

Europäische Lungenfibrose Patienten-Charta

Idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist eine chronische und letztlich tödlich verlaufende Lungenerkrankung, deren Ursache unbekannt ist.

Derzeit sind in Europa zwischen 80.000 und 111.000^{1,2} Personen von IPF betroffen und jedes Jahr werden mindestens 35.000 neue Patienten diagnostiziert. Es wird erwartet, dass die Anzahl der Personen mit IPF weiter zunehmen wird. IPF betrifft mehr Männer als Frauen und tritt in der Regel im Alter zwischen 50 und 70 Jahren auf. Diese seltene Erkrankung wird oft missverstanden, und als Folge gibt es noch keine Heilung. Obwohl Behandlungen wie Lungentransplantation und Medikamente zur Verfügung stehen, gibt es immer noch keine Heilung. IPF verschlechtert sich schnell und die Prognose liegt im Durchschnitt zwischen zwei bis fünf Jahren. Medizinische Fachkräfte sind sich dieser heimtückischen Erkrankung selten bewusst, weshalb die Diagnose oft verzögert wird.

Mit dieser Europäischen Patienten-Charta fordern IPF Patientenorganisationen in ganz Europa politische Entscheidungsträger, Gesundheitsdienstleister, Geldgeber/Versicherer und nationale Regierungen auf, Maßnahmen zu ergreifen, die mehr Bewusstsein für die Idiopathische Lungenfibrose schaffen, die gleiche und verbesserte Behandlungsstandards gewährleisten und die einen gleichen Zugang sowie eine bessere Qualität in der Betreuung von IPF Patienten auf Europäischer Ebene schaffen.

Die Charta zeigt nationalen Regierungen, europäischen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen Empfehlungen auf, die, wenn sie angenommen werden, nicht nur Verbesserungen in der Lebensqualität der IPF-Patienten sicherstellen würden sondern auch Bemühungen unterstützen würden, Lösungen für eine bessere langfristige Behandlung und letztlich Heilung zu finden.

Die Europäischen IPF-Patientenorganisationen fordern für ihre Patienten und deren Familien, die folgenden gleichen und faire Rechte ein:

1. **Eine frühzeitige und genaue Diagnose**, durch mehr Aufklärung über IPF sowie die Anerkennung von IPF als eine chronische Erkrankung **(lesen sie mehr Seite 3-4)**.
2. **Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung, einschließlich von Medikamenten und Lungentransplantation unabhängig vom Alter**, durch eine Koordinierung zeitnaher und effizienter Arzneimittelzulassungen auf nationaler Ebene sowie einer Überarbeitung der Kriterien für die Lungentransplantation **(lesen sie mehr Seite 3-4)**.
3. **Einen ganzheitlichen Ansatz zur Standardisierung des IPF-Managements** über alle Bereiche der Betreuung: von frühzeitiger Diagnose, angemessener Behandlung und Rehabilitation, der richtigen und zeitnahen Überweisung zu Experten und somit dem Zugang zu [multidisziplinären](#) Teams, sowie Lungentransplantation, psychologischer Betreuung, ambulanter und häuslicher Sauerstoff-Dienstleistungen **(lesen sie mehr Seite 3-4)**.
4. **Eine umfassende und bedeutsame Informationen über die Erkrankung**, einschließlich der Behandlungsmöglichkeiten, Informationen zu Transplantationsmöglichkeiten und psychologischer Betreuung von Patienten und deren Familien **(lesen sie mehr Seite 3-4)**.
5. **Einen besseren Zugang zu Palliativmedizin und Sterbebegleitung**, mit Unterstützung sowohl für die Patienten als auch die Familien **(lesen sie mehr Seite 3-4)**.

Die Charta wird von IPF Experten und Pflegepersonal, die aktiv in der Betreuung von IPF Patienten involviert sind, unterstützt.

Helfen Sie uns, diese Empfehlungen zu verwirklichen. Wir benötigen 35.000 Unterschriften. Das entspricht der Anzahl der Personen, die in Europa jährlich neu mit IPF diagnostiziert werden.

Unterzeichnen Sie die Charta jetzt!



