



Malattie rare, Torracca (Apacs): â??Stilata nuova roadmap in 7 azioni per la cura dellâ??Egpaâ?•

Descrizione

(Adnkronos) â?? â??Quando parliamo di Egpa, granulomatosi eosinofila con poliangioite, 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 diagnosiâ?•. Cos'Ã Francesca Torracca, presidente di Apacs (Associazione pazienti della sindrome di Churg-Strauss), intervenendo alla Camera dei deputati per la presentazione del 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.

â??Abbiamo elaborato una roadmap di azioni da sottoporre alle istituzioni â?? spiega â?? a partire dalla definizione di un Pdta nazionale, per garantire uniformitÃ nella presa in carico su tutto il territorio, oggi caratterizzato da forti disomogeneitÃ â?•. Tra le prioritÃ anche il riconoscimento dellâ??invaliditÃ : â??Non esiste un codice specifico per la patologia, ma Ã fondamentale per garantire il diritto alla tutela del percorso di cura, anche per chi lavora o assiste un familiareâ?•.

Infine, Torracca sottolinea la necessitÃ di â??una definizione univoca della patologia e la condivisione delle competenze attraverso un registro nazionale, indispensabile per il confronto tra cliniciâ?•. â??Fare informazione â?? conclude â?? Ã essenziale per far emergere la malattia e indirizzare correttamente pazienti e famiglie verso i percorsi di cura appropriatiâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 10, 2026

Autore

redazione

default watermark