



Steve Jones

Patiënt & EU-IPFF-voorzitter
(Verenigd Koninkrijk)

"Progressieve longfibrose is een verwoestende ziekte met een levensverwachting van slechts 3-5 jaar, zonder bekende genezing en weinig behandelingen. Er sterven meer mensen aan longfibrose dan aan sommige bekende vormen van kanker, maar weinig mensen hebben ooit van de ziekte gehoord. Patiënten staan voor grote uitdagingen door de trage diagnose en (in sommige landen) de moeilijke toegang tot behandelingen en ondersteunende zorg. Zij strijden zowel tegen de ziekte als tegen het gebrek aan begrip bij beleidsmakers, artsen, onderzoekers en het publiek. Het is van vitaal belang dat we alles in het werk stellen om meer bekendheid te geven aan deze wrede ziekte, die zoveel Europese gezinnen treft en om mensen aan te moedigen bij de eerste symptomen naar de dokter te gaan, aangezien een vroege diagnose en een vroege behandeling tot betere resultaten leiden."

"In de komende 5 jaar zullen we een dramatische verandering zien in hoe we patiënten met PF behandelen."

Helen Parfrey, Chest physician (UK)
#PFSUMMIT21

DE EUROPESE LONGFIBROSEFEDERATIE

Via haar 22 ledenorganisaties uit heel Europa die hun stem verenigen, ervaring en kennis delen en communiceren over zorg en behandeling van longfibrose (PF) op nationaal niveau, creëert de Europese Federatie voor Longfibrose (EU-IPFF) impact en oefent ze invloed uit op de manier waarop individuele landen met de ziekte omgaan.

Wij fungeren als de betrouwbare bron voor een verenigde stem van Longfibrose-patiënten door het bewustzijn te vergroten, voorlichting over ziekten te geven, de zorg te bevorderen en onderzoek te stimuleren.

CONTACT

EU-IPFF AISBL
Abstratt 127
3090 Overijse
Belgium

secretariat@eu-ipff.org
www.eu-ipff.org

Longfibrose Maand September 2021

#BreathingLife

#PFMonth



Longfibrose

WHAT IS PF?

Pulmonale Fibrose (PF) is een progressieve, onomkeerbare, chronische longziekte die littekenvorming in het longweefsel veroorzaakt en waarvoor geen genezing bekend is. In Europa lijden momenteel meer dan 300.000 mensen aan deze ziekte, waarvan er elk jaar meer dan 50.000 het leven verliezen. De meest voorkomende vorm van PF is IPF, waaraan in Europa 200.000 patiënten lijden. De gemiddelde levensverwachting na diagnose is ongeveer drie tot vijf jaar, maar een vroege diagnose en een vroege behandeling kunnen dit verbeteren.

ADEMEND LEVEN

Ondanks dat PF zo'n ernstige ziekte is, is er nog steeds een gebrek aan bewustzijn, wat kan leiden tot een late diagnose, verlies van kostbare behandeltijd en vooral tijd om van het leven te genieten. Daarom wil onze PF-bewustmakingsmaand met de slogan Breathing Life de aandacht vestigen op PF, de gevolgen ervan en de veranderingen die de ziekte in het dagelijks leven teweeg brengt, alsook op de fysieke en psychologische belasting die de ziekte voor patiënten en hun dierbaren betekent - maar ook op de essentiële momenten van normaal leven en geluk die patiënten met PF ondanks deze belasting nog steeds ervaren.

Bewustzijn VOOR PULMONARY FIBROSIS

HOE KAN IK HELPEN HET BEWUSTZIJN TE VERGROTEN?

We willen u en iedereen die op een of andere manier met deze ziekte te maken heeft gehad - patiënten, verzorgers, artsen, onderzoekers en anderen - vragen om zich bij ons en de wereldwijde PF-gemeenschap aan te sluiten en hun verhaal op sociale media te delen door zowel **#BreathingLife** als **#PFMonth** te gebruiken tijdens Longfibrose Maand in september en tijdens de IPF Awareness Week die van 18 tot 25 september plaatsvindt.

Houd onze website
www.eu-ipff.org/awareness
in de gaten voor meer informatie, updates en inhoud in de aanloop naar Longfibrose Maand.

MET DE VRIENDELIJKE STEUN VAN



Stemmen VAN BEWUSTZIJN

Liam Galvin

Voormalig zorgverlener & EU-IPFF
CEO Secretariaat (Ierland)



"De diagnose van een onbekende ziekte bij mijn vrouw was een schok, vooral toen we ontdekten dat de ziekte zo ernstig was. De symptomen beïnvloedden ons hele leven, ze had moeite om adem te halen, maar met de steun van een patiëntengroep pasten we ons leven aan en genoten we van de dingen die we konden doen in plaats van ons te richten op wat we niet konden doen. Angst voor zowel patiënten als verzorgers is een groot probleem dat nog wordt verergerd doordat mensen de ziekte niet kennen - kanker is algemeen bekend en er wordt terecht onvoorwaardelijk sympathie en steun gegeven, maar wij moesten elke dag uitleggen hoe ernstig longvliesontsteking is. Dit moet veranderen."

Marlies Wijsenbeek

Longarts (Nederland)



"Patiënten verliezen al veel longfunctie tijdens het diagnoseproces. Bewustmakingscampagnes spelen een belangrijke rol om patiënten naar de huisarts te krijgen en een vertraagde diagnose te voorkomen. Mijn dringende oproep zou zijn: Onderschat PF niet! Ga als patiënt bij de eerste tekenen en symptomen naar de huisarts; verwijs als huisarts in een vroeg stadium door naar een specialist; aan mijn collega's: start zo snel mogelijk met de behandeling."