Malattie rare, nuova roadmap per la cura dellâ??Egpa tra reti multidisciplinari e terapie mirate

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Superare la frammentazione assistenziale, azzerare i ritardi diagnostici e promuovere percorsi di presa in carico efficaci. Sono gli obiettivi del piano in 7 punti elaborato dalle associazioni dei pazienti con Granulomatosi eosinofila con poliangioite (Egpa) presentato oggi a Roma alla Camera dei Deputati in un evento che ha visto riuniti istituzioni, comunitÃ scientifica, associazione di pazienti e Industria. La roadmap di azioni concrete scaturisce dal lavoro di ascolto e co-creazione che ha dato vita al Libro bianco â??Storie di vita con Egpaâ?•, promosso da Gsk con il patrocinio di Apacs Aps, di Egpa Study Group e delle principali societÃ scientifiche impegnate in questâ??area: un punto di partenza fondamentale che ha raccolto evidenze, criticitÃ e proposte lungo tutto il patient journey della persona con Egpa. â??Lâ??evento di oggi segna il passaggio successivo: dalla consapevolezza alla responsabilitÃ condivisa, dalla fotografia del problema alla definizione di prioritÃ attuabiliâ?•. A sottolinearlo Ã¨ Francesca R. Torracca, presidente Apacs Aps (Associazione Pazienti Sindrome di Churg-Strauss). â??Le Istituzioni sono sensibilizzate sulle tante criticitÃ su cui si deve velocemente intervenire affinchÃ© la raritÃ non sia una condanna. E siamo fiduciosi, perchÃ© il cambiamento Ã¨ giÃ iniziatoâ?•.

Il piano dâ??azione in 7 punti. Concretezza la parola chiave che ha guidato il confronto verso una roadmap di interventi prioritari; lâ??adozione di un Pdta a livello nazionale; il superamento delle disomogeneitÃ regionali attraverso una governance nazionale realmente condivisa sulle vasculiti rare; lâ??introduzione di un codice di invaliditÃ civile specifico per lâ??Egpa; la definizione univoca delle caratteristiche strutturali della patologia; lâ??istituzione di un Registro Nazionale dellâ??Egpa; lâ??attivazione di campagne pubbliche di informazione e formazione; lâ??ottimale utilizzo dei fondi dedicati nellâ??ambito del Piano nazionale malattie rare 2023-2026

Cosâ??Ã¨ lâ??Egpa: il punto di vista dei clinici. Eâ??una malattia rara con una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 100.000 abitanti. â??Nelle sue fasi iniziali Ã¨ spesso confusa con asma grave o rinosinusite cronica, e diventa particolarmente pericolosa quando evolve nella fase vasculitica, aggredendo organi vitali come il cuore, i reni e il sistema nervoso perifericoâ?• spiega Augusto Vaglio, Professore Associato in Nefrologia e Direttore della Scuola di Specializzazione in Nefrologia presso lâ??UniversitÃ degli Studi di Firenze, Coordinatore aziendale delle Malattie Rare e Dirigente Medico presso UnitÃ di

EI SRL - P.IVA IT16017671005

Nefrologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze. â??Ã? frequente che la diagnosi della malattia sia tardiva. Spesso, infatti, passano anni prima di riuscire a identificarla, un tempo troppolungo in cui i danni dâ??organo evolvono in modo irreversibile. Il tempo Ã¨ un fattore critico di successo del percorso terapeuticoâ?•.

La complessitÃ sistemica dellâ??Egpa impone di agire subito sulla governance del percorso del paziente: oggi manca un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (Pdta) condiviso a livello nazionale e questa mancanza di uniformitÃ crea una sanitÃ a piÃ¹ velocitÃ , quando servirebbe invece connettere la medicina del territorio con i grandi centri hub ospedalieri, creando delle corsie preferenziali di accesso. â??Il paziente deve sentirsi parte di un â??sistema familiareâ?• in cui ogni figura sanitaria coinvolta lo segue in modo coordinato â?? aggiunge Cristiano Caruso, Direttore UOSD Allergologia e Immunologia Clinica, Fondazione Policlinico A. Gemelli Irccs roma e delegato ai rapporti con associazione pazienti della Siaaic, SocietÃ Italiana Allergologia Asma e Immunologia Clinica. â??In questo senso lâ??ospedale non deve accentrare, ma condividere la presa in carico con il territorio per garantire continuitÃ assistenziale. Altro elemento centrale Ã¨ il caregiver, figura fondamentale per il paziente soprattutto in presenza di problemi di mobilitÃ , immunosoppressione o difficoltÃ a seguire il percorso da solo. In assenza di una rete territoriale o familiare, anche una terapia efficace puÃ² non bastareâ?•.

