



Bruxelles, Belgio

[16 settembre 2017]: La Federazione Europea sulla fibrosi polmonare idiopatica e disturbi correlati (EU-IPPF) ha pubblicato oggi la prima Guida Europea di Consultazione sulla fibrosi polmonare idiopatica (IPF), una malattia polmonare rara, progressiva e irreversibile che colpisce oltre 100.000 persone in Europa.

La Fibrosi Polmonare Idiopatica ha un impatto rilevante sulla qualità della vita dei pazienti. I nuovi diagnosticati, in particolar modo, necessitano di informazioni sulla malattia che siano affidabili, obiettive e precise.

Per questo motivo, la Guida elaborata dalla Federazione Europea sull'IPF - realizzata sulla base delle diverse esperienze delle associazioni europee che vi aderiscono, in collaborazione con i più eminenti specialisti del settore - ha come fine sia il miglioramento delle cure che il rafforzamento della relazione medico-paziente.

Liam Galvin, Segretario della Federazione, ha commentato la pubblicazione della guida così: " questo strumento può davvero rappresentare un cambio di rotta nel sostegno emotivo per i pazienti a cui viene fatta una nuova diagnosi di IPF, per aiutarli a comprendere meglio la malattia e come vivere con essa. Auspichiamo, con questa guida, di fornire uno strumento capace di fornire tutte le informazioni al momento disponibili sulla patologia in maniera facile ed accessibile".

Pur non essendo destinata a sostituire la consultazione di un medico di base e di uno specialista, questa guida fornisce informazioni utili sui primi segni e sintomi della malattia i test diagnostici, le opzioni di trattamento farmacologico e non farmacologico, e fornisce informazioni preziose per la gestione della malattia e il sostegno a pazienti e loro famigliari.

La Guida comprende anche testimonianze di pazienti e storie di vita, che possono essere di conforto e sostegno per coloro che si trovano ad affrontare questa patologia, per imparare a gestirla e viverla nella quotidianità.

La guida della Federazione è disponibile sul sito di EU-IPPF (<https://guide.eu-ipff.org/>), in formato interattivo e in PDF nelle principali lingue europee (inglese, francese, spagnolo, tedesco e italiano).

La Federazione Europea sulla fibrosi polmonare idiopatica e disturbi correlati (EU-IPPF)

La UE-IPPF è composta da 14 organizzazioni di pazienti provenienti da dieci paesi europei ed è la prima organizzazione a carattere paneuropeo.

AMA FUORIDALBUIO, con sede dal 2004 presso IAOU Policlinico di Modena è membro fondatore e rappresentante nel direttivo dell'Italia.

La sua missione è quella di essere una risorsa per la comunità IPF attraverso la sensibilizzazione e la divulgazione, la ricerca di nuove cure e il finanziamento della ricerca. UE-IPPF collabora con medici, organizzazioni mediche, pazienti, operatori sanitari e responsabili politici di tutta Europa.

UE-IPPF ha lo scopo di difendere gli interessi dei pazienti con IPF in Europa, combattendo per la parità di accesso alle cure e alle informazioni, garantendo lo scambio di esperienze e buone pratiche tra i gruppi nazionali di pazienti.

Per ulteriori informazioni, si prega di visitare il sito www.eu-ipff.org