Informazioni sulla European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorders Federation (EU-IPFF) (Polmonare idiopatica europea Federazione di fibrosi e disturbi correlati)

Il percorso verso la diagnosi nei pazienti con fibrosi polmonare

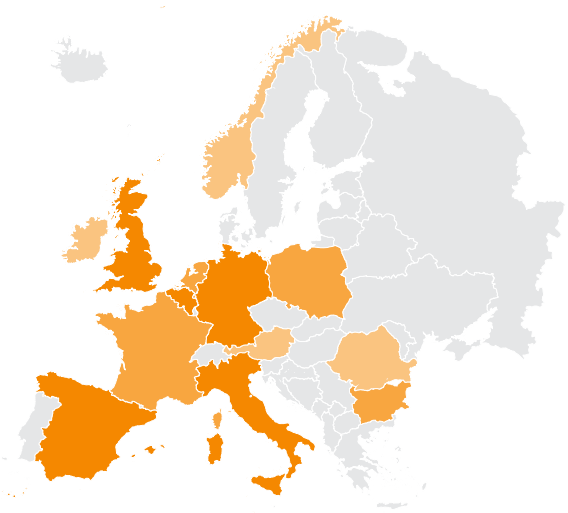
EU-IPFF
EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS & RELATED DISORDERS FEDERATION

Action for Pulmonary Fibrosis

Galápagos
Pioneering for patients

Risposte raccolte da 273 pazienti in tutta Europa

Paesi con partecipanti al sondaggio



- Spagna **59** (21,6%)
- Belgio **55** (20,1%)
- Regno Unito **50** (18,3%)
- Italia **47** (17,2%)
- Germania **29** (10,6%)
- Paesi Bassi **9** (3,3%)
- Bulgaria **7** (2,6%)
- Francia **5** (1,8%)
- Polonia **5** (1,8%)
- Austria **4** (1,5%)
- Romania **1** (0,37%)
- Irlanda **1** (0,37%)
- Norvegia **1** (0,37%)

88%

12%

Diagnosi di pazienti

78,0%
Fibrosi polmonare idiopatica

4,0%
Fibrosi polmonare autoimmun

10,3%
Sarcoidosi

0,7%
Polmonite da ipersensibilità cronica

7,0%
Altro/nessuna risposta

Per il 42% dei pazienti la diagnosi richiede più di un anno

Le persone intraprendono un percorso lento e incerto verso la diagnosi, con ritardi in ogni fase

Percorso del paziente con fibrosi polmonare. Questo percorso è stato delineato attingendo ai dati quantitativi e qualitativi raccolti tramite un sondaggio tra i pazienti a cui è stata diagnosticata la fibrosi polmonare in tutta Europa. Il sondaggio è stato effettuato nel giugno del 2020.

Primi sintomi

Il 29% dei pazienti ha atteso più di 6 mesi per rivolgersi a un medico di base dopo aver sviluppato i sintomi, principalmente perché non era preoccupato per i sintomi o riteneva che fossero dovuti all'età

Medico di base/ Ambulatorio di medicina di base

Mentre il 44% dei pazienti è stato indirizzato all'ospedale alla prima visita, il **18%** ha consultato il medico di base più di quattro volte prima di essere stato indirizzato

Il 20% dei pazienti indirizzati all'ospedale ha dovuto attendere più di 3 mesi per ottenere un appuntamento a causa dei lunghi tempi di attesa

Ospedale generale

Il 36% dei pazienti ha atteso più di 3 mesi dal primo appuntamento alla ricezione di una diagnosi

Diagnosi di fibrosi polmonare

Il 30% ha ricevuto una diagnosi entro 3 mesi

Per il 28% dei pazienti, la diagnosi è arrivata dopo un periodo compreso tra 3 mesi e 1 anno

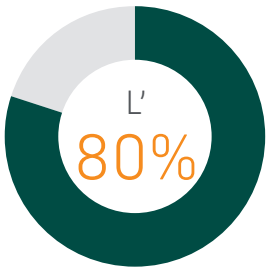
Il 42% ha ricevuto una diagnosi dopo 1 anno

Il sondaggio è stato realizzato dall'EU-IPFF, con il sostegno di Galapagos.*

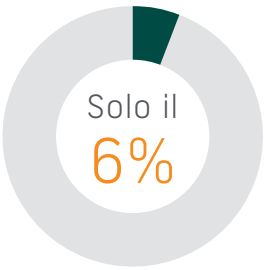
Il percorso dei pazienti è caratterizzato dalla preoccupazione e dall'ansia

Sono comprese le 50 parole o frasi citate più spesso.

Di solito, medici e infermieri spiegano la diagnosi ai pazienti ma non forniscono altre informazioni



dei pazienti ha **ricevuto una spiegazione adeguata della diagnosi** da un medico e/o infermiere specializzato; tuttavia, la maggior parte dei pazienti non ha ricevuto altre informazioni



o meno dei pazienti ha **ricevuto materiali informativi stampati o è stato indirizzato a un gruppo di supporto**

Quello che hanno trovato utile i pazienti:

- Informazioni sulla natura e il decorso clinico della loro patologia
- Sostegno da parte del personale infermieristico
- Materiali medici e scientifici da leggere
- Raccomandazioni di gruppi di sostegno

Quello che i pazienti avrebbero desiderato ricevere nel percorso di diagnosi:

