

quotidianosanita.it

Lunedì 28 LUGLIO 2014

Fibrosi polmonare idiopatica. Pronta la Carta europea dei pazienti, ma servono 35mila firme

E' partita la raccolta di firme on line per la Carta del paziente Ipf da presentare al Parlamento europeo entro fine settembre. L'obiettivo è mettere in campo un'azione unitaria di contrasto alla malattia. Sono almeno 35 mila i nuovi casi diagnosticati ogni anno.

La [Carta del paziente IPF](#) è un appello alle istituzioni europee che punta a ottenere il diritto indiscriminato a diagnosi precoci e accurate, all'accesso alle cure, all'approccio olistico, a informazioni esaustive e di alta qualità e all'accesso alle cure palliative e di fine vita.

Queste le cinque raccomandazioni contenute nel documento stilato dalle associazioni dei pazienti Ipf, sostenute da esperti e attori dell'industria. Tutti possono firmarla e unirsi all'appello.

Questa malattia, cronica e fatale, risulta, purtroppo, ancora sottodiagnosticata nonostante il numero dei casi in Europa sia compreso, secondo le stime, tra gli 80 e i 111mila casi. E se ogni anno ci sono circa 35 mila le nuove diagnosi, il numero sembra destinato ad aumentare. Da qui la necessità di misure concrete per far conoscere la patologia e ottenere standard di cura europei. Fondamentale in questo processo favore dei pazienti con Ipf, il ruolo delle associazioni: AMA fuori dal buio (Aou Policlinico di Modena) è l'associazione che rappresenta l'Italia e che da circa quattro anni collabora con la rete internazionale.

“Le firme saranno un riconoscimento all'impegno di quanti lavorano preziosamente al fianco dei pazienti e alle loro famiglie, condividendo esperienze e luoghi in cui incontrare altre persone affette da Ipf – sottolinea **Daniela Magnani** – l'infermiera di ricerca che segue il gruppo di pazienti per l'Associazione AMA fuori dal buio. “Una comunità” aggiunge, “che è in grado di comprendere l'impatto dell'Ipf sulla vita di una persona e su quella dei propri cari.”

“Abbiamo iniziato a lavorare a questa idea nel maggio 2013 – prosegue **Rosalba Mele**, la presidente dell'Associazione dell'Aou Policlinico di Modena – durante un meeting a Dubrovnik, in Croazia, e in poco tempo si è formata una forte condivisione attorno alle problematiche più sentite e più urgenti, per cercare di andare oltre le singole specificità nazionali e far sentire ora la nostra voce a livello europeo”.

Il traguardo fissato dagli organizzatori è la fine di settembre, in concomitanza con la Settimana Mondiale della Fibrosi Polmonare Idiopatica, quando le 35mila firme raccolte sul sito www.ipfcharter.org, arriveranno al Parlamento Europeo. Il sito è stato realizzato grazie al prezioso supporto di Intermune.

“La fibrosi polmonare idiopatica – spiega **Stefania Cerri** del Dipartimento malattie respiratorie dell'Università di Modena e Reggio Emilia – è considerata una malattia rara anche se questa non è attualmente inserita nell'elenco di quelle esenti da ticket. Colpisce in genere persone tra i 50 e i 70 anni: i polmoni si riempiono di tessuto fibroso, la malattia toglie letteralmente il fiato, fino all'insufficienza respiratoria”.

Secondo Cerri la diagnosi precoce è indispensabile per poter consentire ai pazienti di beneficiare al meglio delle cure disponibili, ma esiste disparità di trattamento e di servizi, non solo per quanto riguarda le cure farmacologiche.

“Un documento condiviso a livello europeo che detti i bisogni più urgenti – aggiunge Cerri – rappresenta il primo passo verso un'azione di sensibilizzazione nei confronti di questa malattia e verso l'uniformazione delle cure e dei percorsi. L'ideale – conclude – è che si identifichi un network di centri di eccellenza, a livello nazionale e sovranazionale, e di associazioni pazienti che condividano obiettivi comuni in questa patologia finalizzati alla ricerca e al care, nel significato ampio che è proprio di questo termine”.