



Malattie rare, il Libro bianco storie di vita con Egpa coinvolge pazienti e istituzioni

Descrizione

(Adnkronos) ??? Non Ã un semplice documento informativo, ma uno strumento di lavoro per chi sceglie di contribuire al cambiamento. Il Libro Bianco ???Storie di vita con Egpa??? Ã unâ?occasione per i pazienti di dare voce al proprio vissuto e alle proprie istanze; per i clinici, Ã un invito alla collaborazione e a rafforzare il dialogo; per le istituzioni, Ã una vera e propria agenda operativa. Attraverso unâ?attenta ricostruzione del percorso del paziente, infatti, questo libro restituisce voce alle persone che convivono con questa malattia rara e alle loro famiglie, integrando la prospettiva clinica e quella sanitaria. Dalle pagine ??? informa una nota ??? emerge la necessitÃ urgente di garantire alle persone con Egpa-granulomatosi eosinofila con poliangioite, un approccio multidisciplinare, percorsi di cura armonizzati e tutele giuridiche e sanitarie allâ?altezza della complessitÃ della malattia.

???Questo Libro bianco rappresenta la nostra voce collettiva, non solo per raccontare la malattia, ma per chiedere con forza cambiamenti concreti?*, afferma Francesca R. Torracca, presidente Apacs- Associazione pazienti sindrome di Churg Strauss, denominazione con cui si indicava in passato Igpa, associazione che ha realizzato il Libro Bianco, con lo sponsor di Gsk. ???Non possiamo piÃ¹ permettere che lâ??Epa venga ignorata ??? aggiunge ??? serve un sistema che riconosca la dignitÃ delle nostre storie. E per questo dobbiamo lavorare insieme a clinici e istituzioni, proseguendo la strada tracciata nelle pagine del Libro?*. Una delle principali criticitÃ emerse nella pubblicazione, Ã il grave ritardo diagnostico, con sintomi iniziali ??? asma tardivo, poliposi nasale, rinosinusite cronica ??? spesso ignorati o scambiati per allergie comuni. ???Lâ??Egpa Ã spesso riconosciuta troppo tardi, quando il danno Ã giÃ stato fatto. La diagnosi precoce Ã possibile, ma servono conoscenza, formazione e Pdta condivisi. Questo Libro bianco puÃ² segnare un cambio di passo?*, osserva Augusto Vaglio, professore associato di Nefrologia e direttore della scuola di specializzazione in Nefrologia dellâ??UniversitÃ degli Studi di Firenze, Coordinatore aziendale delle Malattie Rare e dirigente medico UnitÃ di Nefrologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze.

Alle pagine di ???Storie di vita con Egpa??? ??? riferisce la nota ??? hanno contribuito non solo i pazienti e i loro caregiver ma anche clinici e rappresentanti delle Istituzioni, a sottolineare lâ??importanza di unâ?alleanza concreta per migliorare la gestione dei malati. Il progetto ha inoltre ricevuto il patrocinio di 8 SocietÃ Scientifiche (Aaiito, Aicna, Iar, Siaaic, Simi, SioeChCF, Sip-Irs, Sir) e il contributo scientifico dellâ??European Egpa Study Group. Il Libro raccoglie inoltre i contributi degli

onorevoli Luciano Ciocchetti, vicepresidente XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, Simona Loizzo, capogruppo XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, Ilenia Malavasi, componente XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati e di Lisa Noja, consigliera della Regione Lombardia e presidente Intergruppo Consiliare Malattie Rare.

Nel documento "chiara l'indicazione delle disparità regionali nella gestione clinica, con una quasi totale assenza di percorsi (Pdta) formalizzati, anche se alcune buone pratiche indicano la via da percorrere. La Lombardia ha dimostrato che costruire un Pdta per Egpa è possibile. Ma non basta" sottolinea Noja: "Dobbiamo creare un sistema nazionale equo, in cui tutti i pazienti, da Nord a Sud, possano ricevere la stessa qualità di assistenza". Emerge anche l'assenza di criteri nazionali per i centri di riferimento e la necessità di una presa in carico multidisciplinare, coordinata da centri Hub & Spoke. Serve un modello integrato di cura, basato sulla collaborazione tra specializzazioni diverse. La malattia non si ferma a un solo organo, e la medicina non può permettersi di fermarsi ai confini disciplinari", evidenzia Giacomo Emmi, professore ordinario di Medicina Interna, Università di Trieste e direttore Struttura complessa Medicina Clinica e Reumatologia, Ospedale Universitario Cattinara, Trieste.

Pesa, inoltre, l'assenza di un codice di invalidità civile specifico, che rende difficile l'accesso a diritti, agevolazioni e supporto, mentre risulta sottovalutato l'impatto psico-sociale elevatissimo, su pazienti e caregiver, spesso lasciati soli. "Credo fortemente nel dovere delle istituzioni di ascoltare e agire. Il Libro Bianco dell'Egpa ci fornisce una guida chiara: ora dobbiamo renderla operativa, a partire dal codice di invalidità e da percorsi di cura uniformi", rimarca l'onorevole Ciocchetti.

L'associazione, Apacs, è nata spontaneamente per contrastare la sensazione di solitudine provata dai pazienti con Egpa, spesso intrappolati in una condizione poco conosciuta e con scarsi punti di riferimento. Formata esclusivamente da pazienti con Egpa (e caregiver), è una community viva e attiva dove i pazienti possono confrontarsi, sostenersi e portare avanti progetti concreti di advocacy, come quello che ha portato alla realizzazione del Libro Bianco e delle proposte di azioni a livello sanitario e politico in esso contenute. "L'innovazione terapeutica" conclude Valentina Angelini, Patient Affairs Director Gsk "ha migliorato le prospettive dei pazienti con Egpa, ma perché sia efficace, deve essere accompagnata da una rete di presa in carico strutturata e inclusiva. Questo Libro bianco aiuta a costruirla, insieme. È un esempio concreto di collaborazione con l'associazione di pazienti, i clinici e le Istituzioni che mette al centro le persone che vivono con Egpa con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita. Testimonia il valore della co-creazione, fondamentale per comprendere a fondo i bisogni reali e trasformarli in percorsi più equi ed efficaci per chi convive con questa malattia rara". È possibile leggere e scaricare il Libro bianco "Storie di vita con Egpa" sul sito web di Apacs.

??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 17, 2025

Autore

redazione

default watermark