



Malattie rare, Torracca (Apacs): **Stilata nuova roadmap in 7 azioni per la cura dell'Egpa**

Descrizione

Quando parliamo di Egpa, granulomatosi eosinofila con poliangiite, parliamo di una vasculite sistemica, una malattia rara che colpisce diversi organi. Normalmente presenta un esordio respiratorio che evolve in una fase eosinofila e infine vasculitica, manifestandosi in maniera differente a seconda della persona e dello stadio della patologia in cui avviene la diagnosi. Cos'è? Francesca Torracca, presidente di Apacs (Associazione pazienti della sindrome di Churg-Strauss), intervenendo alla Camera dei deputati per la presentazione del Libro bianco **Storie di vita con Egpa**, promosso da Gsk con il patrocinio di Apacs Aps, di Egpa Study Group e delle principali società scientifiche impegnate in quest'area.

Abbiamo elaborato una roadmap di azioni da sottoporre alle istituzioni spiega a partire dalla definizione di un Pdta nazionale, per garantire uniformità nella presa in carico su tutto il territorio, oggi caratterizzato da forti disomogeneità. Tra le priorità anche il riconoscimento dell'invalidità: Non esiste un codice specifico per la patologia, ma è fondamentale per garantire il diritto alla tutela del percorso di cura, anche per chi lavora o assiste un familiare.

Infine, Torracca sottolinea la necessità di una definizione univoca della patologia e la condivisione delle competenze attraverso un registro nazionale, indispensabile per il confronto tra clinici. Fare informazione conclude è essenziale per far emergere la malattia e indirizzare correttamente pazienti e famiglie verso i percorsi di cura appropriati.

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 10, 2026

Autore

redazione

default watermark