



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

Descrizione

(Adnkronos) ?? Non ?? un semplice documento informativo, ma uno strumento di lavoro per chi sceglie di contribuire al cambiamento. Il Libro Bianco ?? Storie di vita con Egpa?? ?? un??occasione per i pazienti di dare voce al proprio vissuto e alle proprie istanze; per i clinici, ?? un invito alla collaborazione e a rafforzare il dialogo; per le istituzioni, ?? una vera e propria agenda operativa. Attraverso un??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 necessit?? urgente di garantire alle persone con Egpa-granulomatosi eosinofila con poliangioite, un approccio multidisciplinare, percorsi di cura armonizzati e tutele giuridiche e sanitarie all??altezza della complessit?? 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 pi?? permettere che l??Epa venga ignorata ?? aggiunge ?? serve un sistema che riconosca la dignit?? delle nostre storie. E per questo dobbiamo lavorare insieme a clinici e istituzioni, proseguendo la strada tracciata nelle pagine del Libro??. Una delle principali criticit?? emerse nella pubblicazione, ?? il grave ritardo diagnostico, con sintomi iniziali ?? asma tardivo, poliposi nasale, rinosinusite cronica ?? spesso ignorati o scambiati per allergie comuni. ??L??Epa ?? spesso riconosciuta troppo tardi, quando il danno ?? gi?? stato fatto. La diagnosi precoce ?? possibile, ma servono conoscenza, formazione e Pdta condivisi. Questo Libro bianco pu?? segnare un cambio di passo??, osserva Augusto Vaglio, professore associato di Nefrologia e direttore della scuola di specializzazione in Nefrologia dell??Universit?? degli Studi di Firenze, Coordinatore aziendale delle Malattie Rare e dirigente medico Unit?? 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 l??importanza di un??alleanza concreta per migliorare la gestione dei malati. Il progetto ha inoltre ricevuto il patrocinio di 8 Societ?? Scientifiche (Aaiito, Aicna, Iar, Siaaic, Simi, SioeChCF, Sip-Irs, Sir) e il contributo scientifico dell??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 Ã“ chiara lâ??indicazione delle disparitÃ regionali nella gestione clinica, con una quasi totale assenza di percorsi (Pdta) formalizzati, anche se alcune buone pratiche indicano la via da percorrere. â??La Lombardia ha dimostrato che costruire un Pdta per lâ??Egpa Ã“ possibile. Ma non basta â?? sottolinea Noja â?? Dobbiamo creare un sistema nazionale equo, in cui tutti i pazienti, da Nord a Sud, possano ricevere la stessa qualitÃ di assistenzaâ?•. Emerge anche lâ??assenza di criteri nazionali per i centri di riferimento e la necessitÃ di una presa in carico multidisciplinare, coordinata da centri Hub & Spoke. â??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 puÃ² permettersi di fermarsi ai confini disciplinariâ?•, evidenzia Giacomo Emmi, professore ordinario di Medicina Interna, UniversitÃ di Trieste e direttore Struttura complessa Medicina Clinica e Reumatologia, Ospedale Universitario Cattinara, Trieste.

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

Lâ??associazione, Apacs Ã“ 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), Ã“ 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. â??Lâ??innovazione terapeutica â?? conclude Valentina Angelini, Patient Affairs Director Gsk â?? ha migliorato le prospettive dei pazienti con Egpa, ma perchÃ© sia efficace, deve essere accompagnata da una rete di presa in carico strutturata e inclusiva. Questo Libro bianco aiuta a costruirla, insieme. Ã? un esempio concreto di collaborazione con lâ??associazione di pazienti, i clinici e le Istituzioni che mette al centro le persone che vivono con Egpa con lâ??obiettivo di migliorare la loro qualitÃ di vita. Testimonia il valore della co-creazione, fondamentale per comprendere a fondo i bisogni reali e trasformarli in percorsi piÃ¹ equi ed efficaci per chi convive con questa malattia raraâ?•. Ã? possibile leggere e scaricare il Libro bianco â??Storie di vita con Egpaâ?? sul sito web di Apacs.

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 17, 2025

Autore

redazione

default watermark