LOT

Austria

www.selbsthilfe-lot.at

Wir unterstützen die Charta

Europäische IPF – Patientencharta

Aufruf zum Handeln

IPF-Patientenorganisationen haben konkrete Empfehlungen formuliert und fordern Europäische Institutionen, nationale Regierungen, Geldgeber / Kostenträger und Gesundheitsorganisationen auf, die folgenden Maßnahmen zu umzusetzen:

1. Die Gewährleistung einer frühen und genauen Diagnose

- Die Sensibilisierung von IPF unter medizinischen Fachkräften
 - Durch die Förderung von standardisierten Protokollen, die eine schnelle und genaue Diagnose erleichtern. Dies sollte auch das nicht-spezialisierte Gesundheitspersonal fördern Patienten weiterzuleiten, sodass [multidisziplinäre](#) Teams gebildet werden können
 - Indem die Ausbildung zur Erkrankung IPF in den Lehrplänen und Akkreditierungssystemen von Gesundheitsberufen eingefügt ist, so dass auch Allgemeinärzte die frühen Anzeichen und Symptome von IPF kennen.
 - Indem der Auf- und Ausbau von [multidisziplinären](#) Teams in jedem Europäischen Land gefördert und gefordert wird.
- Anerkennung von IPF als eine seltene, tödliche und chronische Krankheit auf regionaler, nationaler und europäischer Ebene

2. Gleicher Zugang zur Gesundheitsversorgung, einschließlich der Bereitstellung von Medikamenten sowie Zugang zur Lungentransplantation unabhängig vom Alter

- Garantie der rechtzeitigen und effizienten Zulassung von Medikamenten auf nationaler Ebene sowie die Schaffung eines Europäischen Solidaritätsfonds. Der Zugang zu neuen Medikamenten, die von der [Europäische Arzneimittel-Agentur \(EMA\)](#) zugelassen wurden, aber aufgrund von Zulassungsverzögerungen durch nationale Regulierungsbehörden noch nicht in Mitgliedsstaaten vermarktet werden können, muss gewährleistet werden.
- Integration der Patientenperspektive in den medizinischen Entscheidungen im Zusammenhang mit Medizinprodukten und Zulassung und Regulierung von Medikamenten
- Die Überarbeitung der Transplantationskriterien. IPF-Patienten müssen eine realistische Chance haben, sich Lungentransplantation unabhängig von Altersbeschränkungen unterziehen zu können.

3. Die Förderung eines ganzheitlichen Ansatzes, zur Standardisierung des IPF-Managements

- Aufbau von [Europäischen IPF Netzwerke \(ERN\)](#) und deren notwendige Ausstattung. Die lückenlose Betreuung in allen Krankheitsstadien muss gewährleistet werden, indem ebenfalls strengere Richtlinien für Gesundheitsdienstleister, Notfalldienste, Radiologen usw. bereitgestellt werden.
- Die Einrichtung von [multidisziplinären](#), auf IPF spezialisierte Betreuungsteams anregen einschließlich IPF Krankenschwestern, psychologische Experten, Zugang zu ambulanten und häuslichen Sauerstoff-Dienstleistungen, um eine frühzeitige Diagnose, eine verbesserte Überweisung, eine angemessene Behandlung und Rehabilitation zu gewährleisten.
- Die Förderung von standardisierten Protokolle, die Pflegestandards für Patienten und IPF Krankenschwestern bestimmen, einschließlich Leitlinien für die Kostenrückerstattung.

- Die Förderung der Entwicklung der örtlichen Selbsthilfegruppen. Diese sind in ihrer Rolle als Informationsauskunft und gegenseitige Unterstützung unabdingbar, um das Gefühl der Einsamkeit und der Isolation zu reduzieren
- Die Entwicklung und Finanzierung von spezialisierten IPF-Zentren für die ganze Versorgung in Europa, die maßgeschneiderte klinische und psychosoziale Unterstützung für Patienten und Familien bieten
- Die Bereitstellung von mehr Dienstleistungen, um die Belastung durch diese chronische Erkrankung anzuerkennen, einschließlich Hilfe bei Versicherung, Reise, Finanzen, etc.