- Test periodici di funzionalità polmonare
- Consigli e suggerimenti pratici
- Accesso a uno psicologo
- Diagnosi precoce

Conclusioni

Le diagnosi tardive restano un problema. Per molti pazienti il percorso verso la diagnosi è lungo e difficoltoso; il **42% dei pazienti attende più di 12 mesi**

Il percorso lento e incerto verso la diagnosi provoca **ansia** nei pazienti e **potrebbe ritardare l'accesso ai trattamenti** volti a rallentare il peggioramento o l'avanzamento della malattia

Questo è inaccettabile dato che l'aspettativa **di vita delle persone affette da fibrosi polmonare progressiva è di 3–5 anni**, ossia inferiore rispetto a molte tipologie di cancro

Invito all'azione

Richiedere una diagnosi tempestiva: C'è un urgente bisogno di velocizzare il percorso diagnostico. Abbiamo urgente bisogno di sensibilizzare l'opinione pubblica, educare i fornitori di assistenza primaria e gli pneumologi affinché diagnostichino questa malattia e mettano a disposizione dei pazienti con fibrosi polmonare una corsia preferenziale, come accade con i pazienti oncologici

Invito a fornire ai pazienti più informazioni e maggiore supporto in ogni fase del percorso diagnostico per ridurre l'ansia e migliorare la loro qualità di vita

Consigli dei pazienti con fibrosi polmonare

Chiedere subito aiuto (specialmente in presenza di difficoltà respiratorie o tosse persistente)

"Non aspettare; fidarsi degli specialisti e seguire le loro indicazioni"
(paziente in Belgio)

Insistere per una diagnosi più veloce

"Se si ha tosse e affaticamento, non esitare a rivolgersi a uno specialista per ottenere una diagnosi il prima possibile e ottenere supporto psicologico dopo la diagnosi della malattia. Fare domande"
(paziente in Belgio)

Chiedere più informazioni possibili agli operatori sanitari in tutte le fasi

"Circondarsi di persone fidate; non andare mai alle visite mediche da soli e cercare un'associazione specializzata in fibrosi polmonare per capire meglio questa malattia e sentire le opinioni di altri pazienti"
(paziente in Francia)

"Portare con sé la documentazione quando si va dal medico. Fare sempre domande. Chiedere una seconda opinione"
(paziente in Germania)

Mantenere un atteggiamento positivo

"Non smettere di prendersi cura di sé, fare attività fisica per quanto possibile e sperare sempre che la ricerca avanzi fino a individuare un farmaco che non solo rallenti la fibrosi polmonare ma che la blocchi e la faccia recedere"
(paziente in Italia)

Principali suggerimenti dei pazienti con fibrosi polmonare

L'attività fisica regolare può aiutare con la respirazione

Essere realistici rispetto ai propri limiti; adeguare i propri hobby

Partecipare a gruppi di sostegno

Dosare le forze

La relazione completa sarà disponibile sul sito di EU-IPFF nel 2021

Informazioni sulla European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorders Federation (EU-IPFF)

L'EU-IPFF riunisce 21 associazioni nazionali europee di pazienti di 15 paesi europei. La sua missione consiste nel fungere da risorsa affidabile per la comunità IPF aumentando la consapevolezza, fornendo educazione sulla malattia, promuovendo la cura e sostenendo la ricerca. L'EU-IPFF collabora con medici, organizzazioni mediche, persone con IPF, caregiver e decisori politici in tutta Europa. Per ulteriori informazioni, visitare il sito www.eu-ipff.org.

Informazioni su Action for Pulmonary Fibrosis

Action for Polmonary Fibrosis UK è una comunità in crescita di pazienti, famiglie, ricercatori e operatori sanitari. Il nostro obiettivo è che tutte le persone colpite dalla malattia abbiano un futuro migliore. Supportiamo i pazienti e le famiglie, sensibilizziamo, promuoviamo campagne per migliorare i servizi sanitari e investiamo nella ricerca per trovare una cura. Per ulteriori informazioni, visitare www.actionpf.org.

Informazioni su Galapagos

Galapagos è un'azienda biotecnologica specializzata in studi clinici finalizzati alla scoperta e allo sviluppo di farmaci micromolecolari con nuove modalità di azione. La nostra ambizione è diventare un'azienda biofarmaceutica leader a livello globale nei settori della ricerca, dello sviluppo e della commercializzazione di farmaci innovativi che migliorano la vita delle persone.

EU-IPFF EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS & RELATED DISORDERS FEDERATION

Action for Pulmonary Fibrosis

Galápagos Pioneering for patients

Elaborata in collaborazione con Galapagos. *Galapagos ha fornito sostegno finanziario al sondaggio e ha partecipato direttamente allo sviluppo del questionario e della relazione in collaborazione con l'EU-IPFF. Il supporto in ambito logistico e di stesura dei testi medici è stato fornito da emotive.

Il campione di questo sondaggio è limitato alle organizzazioni che fanno parte dell'EU-IPFF. Tutte le informazioni fornite dagli intervistati sono anonime e rimarranno tali in tutte le comunicazioni. Questo sondaggio non riporta le percezioni degli operatori sanitari e dei pazienti ubicati in paesi non rappresentati dall'EU-IPFF. Si ricorda che alcuni risultati sono stati tradotti in lingua inglese dalla lingua originaria, pertanto potrebbero esservi leggere differenze rispetto all'originale.

GL-IPF-NA-202102-00006 | Gennaio 2021