

## **Charte européenne des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)**

**La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une pathologie pulmonaire chronique et d'issue fatale dont l'origine demeure encore inconnue.**

Entre 80 000 et 111 000 personnes<sup>12</sup> sont actuellement atteintes de FPI en Europe et chaque année ce sont environ 35 000 nouveaux cas qui sont diagnostiqués. Ce nombre est susceptible d'augmenter au fil du temps. La FPI touche plus d'hommes que de femmes et se déclare généralement chez des personnes entre 50 et 70 ans. Cette maladie rare a été et demeure largement méconnue. Des traitements tels que la transplantation pulmonaire ou des soins médicamenteux sont disponibles mais il n'existe toujours pas de remède. La FPI peut s'aggraver rapidement, et la durée de survie est estimée en moyenne de deux à cinq ans. Le diagnostic est souvent posé trop tardivement en raison du caractère insidieux de l'apparition de la maladie et du manque de sensibilisation des professionnels de santé à la FPI.

Avec cette Charte européenne des patients atteints de FPI, les organisations européennes de patients atteints de FPI appellent les décideurs politiques, prestataires de soins, organismes payeurs et gouvernements nationaux à agir afin d'aider à mener une campagne de sensibilisation à la FPI, de créer des normes de soins perfectionnées et équivalentes, et d'améliorer la qualité des soins et leur accès dans tous les pays européens. La Charte émet des recommandations à l'attention des gouvernements nationaux, des institutions européennes et des organismes de soins de santé, dont l'adoption assurerait que des améliorations soient obtenues quant à la qualité de vie des patients atteints de FPI, tout en soutenant les efforts déployés pour trouver un traitement efficace sur le long terme, et finalement permettant de guérir la maladie.

**Les organisations européennes de patients atteints de FPI demandent que les patients et leurs familles aient un droit uniforme et juste à :**

- I. **Un diagnostic précoce et précis**, en sensibilisant à la FPI et en reconnaissant la FPI comme maladie chronique. [\[lire la suite\]](#)
  
- II. **Un accès égal aux soins, notamment les soins médicamenteux et la transplantation indépendamment de l'âge**, en coordonnant les autorisations nationales de mise sur le marché des médicaments de manière efficace et opportune et en revoyant les critères d'acceptabilité en transplantation pulmonaire [\[lire la suite\]](#)

---

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

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

- III. **Une approche holistique afin de standardiser la gestion de la FPI**, intégrant tous les aspects liés au soutien des patients, du diagnostic précoce au traitement en passant par un système adéquat de recommandation vers les spécialistes, l'accès à des équipes pluridisciplinaires, à la transplantation pulmonaire, à un soutien psychologique, ainsi qu'à des services d'oxygène à domicile et ambulatoires [\[lire la suite\]](#)
  
- IV. **Des informations complètes et de bonne qualité sur la maladie**, notamment à propos des soins, de la transplantation et du soutien psychologique, à la fois pour les patients et pour leurs familles [\[lire la suite\]](#)
  
- V. **Un meilleur accès aux soins palliatifs et de fin de vie**, y compris un soutien à la fois pour les patients et pour leurs familles [\[lire la suite\]](#)

La Charte a été approuvée par des médecins et infirmiers/ères experts impliqués activement dans la gestion et le traitement de la FPI.

Rejoignez-nous afin de faire de ces recommandations une réalité. Nous souhaitons réunir 35 000 signatures de soutien afin de représenter le nombre de nouveaux cas de FPI diagnostiqués chaque année en Europe.

Signez la Charte dès maintenant ! Pour plus d'informations, consultez le site <http://www.ipfcharter.org/the-charter/>

# Charte européenne des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI)

## Appel à l'Action

Les organisations de patients atteints de FPI ont identifié des mesures concrètes que les institutions européennes, les gouvernements nationaux, organismes payeurs et organisations prestataires de soins devraient adopter :

### 1. Garantir un diagnostic précoce et précis

- Sensibiliser les professionnels de santé à la FPI en
  - Incluant une formation à la FPI dans le cursus universitaire des professionnels de santé ainsi qu'au cœur des systèmes d'accréditation afin que même les généralistes se familiarisent avec les premiers signes et symptômes de la FPI
  - Promouvant et finançant le développement d'équipes pluridisciplinaires dans tous les pays européens
  - Promouvant des protocoles de soins standardisés et une norme d'excellence pour les méthodes de diagnostic facilitant un diagnostic rapide et précis. Ceci encouragerait également les professionnels de santé non spécialistes de recommander les patients auprès des équipes pluridisciplinaires reconnues
- Reconnaître la FPI en tant que maladie chronique rare, rapidement mortelle au niveau régional, national et européen

### 2. Fournir un accès égal aux soins, notamment les soins médicamenteux et la transplantation indépendamment de l'âge

- Coordonner les autorisations nationales de mise sur le marché des médicaments de manière efficace et opportune et mettre en place un fonds de solidarité européen permettant l'accès à des médicaments prolongeant la vie ayant été autorisé par L'Agence européenne du médicament (EMA) mais qui ne sont pas encore commercialisés dans les États membres du fait de retards d'autorisation par les agences nationales
- Inclure la perspective des patients au cœur de la prise de décision médicale en lien avec l'autorisation et la réglementation des produits pharmaceutiques
- Revoir les critères d'acceptabilité en transplantation pulmonaire afin de donner aux patients la possibilité de subir une transplantation indépendamment de leur âge