4. Die Bereitstellung von umfassenden und hochwertig qualitativen Information über die Erkrankung:

- Die Entwicklung von qualitativen Online-Informationen und die Förderung des öffentlichen Bewusstseins für IPF auf nationaler Ebene
- Die Unterstützung von Aktivitäten, die Patientenrechte stärkt, die Patientenkompetenz verbessert und ihnen hilft digitale Instrumente und Informationen bei Gesundheitsentscheidungen einzusetzen
- Die Einrichtung und Aufrechterhaltung von nationalen Patientenregistern von [Europäische IPF Netzwerk](#), wobei die Daten auf Europäischer Ebene gesammelt werden, um die Prävalenz, Erkennung, Behandlungsergebnisse und Forschungsentwicklungen genauer beobachten zu können
- Finanzielle Anreize für die Forschung schaffen und umsetzen
- Mehr Mittel für IPF-Forschung bereitstellen sowie Patienten die Gelegenheit bieten, an Forschungsstudien teilzunehmen und von den Ergebnissen innerhalb des Rahmenprogramms [„Horizon 2020“](#) zu profitieren

5. Den Zugang zu Palliativmedizin und Sterbebegleitung erhöhen, inklusive der Unterstützung für Patienten und deren Familien

- IPF-Patienten sollten gleichberechtigten Zugang zu Palliativmedizin in der EU haben, sowohl für das Symptom-Management also auch die Versorgung am Lebensende. Es ist zu beachten, dass IPF sich plötzlich und unberechenbar verschlechtern kann und eine entsprechende Hilfe rasch notwendig wird.
- Die Anerkennung der psychologischen und emotionalen Auswirkungen von IPF und somit die Gewährleistung zu psychologischer und emotionalen Unterstützung von Patienten mit IPF und deren Familien
- Die Anerkennung der wertvollen Unterstützung zwischen IPF Patienten und deren Familien untereinander, und damit die Gründung von Patientengruppen.

Die Europäische IPF Patienten-Charta wird durch IPF Fachpersonal und Patientenorganisationen unterstützt, die zusammen mit der Industrie zu einem beispiellosen europaweiten Aufruf zum Handeln auffordern: Es muss gewährleistet werden, dass diese unerkannte, chronische und tödlich verlaufende Krankheit mehr Aufmerksamkeit erhält und IPF Patienten, unabhängig ihres Herkunftslandes einen einheitlichen und fairen Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung in Europa erhalten.

Glossar:

Multidisziplinäre: die Kombination von mehreren, in der Regel, getrennte Branchen des Lernens oder Kompetenzfelder

Horizon 2020: Der Forschungsrahmen von der Europäischen Union für den Zeitraum 2014-2020, die eine Stiftung von 80 Mio. € für den gesamten Zeitrahmen freigestellt hat, für Forschungsprojekte in einer Vielzahl von Bereichen, einschließlich der Gesundheit.

EMA: Die Europäische Arzneimittel-Agentur, mit Sitz in London, ist die dezentrale Stelle, die für die wissenschaftliche Bewertung von Arzneimitteln durch Pharmaunternehmen. Die EMA ist auch für die Koordinierung der Sicherheitsüberwachung von Pharmaprodukten verantwortlich.

Europäische IPF Netzwerk: Das Netzwerk wurde 2008 gegründet und erhielt EU-Mittel zwischen 2008 und 2011. Das Netzwerk erschuf die EU- IPF -Registrierung im Jahr 2009 um Daten von IPF-Patienten zu sammeln.

Europäische Referenznetzwerk (ERN): Im Rahmen der Richtlinien für Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung, fördert die Kommission die Schaffung von Referenznetzen in ganz Europa. Diese Netzwerke sollten Wissen und Forschungszentren sein, die Förderung der Forschung insbesondere in seltenen Krankheiten, und die Behandlung von Patienten. ERN ist wichtig, insbesondere im Bereich der seltenen Krankheiten, bei denen vorhandene knapp vorhanden sind.

Referenz:

¹ Meltzer EB and Noble PW. Orphanet J Rare Dis 2008;3:8–22.

² Hodgson U et al. Thorax 2002;57:338–342