

Carta europea del Paciente con Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI)

La fibrosis pulmonar idiopática (FPI) es una enfermedad pulmonar crónica y mortal en última instancia, cuya causa aún se desconoce.

En la actualidad existen entre 80.000 y 111.000^{1,2} personas que viven con FPI en Europa y cada año se diagnostican al menos 35.000 casos nuevos. Se estima que este número continuará aumentando. La FPI afecta más a hombres que a mujeres y por lo general tiene mayor incidencia entre los 50 y 70 años. Esta enfermedad rara ha sido mal interpretada sistemáticamente. Los tratamientos, incluyendo el trasplante de pulmón y los medicamentos, están disponibles, pero aún no existe una cura. La FPI puede empeorar rápidamente y el tiempo de supervivencia varía en promedio de dos a cinco años. El diagnóstico a menudo se retrasa debido a la naturaleza insidiosa de la enfermedad y a la falta de concienciación sobre la enfermedad entre los profesionales de la salud.

A través de esta Carta europea del Paciente con FPI, las organizaciones de pacientes con FPI de toda Europa hacen un llamamiento a los legisladores, profesionales sanitarios, contribuyentes y gobiernos nacionales para tomar medidas que ayuden a promover una mayor concienciación de la FPI, establecer mejores estándares de atención médica iguales para todos, y a mejorar la calidad de y el acceso a la atención médica en los países europeos. La Carta incluye recomendaciones para los gobiernos nacionales, las instituciones europeas y las organizaciones de salud que, de adoptarse, garantizarían mejoras en la calidad de vida de los pacientes con FPI, al mismo tiempo que respaldarían los esfuerzos para desarrollar mejores tratamientos a largo plazo y, finalmente, encontrar una cura.

Las organizaciones europeas de pacientes con FPI hacen un llamamiento para que el paciente y su familia tengan derechos equitativos y consecuentes a:

1. **Un diagnóstico precoz y preciso**, mediante la sensibilización de la FPI y el reconocimiento de la FPI como una enfermedad crónica.
2. **El acceso igualitario a la atención, incluyendo la medicación y el trasplante de pulmón independientemente de la edad**, mediante la coordinación de la aprobación de fármacos de manera oportuna y eficiente a nivel nacional y la revisión de los criterios de elegibilidad para el trasplante de pulmón.
3. **Un enfoque holístico para normalizar la gestión de la FPI**, abarcando todos los aspectos del apoyo, desde el diagnóstico precoz y el tratamiento hasta la rehabilitación, incluyendo la derivación correcta a especialistas así como el acceso a equipos multidisciplinarios, el trasplante de pulmón, los cuidados emocionales y los servicios de oxigenoterapia ambulatorios y domiciliarios.
4. **La información completa y de alta calidad sobre la enfermedad**, abarcando el tratamiento, la información sobre trasplantes y cuidados emocionales, tanto para el paciente como para su familia.
5. **Un mejor acceso a cuidados médicos paliativos y terminales**, con apoyo tanto para el paciente como para su familia.

La Carta ha sido respaldada por profesionales de la salud y enfermeras especializados en la gestión y el tratamiento de la FPI.

Únase a nosotros para hacer de esta visión una realidad. Queremos conseguir 35.000 firmas, una cantidad equivalente al número de personas diagnosticadas con FPI cada año en Europa.

¡Firme la Carta ahora! Visite www.ipfcharter.org/the-charter/

Carta europea del Paciente con Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI)

Llamamiento a la acción

Las organizaciones de pacientes con FPI han identificado recomendaciones concretas y hacen un llamamiento a las instituciones de la UE, los gobiernos nacionales y las organizaciones sanitarias para la puesta en práctica de las siguientes medidas:

1. Asegurar un diagnóstico precoz y preciso

- Aumentar la concienciación de la FPI entre los profesionales de la salud a través de:
 - La inclusión de formación en FPI en los planes de estudio de los profesionales sanitarios y los sistemas de acreditación a fin de que también los médicos generalistas se familiaricen con los primeros signos y síntomas de la FPI.
 - La promoción y la financiación de equipos multidisciplinares de especialistas en cada país de Europa.
 - La promoción de unos protocolos normalizados y métodos de diagnóstico de la mejor calidad que faciliten el diagnóstico rápido y preciso. Esto ayudará a fomentar que los profesionales sanitarios que no son especialistas deriven a los pacientes a los equipos multidisciplinares establecidos.
- Reconocer la FPI como una enfermedad rara, rápidamente letal y crónica a nivel regional, nacional y europeo.

2. Independientemente de la edad, proporcionar un acceso igualitario a la atención, incluyendo la medicación y el trasplante de pulmón

- Coordinar la aprobación de fármacos de manera oportuna y eficiente a nivel nacional y crear un fondo solidario europeo que permita el acceso a medicamentos aprobados por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), pero que aún no hayan sido comercializados en los Estados miembro a consecuencia de los retrasos en la aprobación por parte de los reguladores nacionales.
- Incluir la perspectiva del paciente en la toma de decisiones relativas a la aprobación y reglamentación de los productos médicos.
- Revisar los criterios de elegibilidad para el trasplante de pulmón para que los pacientes con FPI tengan una oportunidad real de someterse a un trasplante independientemente de las limitaciones de edad.

