la European Lung Foundation (ELF), estamos convencidos de que es fundamental aumentar el nivel de concienciación y comprensión de los pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, legisladores y la sociedad acerca del impacto de la sarcoidosis.

Creemos que los pacientes deben tener la autonomía necesaria para poder vivir con sarcoidosis sin limitaciones, o solo con las mínimas, optimizando su interacción con los profesionales sanitarios y mejorando su calidad de vida.

Como defensores del paciente tenemos la responsabilidad de contribuir a mejorar la atención médica y la calidad de vida de los pacientes. En este sentido, hemos definido los siguientes **puntos clave**:

Diagnóstico, tratamiento y atención

- Por su amplia naturaleza, la sarcoidosis requiere un equipo de profesionales multidisciplinar (que abarque diferentes áreas de la medicina) y, preferiblemente, interdisciplinar (donde las diferentes áreas trabajen conjuntamente) como requisito estándar de atención.
- En estos equipos se necesita una colaboración estrecha entre todo el personal médico y sanitario.
- Los pacientes deberían tener fácil acceso al equipo, porque una asistencia sanitaria completa mejorará su calidad de vida.
- Los pacientes deberían participar en el desarrollo de guías y en la investigación.

Información fiable y contacto con otros pacientes

- Los pacientes deberían tener acceso a información fiable y, para elaborarla, las organizaciones de pacientes necesitan asistencia profesional (basada en la cooperación nacional e internacional con asociaciones médicas).
- El apoyo para pacientes debe estar organizado de forma que tanto los pacientes como sus familiares y amigos puedan acceder fácilmente a él y sea culturalmente aceptable para todos.

Cooperación nacional e internacional

- Dado que la sarcoidosis puede afectar a todo el organismo y es una enfermedad rara —y, en algunos casos, crónica—, los profesionales sanitarios, los investigadores y las organizaciones y grupos de representantes de pacientes deben comunicarse de forma efectiva. La interconexión eficaz entre estos colectivos es un factor clave para mejorar la atención médica y la calidad de vida de los pacientes.
- La legislación y los programas de reembolso deben ayudar tanto a los profesionales sanitarios como a los pacientes.



Medidas:

Como defensores del paciente, el grupo asesor de pacientes con sarcoidosis de la ELF, que representa a organizaciones internacionales de pacientes, apoya enérgicamente la aplicación de las siguientes medidas:

- El diagnóstico y la atención de los pacientes con sarcoidosis deben estar en manos de equipos multidisciplinares y, preferiblemente, interdisciplinares, sobre todo en los casos en los que la enfermedad afecta a varios órganos.
- En dichos equipos multidisciplinares e interdisciplinares debe nombrarse a un responsable para la coordinación de la atención médica y la comunicación con el paciente.
- Para el éxito del proceso, los pacientes y sus equipos médicos deben tomar decisiones en común.
- Los equipos multidisciplinares e interdisciplinares deben colaborar en una red organizada en torno a un centro de referencia/centro de excelencia de la World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG). Estas redes deben involucrar a las organizaciones de pacientes y cooperar con las redes europeas de referencia (ERN) y otras organizaciones profesionales como la European Respiratory Society.
- Se debe fomentar activamente el uso de registros sostenibles de pacientes y biobancos para facilitar la investigación científica.
- Las organizaciones de pacientes deben proporcionar información fiable sobre la sarcoidosis que esté respaldada por profesionales.
- Las organizaciones de pacientes deben participar en proyectos de investigación y priorizar los objetivos de investigación incorporando sus experiencias y ayudando a difundir los resultados.



Referencias

1. Marjolein Drent, Ulrich Costabel, Elliott D Crouser, Johan Grunewald, Francesco Bonella. Misconceptions regarding symptoms of sarcoidosis. *Lancet* VOLUME 9, ISSUE 8, P816-818, AUGUST 01, 2021
DOI:[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00311-8](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00311-8)
2. Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015; 36: 727–37
3. Baughman, R.P. et al. *Sarcoidosis, a Clinicians Guide*. Elsevier, 2019
4. EMA Summary report on L-Pyr-L-Glu-L-Gln-L-Leu-L-Glu-L-Arg-L-Ala-L-Leu-L-Asn-L-Ser-L-Ser Treatment of chronic sarcoidosis EMA/COMP/554715/2013
5. Franzen, D.P. et al. Sarcoidosis - a multisystem disease. *Swiss Medical Weekly*, 2022/1.