

Martedì 30 SETTEMBRE 2014

Fibrosi polmonare idiopatica. Presentata oggi al Parlamento europeo la Carta del Paziente

La Carta è stata realizzata da 11 associazioni di pazienti insieme ai professionisti sanitari di 9 Paesi Europei, per chiedere il miglioramento delle condizioni di vita delle persone che vivono con l'IpF, un livello di cura standardizzato e un equo accesso a diagnosi e trattamento per tutti i pazienti europei.

Sarà presentata oggi al Parlamento Europeo, in occasione della IpF World Week 2014, Settimana Mondiale dedicata all'IpF che si svolge dal 28 settembre al 5 ottobre, la Carta Europea del Paziente con Fibrosi Polmonare Idiopatica. La Carta è stata realizzata da 11 associazioni di pazienti insieme ai professionisti sanitari di 9 Paesi Europei, per chiedere il miglioramento delle condizioni di vita delle persone che vivono con l'IpF, un livello di cura standardizzato e un equo accesso a diagnosi e trattamento per tutti i pazienti europei. L'iniziativa punta al raggiungimento di 35.000 firme attraverso una petizione pubblica online: 35.000 è il numero di nuove diagnosi di IpF in Europa ogni anno.

La IpF world week, vede in Italia la partecipazione di 8 associazioni italiane e di 11 Centri Specializzati nella terapia della patologia. Da Torino a Catania sono moltissime le iniziative di informazione e sensibilizzazione che si susseguiranno su tutto il territorio nazionale. L'obiettivo è promuovere la conoscenza della patologia, dell'importanza di una diagnosi tempestiva e di una corretta terapia che può migliorare sensibilmente la vita dei pazienti.

La Fibrosi Polmonare Idiopatica è una patologia polmonare interstiziale irreversibile, progressiva e fatale. Il tasso di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è solo del 20-40%, il che la rende molto più letale di molte forme tumorali. La patologia causa la cicatrizzazione dei polmoni, che distrugge irreversibilmente la normale struttura polmonare, ostacolando la normale capacità respiratoria.

“Ricordiamo che la fibrosi polmonare idiopatica – ha spiegato **Carlo Albera**, Direttore della Struttura Complessa di Malattie dell'Apparato Respiratorio dell'Università di Torino, Responsabile del Centro per le Interstiziopatie Polmonari e Malattie Rare del Polmone della AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano - è una patologia rara non ancora riconosciuta ufficialmente come tale in tutta Italia. Qui in Piemonte, come anche in Toscana, siamo riusciti ad ottenere il riconoscimento e quindi l'inserimento dell'IpF nell'elenco delle malattie rare, anche grazie alla sensibilità delle Autorità Sanitarie Regionali, e quindi a fornire ai nostri pazienti tutte le prestazioni diagnostiche e terapeutiche gratuitamente. E' importante però che gli standard siano uguali in tutto il territorio nazionale e che tutti i pazienti abbiano le stesse possibilità in termini terapeutici e di presa in carico globale. La IpF Week è un'occasione per ribadire i diritti dei pazienti e favorire la conoscenza della patologia che, se diagnosticata precocemente, è oggi trattabile con successo”.

“Oggi la fibrosi polmonare idiopatica – ha spiegato **Carlo Vancheri** Professore ordinario di Malattie Respiratorie dell'Università di Catania e Direttore del Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare del Polmone della Sicilia – è una patologia che può essere trattata farmacologicamente. E' però fondamentale che la malattia venga diagnosticata precocemente e che i pazienti possano accedere a un Centro Specializzato, che garantisca loro una corretta presa in carico. Per avere una buona aderenza alla terapia è poi necessario dedicare il giusto tempo ai pazienti, mettendo in atto un processo di educazione necessario per massimizzare l'efficacia della terapia e offrire ai pazienti una qualità di vita migliore. Di fondamentale importanza è anche il follow up: i pazienti devono essere controllati regolarmente almeno una volta al mese, ma devono potersi rivolgere al Centro di Riferimento ogni volta che ce ne sia la necessità. Fondamentale è anche il ruolo delle associazioni di pazienti: il supporto, l'informazione e le azioni di awareness come la Carta del Paziente IPF possono migliorare sensibilmente la qualità della vita delle persone affette da IpF”.

L'associazione italiana Ama Fuori Dal Buio, con sede a Modena, è una delle 11 associazioni coinvolte nell'iniziativa. "Lo sviluppo della Carta - ha spiegato **Rosalba Mele**, Presidente di Ama - rappresenta il più grande sforzo mai realizzato dalla comunità IPF europea. E' la prima volta che i pazienti delle associazioni di tutta Europa chiedono con un'unica voce di fare luce sulle necessità dei pazienti. Tutto ciò non sarebbe stato possibile senza il supporto di InterMune, che ha creduto in noi e ci ha offerto la possibilità di incontrarci tutti insieme, condividere le nostre sfide e sviluppare questa Carta che speriamo possa davvero supportare la necessità di cambiamento nella gestione dell'IPF in Europa, garantendo un futuro ai pazienti che convivono con questa terribile malattia. Il nostro contributo ha visto coinvolti i pazienti e i familiari del Gruppo di Supporto nato dalla collaborazione con il Centro per le Malattie Rare del Polmone di Modena".

"Siamo orgogliosi di aver potuto supportare l'iniziativa della Carta dei pazienti e la IpF week 2014 - ha spiegato **Giacomo di Nepi**, General Manager di InterMune Europa - che è essenziale per migliorare le cure e l'accesso ai servizi sanitari in Europa. Lo sviluppo di uno strumento simile fornisce a clinici, associazioni di pazienti e pazienti l'opportunità di lavorare insieme per identificare i punti chiave che possono e devono essere realizzati dai politici". InterMune si è detta "orgogliosa" di supportare le associazioni di pazienti in Europa e il loro impegno nello sviluppare un documento che possa giovare ai pazienti.