

## Europees IPF patiënten handvest

**Idiopathische longfibrose (IPF) is een chronische en uiteindelijk dodelijke longziekte, waarvan de oorzaak tot op heden onbekend is.**

Momenteel lijden tussen de 80.000 en 111.000<sup>1,2</sup> mensen in Europa aan IPF en ieder jaar worden minstens 35.000 gediagnosticeerd met de aandoening. Naar verwachting zal dit aantal blijven toenemen. Meer mannen dan vrouwen lijden aan IPF en de aandoening komt het vaakst voor bij mensen in de leeftijd van 50 tot 70 jaar. Deze zeldzame ziekte wordt vaak niet begrepen. Er bestaan behandelingen als longtransplantaties en medicijngebruik, maar er is nog steeds geen remedie. IPF ontwikkelt zich vaak snel en gemiddeld hebben veel patiënten nog slechts twee tot vijf jaar te leven. Door de verraderlijke start van de aandoening en het gebrek aan bewustzijn bij gezondheidszorgprofessionals wordt de diagnose vaak pas laat gesteld.

Met dit Europese idiopathische longfibrose patiënten handvest vragen IPF patiëntenorganisaties in heel Europa beleidsmakers, gezondheidszorgprofessionals, sponsors en nationale overheden om actie te ondernemen voor groter bewustzijn van IPF, betere en gelijke kwalitatieve zorgstandaarden te ontwikkelen en de zorg in Europese landen beter toegankelijk te maken. Het handvest stelt aanbevelingen vast die, indien zij worden aangenomen, zullen zorgen voor verbeteringen in de levenskwaliteit van IPF-patiënten. Tevens ondersteunt het handvest inspanningen om langdurige behandeling te ontwikkelen en uiteindelijk een remedie te vinden.

### **Europese IPF patiëntenorganisaties eisen gelijke rechten voor patiënten en hun families op:**

1. **Tijdige en nauwkeurige diagnose**, door de bekendheid van IPF te vergroten en IPF als chronische ziekte te erkennen. [Lees meer](#)
2. **Gelijke toegang tot zorg onafhankelijk van leeftijd, inclusief medicatie en transplantatie**, door de coördinatie van tijdige en efficiënte goedkeuringen en de geschiktheidscriteria voor longtransplantaties te herzien. [Lees meer](#)
3. **Een holistische benadering om IPF zorg te standaardiseren**, met alle aspecten van steun vanaf de vroege diagnose tot behandeling en revalidatie, met inbegrip van correcte doorverwijzing, toegang tot [multidisciplinaire](#) teams, longtransplantatie, emotionele steun en zuurstofdiensten thuis. [Lees meer](#)
4. **Uitgebreide en kwalitatief hoogstaande informatie over de aandoening**, waaronder behandelings- en transplantatie-informatie en psychologische zorg voor zowel patiënten als hun families. [Lees meer](#)
5. **Betere toegang tot palliatieve zorg en zorg in de laatste fase van het leven**, met ondersteuning voor zowel patiënten als families. [Lees meer](#)

Het handvest is goedgekeurd door artsen en verpleegkundigen die actief zijn op het gebied van management en behandeling van IPF.

Help ons om deze aanbevelingen werkelijkheid te maken. We hebben 35.000 handtekeningen nodig – evenveel als het aantal mensen in Europa dat elk jaar wordt gediagnosticeerd met IPF.

Onderteken nu het handvest! Ga naar [www.ipfcharter.org/the-charter/](http://www.ipfcharter.org/the-charter/)

## Europees Idiopathische Longfibrose (IPF) patiënten handvest

### Oproep tot actie

IPF patiëntenorganisaties hebben concrete aanbevelingen opgesteld en sporen Europese instellingen, nationale overheden, sponsors en zorginstellingen aan om de volgende acties te ondernemen:

#### 1. Verzekeren van tijdige en nauwkeurige diagnose

- Bekendheid van IPF te vergroten onder gezondheidszorgprofessionals door
  - IPF training op te nemen in het curriculum van zorgverleners en accreditatiesystemen, zodat algemene artsen ook bekend raken met de vroege tekenen en symptomen van IPF
  - Het promoten en financieren van de ontwikkeling van gespecialiseerde multidisciplinaire teams in elk Europees land
  - Het promoten van gestandaardiseerde protocols en gouden standaard diagnosestellingen die snelle en accurate diagnose faciliteren. Hierdoor worden niet-gespecialiseerde gezondheidszorgprofessionals gestimuleerd om patiënten door te verwijzen naar [multidisciplinaire](#) teams
- IPF te erkennen als zeldzame, dodelijke, chronische ziekte op regionaal, nationaal en Europees niveau

[terug](#)

#### 2. Verschaffen van gelijke toegang tot zorg onafhankelijk van leeftijd, inclusief medicatie en longtransplantatie

- Het coördineren van tijdige en efficiënte goedkeuring van medicijnen op nationaal niveau en het opzetten van een solidariteitsfonds op Europees niveau om toegang te verschaffen tot medicatie die goedkeuring heeft ontvangen van [European Medicines Agency \(EMA\)](#) maar nog niet worden verkocht in lidstaten als gevolg van vertragingen in de goedkeuring door nationale regelgevende instanties
- Patiëntperspectieven meenemen in medische beslissingen die te maken hebben met medische productgoedkeuringen en reglementen
- Longtransplantatiecriteria te herzien om IPF patiënten van elke leeftijd een realistische kans te geven om longtransplantatie te ondergaan

[terug](#)

