



Angelini (Gsk): “Libro bianco Egpa nasce dall’ascolto dei pazienti”

Descrizione

(Adnkronos) “È nato dall’ascolto delle voci dei pazienti, raccolte grazie al contributo dell’Associazione pazienti sindrome di Churg Strauss (Apacs) Aps che ha portato con grande autenticità e forza emotiva le storie, i bisogni e le difficoltà quotidiane dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregiver”. Cos’è? Valentina Angelini, Patient Affairs Director Gsk spiega l’origine del Libro Bianco “Storie di vita con Egpa” dedicato alla Granulomatosi eosinofila con poliangioite che “non è semplicemente un progetto, ma un impegno concreto, un aiuto verso le persone che vivono con questa malattia rara, multisistemica e complessa”. Accanto a quella dei pazienti, nel testo c’è anche “la voce dei medici che ogni giorno lavorano” continua Angelini “per ridurre i tempi di diagnosi e rendere accessibili le migliori cure possibili; capaci non solo di trattare la malattia, ma anche di alleviare i sintomi e migliorare la qualità della vita. Infine, il Libro bianco si rivolge anche alle istituzioni e alle associazioni: il suo obiettivo è stimolare azioni concrete affinché Egpa sia meglio riconosciuta e perché diagnosi e trattamenti siano disponibili in tempi più rapidi per tutti i pazienti”.

Le testimonianze raccolte nel Libro Bianco, sottolinea Angelini, “ci mostrano in modo molto concreto cosa significa convivere con Egpa: il percorso spesso lungo, faticoso, fatto di continui spostamenti per trovare un centro di riferimento, per ottenere una diagnosi corretta, per accedere alle cure”. Nel testo corale “emergono con chiarezza la difficoltà diagnostica e la profonda disomogeneità di riferimenti sul territorio. Ci sono centri in cui la patologia viene riconosciuta e gestita puntualmente ma ci sono anche persone che vivono in aree disagiate, che non hanno questa possibilità e sono costrette a veri e propri pellegrinaggi sanitari in cerca di una risposta. Questo non dovrebbe accadere” afferma “Tutti i pazienti hanno diritto alla stessa opportunità di diagnosi tempestiva e trattamento adeguato, ovunque vivano”.

Dal Libro bianco emerge anche un forte “messaggio di speranza perché, grazie al lavoro dell’associazione di pazienti Apacs”, si rende concreto “un senso di comunità, di unione”, di sostegno e fiducia perché, secondo Angelini, “i farmaci senza i pazienti, senza il loro contributo al disegno degli studi e a portare il loro punto di vista, non basterebbero. Questa dovrebbe essere la direzione verso cui andare: una sanità in cui il paziente non è solo colui che usufruisce, di una serie di servizi, ma colui che partecipa allo sviluppo dei farmaci e alla creazione di soluzioni che

vadano a colmare i bisogni di chi ha una patologia. Il paziente deve diventare sempre più consapevole di quello che ha a disposizione e di quanto la sua voce sia importante e debba essere ascoltata dalle associazioni dei pazienti, dalle aziende farmaceutiche e dalle istituzioni.

?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 17, 2025

Autore

redazione

default watermark