3. Promover un enfoque holístico para normalizar la gestión de la FPI

- Desarrollar y financiar redes clínicas a nivel nacional así como redes europeas de referencia sobre la FPI que funcionen como centros de investigación y conocimiento, y garanticen la disponibilidad de las instalaciones de tratamiento.
- Alentar la creación de equipos multidisciplinarios de especialistas, incluyendo enfermeras especializadas en FPI y expertos en apoyo emocional, en grado de garantizar un diagnóstico precoz, mejorar el proceso de derivación de pacientes, asegurar un tratamiento adecuado y la rehabilitación, así como el acceso a servicios de oxigenoterapia ambulatorios y domiciliarios.
- Promover unos protocolos normalizados que determinen estándares de atención médica para los pacientes y las enfermeras especializadas en FPI, además de incluir directrices para reembolsos.
- Fomentar el desarrollo de grupos de apoyo locales, dado su papel en el suministro de información y el apoyo mutuo entre pacientes, reduciendo los sentimientos de soledad y aislamiento.
- Desarrollar y financiar centros especializados de atención de toda Europa que puedan proporcionar apoyo clínico y emocional a medida para los pacientes y sus familias.
- Proveer servicios adicionales con el fin de lograr que se reconozca la carga que supone esta enfermedad crónica, incluyendo seguros, desplazamientos, servicios financieros, entre otros, para las personas que viven con FPI.

4. Asegurar información completa y de alta calidad sobre la enfermedad

- Desarrollar información en línea de alto perfil y promover campañas de sensibilización y de información pública sobre la FPI a nivel nacional.
- Desarrollar estrategias y actividades de capacitación para pacientes, destinadas a mejorar su alfabetización sanitaria así como la utilización de herramientas digitales en la toma de decisiones en materia sanitaria tanto a nivel nacional como europeo.
- Crear y mantener registros de la FPI a nivel nacional, así como recopilar datos a través del Registro europeo de la FPI desarrollado por la Red europea de la FPI, con el fin de supervisar la prevalencia, la detección, los resultados de los tratamientos y el desarrollo de la investigación de la FPI.
- Crear e implementar incentivos fiscales para fomentar la investigación sobre enfermedades letales poco frecuentes, como la FPI.
- Destinar más fondos para - y acrecentar las oportunidades de participación de los pacientes en - la investigación de la FPI a través de la inclusión de la investigación sobre FPI en las agendas de investigación nacionales y en el programa europeo Horizonte 2020.

5. Incrementar el acceso a cuidados médicos paliativos y terminales

- Asegurar la igualdad de acceso a cuidados paliativos para los pacientes con FPI, como el acceso a la enfermera de hospital, cuidados en el hogar, etc. en toda la UE para el manejo tanto de los síntomas como los cuidados terminales, reconociendo que el empeoramiento de la FPI puede ser imprevisible y repentino.
- Reconocer el impacto psicológico y emocional de la FPI, proporcionando acceso a servicios de apoyo psicológico y emocional para los pacientes con FPI y sus familias.

La Carta europea del Paciente con FPI es respaldada por organizaciones médicas y de pacientes así como por actores de la industria que están unidos en un llamamiento sin precedentes en la UE a la acción frente a esta enfermedad crónica, letal y poco conocida con el objetivo de garantizar el acceso permanente y equitativo a una atención de calidad en los países de la UE.

Glosario:

Multidisciplinario: Compuesto por o combinación de varias disciplinas de aprendizaje o campos de especialización generalmente separados.

Horizonte 2020: El Programa Marco de Investigación de la Unión Europea para el período 2014-2020 con una dotación de €80 millones, que puede asignarse a proyectos de investigación en una variedad de áreas, incluyendo la salud.

EMA: La Agencia Europea de Medicamentos, con sede en Londres, es la entidad reguladora a cargo de la evaluación científica de los medicamentos desarrollados por las compañías farmacéuticas. La EMA es también responsable de coordinar la supervisión de la seguridad de los productos farmacéuticos.

Red europea de la FPI: La red fue creada en 2008 y recibió fondos de la UE entre 2008 y 2011. La Red creó el Registro europeo de la FPI en 2009 para recoger datos longitudinales de pacientes con FPI.

Red europea de referencia de la FPI (ERN): En el marco de la Directiva sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, la Comisión europea fomenta la creación de redes de referencia entre los centros de referencia en toda Europa. Estas redes deben ser centros de investigación y conocimiento, promoviendo la investigación en particular sobre enfermedades raras así como el tratamiento de los pacientes. La importancia de las redes europeas de referencia es especialmente reconocida en el ámbito de las enfermedades raras en el que la experiencia y los recursos disponibles son escasos.

Referencias:

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

² Hodgson U et al. Thorax 2002;57:338342