

Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica

La fibrosi polmonare idiopatica (IPF) è una patologia polmonare cronica, progressiva, imprevedibile e fatale.

Attualmente in Europa si stima che il numero di soggetti affetti da IPF sia compreso tra 80.000 e 111.000¹, mentre il numero di persone diagnosticate per la prima volta è di almeno 35.000 all'anno. Tale numero è destinato ad aumentare. La IPF colpisce con maggiore frequenza gli uomini nella fascia d'età tra i 50 e 70 anni. Questa malattia rara è stata per lungo tempo incompresa. Nonostante esistano terapie quali il trapianto dei polmoni e terapie farmacologiche, non esiste una cura. La salute del malato di IPF può deteriorarsi rapidamente ed il periodo di sopravvivenza è mediamente tra i 2 e i 5 anni. La diagnosi è spesso ritardata a causa della natura della malattia, di cui non è possibile stabilire una causa principale, e del mancato riconoscimento dei sintomi da parte del personale sanitario.

Attraverso la Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica, le organizzazioni europee di pazienti con IPF si appellano ai decisori politici, alle aziende sanitarie ed ai governi nazionali per attuare misure volte a sensibilizzare il pubblico sulla IPF e stabilire standard di cura volti a migliorare la qualità e l'accesso alle cure in Europa.

La Carta propone alcune raccomandazioni che, se adottate, assicureranno il miglioramento della qualità della vita nei pazienti con IPF e, al contempo, saranno di sostegno alla ricerca di una cura.

Le Associazioni europee di pazienti affetti da IPF richiedono che i pazienti e le loro famiglie abbiano diritto indiscriminato a:

- I. **Diagnosi precoce ed accurata** attraverso la sensibilizzazione ed il riconoscimento dell'IPF quale malattia cronica [Leggi](#)
- II. **Accesso alle cure indipendentemente dall'età del paziente**, includendo terapie farmacologiche e trapianti, attraverso il coordinamento puntuale delle procedure di autorizzazione dei farmaci a livello nazionale e la revisione dei criteri per il trapianto [Leggi](#)
- III. **Un approccio olistico alla cura dell'IPF** che coinvolga ogni aspetto dalla diagnosi precoce, al trattamento ed alla riabilitazione, compresi l'invio allo specialista competente, l'accesso a team [multi-disciplinari](#), al trapianto ed al sostegno psicologico, nonché ai servizi di fornitura di ossigeno ambulatoriali e domiciliari [Leggi](#)
- IV. **Informazioni esaustive e di alta qualità su questa patologia**, comprese le informazioni sulle cure disponibili, il trapianto ed il supporto psicologico disponibile a pazienti e famiglie [Leggi](#)
- V. **Accesso alle cure palliative e di fine vita**, con supporto sia per i pazienti, che per i loro familiari [Leggi](#)

La Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica è sostenuta da rappresentanti della comunità medica e infermieristica coinvolti nel trattamento e cura dell'IPF.

Unisciti al nostro appello per rendere questi diritti una realtà. Cerchiamo 35.000 firme – uguale al numero delle persone a cui è diagnosticata la fibrosi polmonare idiopatica ogni anno.

¹ 1. Meltzer EB e Noble PW. Orphanet J Rare Dis 2008;3:8–22 e Hodgson U et al. Thorax 2002;57:338–342

Per soddisfare questi diritti, le Associazioni di pazienti affetti da IPF hanno identificato misure concrete che le istituzioni dell'Unione Europea, i governi nazionali e gli organismi di assistenza sanitaria dovrebbero adottare.

Vi invitiamo a firmare la Carta ora visitando il sito www.ipfworld.org/Charter

Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica

APPELLO ALL'AZIONE

Organizzazioni di Pazienti con IPF hanno identificato raccomandazioni concrete e si appellano alle istituzioni europee, ai governi nazionali e alle aziende sanitarie per attuare le seguenti misure:

- 1. Garantire diagnosi precoce ed accurata**, attraverso la sensibilizzazione ed il riconoscimento dell'IPF quale malattia cronica
 - Migliorare le conoscenze sulla IPF del personale sanitario attraverso:
 - Corsi di formazione rivolte al personale sanitario che prevedano l'accreditamento, anche per incentivare la partecipazione dei medici di base ed aumentarne la capacità di riconoscimento dei sintomi della IPF
 - Promozione e sviluppo di team [multi-disciplinari](#) in tutti gli Stati Membri
 - Promozione di protocolli standardizzati e modelli diagnostici che facilitino la diagnosi precoce, volti ad incoraggiare il personale medico-ospedaliero non specializzato ad indirizzare il paziente a team [multi-disciplinari](#)
 - Prendere atto a livello regionale, nazionale e Comunitario che l'IPF è una malattia rara, cronica, progressiva, imprevedibile e fatale

[back](#)