### 3. Promouvoir une approche holistique afin de standardiser la gestion de la FPI

- Établir et fournir les ressources nécessaires à des réseaux cliniques nationaux ainsi qu'à des réseaux de références européens sur la FPI qui serviront de centres de recherche et de connaissances et garantiront la disponibilité de lieux de soins
- Encourager la création d'équipes spécialisées pluridisciplinaires, comprenant des infirmiers/ères et experts offrant un soutien psychologique, afin d'assurer un diagnostic précoce et une meilleure recommandation vers des spécialistes, des soins adéquats et de la rééducation, et l'accès à des services d'oxygène à domicile et ambulatoires

- Promouvoir des protocoles standardisés qui définiraient des normes de soins à destination des patients et des infirmiers/ères, comprenant des conseils pour le remboursement
- Encourager le développement de groupes de soutien locaux en raison de leur rôle dans la circulation des informations et d'entre-aide, afin de réduire le sentiment de solitude et d'isolement.
- Développer et financer à travers l'Europe des centres de soins spécialisés qui peuvent fournir un soutien médical et psychologique adapté aux patients et à leurs familles
- Offrir plus de services afin de reconnaître le poids que représente cette maladie chronique en termes d'assurance, de voyages, financier, etc. pour les personnes atteintes de FPI

**4. S'assurer que des informations complètes et de bonne qualité sur la maladie soient disponibles**

- Créer de l'information de haute qualité disponible en ligne et promouvoir des campagnes de sensibilisation et d'information sur la FPI à l'échelle nationale
- Développer des stratégies et activités permettant aux patients de mieux prendre le contrôle de leur maladie en améliorant leur compréhension de la pathologie et leur utilisation des outils numériques facilitant la prise de décision en matière de santé au niveau national et européen
- Mettre en place et conserver des registres sur la FPI au niveau national et regrouper les données au sein du Registre européen de la FPI créée par le Réseau européen de la FPI afin de surveiller de près la prévalence, le dépistage, les résultats de traitement et les progrès de la recherche
- Créer et mettre en œuvre des avantages fiscaux permettant de promouvoir la recherche sur les maladies rares d'issue fatale telles que la FPI
- Fournir davantage de financement à la recherche, ainsi que d'opportunités pour les patients de participer à la recherche dans la FPI en intégrant la recherche dans la FPI au sein des priorités nationales, et dans le cadre du Programme européen pour la recherche et l'innovation, Horizon 2020

**5. Accroître l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, y compris un soutien à la fois pour les patients et pour leurs familles**

- Garantir dans toute l'Union européenne l'égalité des patients atteints de FPI dans l'accès aux soins palliatifs, tels que l'accès à un(e) infirmier/ère spécialisé(e) en soins palliatifs, aussi bien pour la prise en charge des symptômes que pour la fin de vie, en reconnaissant que l'aggravation de la FPI peut être imprévisible et soudaine

- ☒ Reconnaître l'impact psychologique et émotionnel de la FPI en permettant l'accès à des services de soutien psychologique et émotionnel pour les patients atteints de FPI et leurs familles

La Charte européenne de la FPI est soutenue par des professionnels de santé experts dans la maladie et des organisations de patients, ainsi que des acteurs industriels unis dans un appel à l'action sans précédent pour la FPI afin de s'attaquer à cette maladie chronique méconnue et d'issue fatale, et de garantir un accès uniforme et juste à des soins de qualité partout en Europe.

#### **Glossaire :**

**Pluridisciplinaire :** composé de ou combinant plusieurs branches de connaissances ou d'expertise habituellement distinctes.

**Horizon 2020 :** Programme européen pour la recherche et l'innovation pour la période 2014-2020 qui a reçu une dotation de 80 millions € pour toute la période et qui peut être attribuée à une variété de projets de recherche dans divers domaines, y compris la santé.

**EMA :** l'Agence européenne des médicaments, située à Londres, est l'organe réglementaire responsable de l'évaluation scientifique des médicaments développés par l'industrie pharmaceutique. L'Agence est également en charge de la coordination de la surveillance de la sécurité des médicaments.

**Réseau européen de la FPI :** Le réseau a été créé en 2008 et a reçu des financements européens de 2008 à 2011. Le réseau est responsable de l'établissement du Registre européen de la FPI en 2009 qui collecte des données longitudinales des patients atteints de FPI.

**Réseau européen de référence dans la FPI :** Dans la Directive européenne relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, la Commission cherche à favoriser la création de réseaux européens de référence composés de centres nationaux de référence à travers l'Europe. Ces centres seraient à la fois des centres de connaissances et de recherche (en particulier dans les maladies rares) mais traitant également les patients. L'importance de ces réseaux est particulièrement reconnue dans le domaine des maladies rares où les ressources et l'expertise disponibles sont limitées.