default watermark

Oltre allâ??adozione di Pdta chiari, condivisi e omogenei a livello nazionale, Ã¨ urgente il riconoscimento di un codice di invaliditÃ specifico, che valorizzi la complessitÃ e lâ??impatto sistemico dellâ??EGPA. Serve inoltre un impegno deciso per potenziare la formazione dei medici di medicina generale e degli specialisti. â??Si tratta di una patologia che unisce la vasculite allâ??infiltrazione di eosinofili nei tessuti â?? spiega Giacomo Emmi, Professore Ordinario di Medicina Interna, UniversitÃ di Trieste e direttore Struttura complessa medicina clinica, immunologia e reumatologia, ospedale yniversitario Cattinara, Trieste â?? Questa infiammazione puÃ² nel tempo causare a livello cardiaco fibrosi ed eventuale insufficienza cardiaca anche in soggetti giovani, compromettendo la loro salute fisica e psicologica. Il precoce danno infiammatorio a carico di arterie e vene accelera la degenerazione vascolare, elevando il rischio di eventi trombotici, tra cui infarto ed ictus fino ad un paziente su quattro. La terapia spazia dal cortisone agli immunosoppressori e farmaci biologici in base alla gravitÃ , ma richiede sempre una gestione multidisciplinare guidata da uno specialistaâ?•.

Tra le criticitÃ evidenziate, ancora, la disparitÃ nellâ??accesso ai farmaci tra le varie regioni. â??Lâ??azione terapeutica deve evolvere verso una reale sostenibilitÃ nella vita quotidiana del paziente â?? afferma Roberto Padoan, Responsabile del Centro Vasculiti di Padova presso lâ??Uoc Reumatologia dellâ??Azienda Ospedale-UniversitÃ Padova â?? La gestione dellâ??Egpa Ã¨ cambiata in modo significativo grazie allâ??arrivo di terapie mirate, capaci di agire su meccanismi chiave della malattia, inclusa lâ??infiammazione eosinofilica. Oggi la sfida Ã¨ portare precocemente queste innovazioni nei percorsi di cura ordinari, con lâ??obiettivo di controllare meglio la malattia, limitare il ricorso prolungato ai glucocorticoidi e migliorare la qualitÃ di vita dei pazientiâ?•.

Il ruolo della politica. Lâ??appello della comunitÃ scientifica ha trovato ascolto presso i decisori politici e istituzionali. â??Ospitare alla Camera dei deputati la presentazione del Libro Bianco sullâ??Egpa

EI SRL - P.IVA IT16017671005

significa contribuire a dare attenzione istituzionale a una patologia rara ancora poco conosciuta ma fortemente impattante per pazienti e caregiver. Ã? fondamentale sostenere occasioni di dialogo come questa, che mettono in rete istituzioni, clinici e associazioni pazienti per promuovere una presa in carico piÃ¹ tempestiva ed equa. Le evidenze e le proposte contenute nel Libro Bianco potranno inoltre costituire una base di lavoro utile anche per future iniziative parlamentari finalizzate a mantenere alta lâ??attenzione sui bisogni dei pazienti con Egpaâ?•, afferma Gian Antonio Girelli, componente XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati.

Il coinvolgimento delle istituzioni pubbliche Ã¨ condizione imprescindibile per migliorare concretamente la vita dei pazienti con Egpa, malattia che, per la sua complessitÃ e la sua scarsa conoscenza, rischia di essere invisibile. â??Accendere i riflettori sulle malattie rare significa dare attenzione a bisogni spesso poco visibili ma molto concreti per pazienti e famiglie. La presentazione di oggi del Libro Bianco sullâ??Egpa rappresenta un momento importante per valorizzare il lavoro svolto da Apacs, dalla comunitÃ scientifica e da tutti gli stakeholder coinvolti, favorendo una maggiore consapevolezza su diagnosi, presa in carico e qualitÃ della vita. Ã? ora dovere delle istituzioni tradurre questa consapevolezza in un impegno concreto e continuativo a sostegno dei malati rari, rafforzando le politiche di presa in carico e lâ??equitÃ di accesso alle cure.â?• aggiunge la senatrice Elena Murelli, capogruppo 10a Commissione Affari sociali e membro IV Commissione Politiche dellâ??Ue del Senato della Repubblica

default watermark

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 10, 2026
Autore
redazione