- 2. Assicurare l'accesso alle cure indipendentemente dall'età del Paziente, comprese le cure farmacologiche ed il trapianto:**
 - Coordinare l'approvazione tempestiva di farmaci a livello nazionale ed istituire un fondo europeo di solidarietà che consenta l'accesso a farmaci che hanno ricevuto l'approvazione dell'[Agenzia Europea per i Medicinali](#) (EMA), ma che non sono ancora stati immessi in commercio negli Stati Membri a causa di ritardi nell'approvazione da parte delle agenzie nazionali
 - Coinvolgere i pazienti nel processo decisionale legato all'approvazione dei farmaci
 - Riesaminare i criteri di ammissibilità per il trapianto di polmoni per offrire un'opportunità a tutti i pazienti di ricorrere al trapianto indipendentemente da limiti di età

[back](#)

- 3. Promuovere un approccio olistico alla gestione dell'IPF**
 - Sviluppare [Reti di riferimento europee per l'IPF](#), che fungano da centri di ricerca e competenza e che garantiscano la disponibilità di strutture specializzate
 - Incoraggiare la formazione di team [multi-disciplinari](#) di valutazione che coinvolgano anche il personale infermieristico e psicologi, allo scopo di garantire una diagnosi

precoce e di rafforzare la consulenza specialistica e l'accesso alle cure ambulatoriali e domiciliari, inclusa l'ossigenoterapia

- Promuovere protocolli standardizzati volti a facilitare una rapida ed accurata diagnosi ed a stabilire gli standard di cura per i pazienti, includendo le linee guida di riferimento in materia di rimborso
- Incoraggiare la creazione di gruppi di supporto locali per dare informazioni e sostegno ai pazienti per ridurre il sentimento di alienazione e isolamento
- Creare e finanziare centri specializzati per la cura in Europa, che possano erogare cure personalizzate, includendo supporto clinico ed emotivo per i pazienti e le loro famiglie
- Offrire più servizi che riducano l'onere finanziario di famiglie ed individui con questa malattia (assicurazioni, sconti sui viaggi e pernottamento)

[back](#)

4. Fornire informazioni esaustive e di alta qualità su questa patologia

- Sviluppare meccanismi per la convalida delle informazioni disponibili online e promuovere campagne di sensibilizzazione e informazione sull'IPF
- Sostenere strategie e attività tese a rafforzare il ruolo dei pazienti, migliorando l'alfabetizzazione sanitaria e l'uso di strumenti digitali nel processo decisionale in materia di salute
- Istituire e mantenere registri sull'IPF a livello nazionale ed i cui dati possano essere aggregati a livello europeo nel registro sviluppato dalla [European IPF Network](#), allo scopo di monitorare attentamente la prevalenza, la diagnosi e gli esiti della terapia dell'IPF, nonché lo stato di avanzamento della ricerca su questa patologia
- Includere la formazione sull'IPF nei curricula e nei sistemi di accreditamento del personale sanitario
- Destinare maggiori finanziamenti alla ricerca sull'IPF e creare più incentivi ed opportunità per i pazienti nel partecipare in progetti di ricerca sulla IPF attraverso fondi nazionali ed il quadro di ricerca europeo [Horizon 2020](#)

[back](#)

5. Migliorare l'accesso alle cure palliative e di fine vita, a sostegno di pazienti e famiglie.

Esortiamo i governi nazionali e le istituzioni europee a:

- Assicurare l'accesso equo alle cure palliative in residenze sanitarie assistenziali in Europa per la gestione della malattia e cure di fine vita, riconoscendo che il progresso degenerativo della malattia può essere improvviso ed inaspettato
- Riconoscere l'impatto psicologico ed emotivo della malattia attraverso l'accesso tempestivo ai servizi di supporto per pazienti e famiglie

[back](#)

La Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica è sostenuta da esperti IPF, organizzazioni di pazienti e attori dell'industria, uniti in questo appello all'azione a livello europeo per far fronte a questa malattia cronica e fatale e garantire l'accesso equo alle cure per i pazienti con IPF in tutti i paesi dell'Unione Europea.

Glossario:

Multi-disciplinare: Termine che indica un team composto da medici specializzati in diverse discipline.

Horizon 2020: Il Quadro di Ricerca Europeo 2014-2020 ha una dotazione finanziaria pari a 80 miliardi di euro per il finanziamento di progetti di ricerca in diversi settori, tra cui la salute.

EMA: L'Agencia Europea del Farmaco, che ha sede a Londra, è un ente regolamentare dell'Unione europea per la valutazione dei medicinali. EMA è anche responsabile del coordinamento e monitoraggio della sicurezza dei medicinali.

European IPF Network: La rete è stata creata nel 2008 ed ha ricevuto un finanziamento europeo tra il 2008 ed il 2011. Essa ha creato il primo registro europeo per la IPF nel 2009 allo scopo di raccogliere dati longitudinali dai pazienti con IPF.

Reti di riferimento europee per l'IPF (ERN): Nel quadro della Direttiva europea 2011/24/UE sui diritti dei pazienti nell'assistenza sanitaria transfrontaliera, la Commissione europea promuove la creazione di reti di riferimento tra centri di eccellenza in Europa. Queste reti mirano a riunire i prestatori di assistenza sanitaria altamente specializzata nell'Unione Europea. Le reti di riferimento europee potrebbero fungere anche da punti nevralgici per la formazione e la ricerca in campo medico, la diffusione delle informazioni e la valutazione, in particolare nel caso delle malattie rare.