### 3. Promoten van een holistische benadering ter standaardisering van IPF management

- Nationale klinische netwerken te bouwen en van middelen te voorzien en [Europese IPF referentienetwerken](#) te ontwikkelen die moeten dienen als onderzoeks- en informatiecentra en de beschikbaarheid van behandelingsvoorzieningen garanderen
- Het opzetten van [multidisciplinaire](#) evaluatieteams aan te moedigen, waaronder IPF verpleegkundigen, psychologische zorg experts om te zorgen voor een vroege diagnose, geschikte behandeling en revalidatie en toegang tot ambulante zuurstofdiensten en zuurstofdiensten thuis
- Gestandaardiseerde protocollen te bevorderen die de zorgnormen voor patiënten en IPF verpleegkundigen bepalen, met inbegrip van richtlijnen voor vergoeding en de rol van steungroepen
- Het aanmoedigen van het opzetten van lokale steungroepen, met aandacht voor hun rol in informatievoorziening en gelijke steun voor patiënten om hun gevoelens van eenzaamheid en isolement te verkleinen
- Het ontwikkelen en financieren van gespecialiseerde klinieken in Europa die klinische en emotionele zorg op maat kunnen bieden voor patiënten en hun families
- Voorzien in meer service om de last van deze chronische ziekte te erkennen, waaronder services op het gebied van verzekering, reizen, financiën, etc. voor mensen die met IPF leven

[terug](#)

### 4. Verzekeren van toegang tot en beschikbaarheid van uitgebreide en kwalitatief hoogstaande informatie

- Het ontwikkelen van hoogstaande online informatie en het promoten van publiek inzicht in en informatiecampagnes over IPF op een nationaal niveau
- Strategieën en activiteiten te ontwikkelen om patiënten zelf in staat te stellen om keuzes te maken op het gebied van hun gezondheid door gezondheidseducatie en het gebruik van digitale hulpmiddelen te verbeteren op zowel nationaal als Europees niveau
- IPF registers op nationaal niveau op te stellen en beheren en om de data samen te voegen in Europese IPF registers, opgezet door het [Europese IPF Netwerk](#), om de prevalentie, opsporing, behandelingsresultaten en onderzoeksvoortgang van IPF nauwlettend te volgen
- Fiscale stimuleringsmaatregelen te creëren en implementeren om onderzoek naar zeldzame, dodelijke ziektes, waaronder IPF, te bevorderen

- Meer financiering en mogelijkheden te verstrekken voor patiënten om deel te nemen aan IPF onderzoek door het onderzoek op te nemen in de nationale agenda en de oproep voor door Europa gesponsorde projecten binnen het Europese onderzoekskader [Horizon 2020](#)

[terug](#)

#### 5. **Vergroten van de toegang tot palliatieve zorg en zorg in de laatste fase van het leven, met steun voor zowel patiënten als familie**

- IPF patiënten verzekeren van gelijke toegang tot palliatieve zorg, zoals hospitium verpleegkundigen, thuiszorg, etc. in de gehele EU voor zowel symptoom management als zorg in de laatste fase van het leven, waarbij wordt erkend dat achteruitgang door IPF onvoorspelbaar en snel kan zijn
- Het erkennen van de psychologische en emotionele impact van IPF door toegang te verschaffen tot psychologische en emotionele steun voor IPF patiënten en hun families

[terug](#)

Het Europese IPF patiënten handvest wordt ondersteund door medische experts en patiëntenorganisaties en andere organisaties uit deze sector. Zij komen samen in een ongeëvenaarde oproep tot actie aan iedereen in Europa, waarmee zij deze weinig erkende, fatale chronische ziekte onder de aandacht brengen en trachten om kwalitatieve zorg in Europa altijd toegankelijk te maken.

## **Terminologie:**

**Multidisciplinair:** Opgemaakt uit of een combinatie van verschillende, gewoonlijk gescheiden kennis- en expertisegebieden

**Horizon 2020:** Het Europese Unie Onderzoekskader voor de periode van 2014 tot en met 2020, welke een gift heeft ontvangen van €80 miljoen voor de gehele periode. Dit geld kan uitgetrokken worden voor onderzoeksprojecten op verschillende gebieden, waaronder gezondheid

**EMA:** Het European Medicines Agency, gelegen in Londen, is het gedecentraliseerde orgaan belast met de wetenschappelijke evaluatie van medicatie ontwikkeld door farmaceuten. Het EMA is ook verantwoordelijk voor de coördinatie van toezichthouding op de veiligheid van farmaceutische producten.

**Europese IPF Netwerk:** Het netwerk werd opgericht in 2008 en werd tussen 2008 en 2011 gefinancierd door de EU. Het netwerk richtte in 2009 het EU IPF Register op om longitudinale data te verzamelen over IPF patiënten.

**Europese IPF Referentie Netwerk (ERN):** Als onderdeel van de Richtlijn over het recht van de patiënt op grensoverschrijdende zorg moedigt de Commissie de creatie van referentienetwerken onder referentiecentra in Europa aan. Deze netwerken zouden kennis- en onderzoekscentra moeten zijn, waarbij bevordering van onderzoek in het bijzonder op het gebied van zeldzame ziekten maar ook de behandeling van patiënten centraal staan. Het belang van ERN is vooral erkend op het gebied van zeldzame ziekten waarbij expertise en voorzieningen schaars zijn.

## **Referenties**

<sup>1</sup> Meltzer EB and Noble PW. Orphanet J Rare Dis 2008;3:822.

<sup>2</sup> Hodgson U et al. Thorax 2002;57:338342

