



Torracca (Apacs): «Libro bianco racconta Egpa da tutti i punti di vista»•

Descrizione

(Adnkronos) « Come associazione, «pensavamo già da tempo » a questo progetto. Finalmente abbiamo avuto la possibilità di realizzarlo grazie alla collaborazione con Gsk, che ha mostrato grande disponibilità e sensibilità verso il tema. Credo che sia un'iniziativa molto importante, perché riesce a raccontare la patologia da diversi punti di vista: quello dei pazienti, naturalmente, ma anche quello dei medici che li seguono ogni giorno « professionisti che fanno parte del nostro board scientifico e conoscono molto bene la realtà dei pazienti della nostra associazione » e infine quello delle istituzioni, che sono state coinvolte e invitate a riflettere e a prendere posizione su questi temi ». Così Francesca Torracca, presidente all'Associazione pazienti sindrome di Churg Strauss (Apacs) Aps, descrive il valore del Libro Bianco « Storie di vita con Egpa » dedicato alla Granulomatosi eosinofila con poliangioite, una malattia rara e autoimmune che colpisce i vasi sanguigni di piccole e medie dimensioni, causando infiammazione e danni a vari organi.

Si tratta di « un passo significativo nella storia della nostra associazione » continua Torracca « Questo documento non è solo ricco di contenuti ma anche esteticamente curato: le illustrazioni di Elisa Macellari ne impreziosiscono la veste grafica e lo rendono piacevole da leggere e da sfogliare. Inoltre, la presenza dei patrocini delle società scientifiche testimonia la dimensione corale di questo lavoro, frutto di una collaborazione ampia e condivisa. È un risultato che ci riempie di soddisfazione e che sentiamo davvero come un traguardo importante ».

Il Libro bianco è perfettamente in linea con quello che la nostra associazione fa fin dalla sua nascita « rimarca la presidente Apacs « informare, divulgare, far conoscere. Parliamo infatti di una patologia a bassissima prevalenza « in Italia si stimano circa 1.000-1.100 persone ». Questo significa che, purtroppo, è ancora poco conosciuta non solo tra la popolazione generale, ma anche in ambito medico e sanitario: spesso nemmeno i medici di medicina generale la incontrano nel corso della loro carriera ».

« Capita infatti « chiarisce Torracca « che un paziente si presenti al pronto soccorso o a una visita specialistica e che la malattia non venga riconosciuta; o che una persona con sintomi precoci, che potrebbero essere indicatori di una vasculite, non venga indirizzata tempestivamente verso gli approfondimenti giusti. Questo porta a diagnosi tardive e, di conseguenza, a prognosi più sfavorevoli,

rispetto a quanto si potrebbe ottenere con un riconoscimento precoce. Per questo â?? aggiunge Torracca â?? riteniamo fondamentale parlarne: raccontare i problemi dei pazienti, il loro vissuto, le difficoltÃ quotidiane, serve a far conoscere la patologia e a sensibilizzare chi entra in contatto con il libro â?? siano essi medici, cittadini o rappresentanti delle istituzioniâ?•.

Lâ?? auspicio di Apacs â??riguarda proprio questâ??ultimo aspetto â?? sottolinea la presidente dellâ??Associazione â?? Nel Libro bianco sono state coinvolte anche voci politiche che si sono impegnate a garantire una maggiore attenzione alla patologia. Sebbene lâ??Egpa disponga giÃ di un codice di esenzione, non Ã" ancora riconosciuta ai fini dellâ??invaliditÃ civile, con tutte le implicazioni lavorative, sociali ed economiche che questo comporta per le persone che ne sono affette. Il nostro desiderio Ã" che questo progetto possa contribuire a smuovere le coscienze, a creare le condizioni per un confronto concreto con le istituzioni e portare, finalmente, a un riconoscimento ufficiale della malattia in termini di invaliditÃ civile e accesso alla Legge 104. Attualmente, infatti â?? conclude Torracca â?? non esiste un codice di invaliditÃ specifico per lâ??Egpa: chi ne beneficia lo fa in base ai sintomi e ai danni che la malattia ha causato nel tempo. Ã? un passo che riteniamo necessario per garantire dignitÃ , equitÃ e diritti a chi vive ogni giorno con questa patologia raraâ?•.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 17, 2025

Autore

redazione