

Φωνές

ευαισθητοποίησης



Steve Jones

Ασθενής & Πρόεδρος EU-IPFF
(Ηνωμένο Βασίλειο)

<< Η προοδευτική πνευμονική ίνωση είναι μια καταστροφική ασθένεια με προσδόκιμο ζωής μόνο 3-5 χρόνια, χωρίς γνωστή θεραπεία και με λίγες θεραπείες. Περισσότεροι άνθρωποι πεθαίνουν από την πνευμονική ίνωση από ό,τι από ορισμένους γνωστούς τύπους καρκίνου, αλλά λίγοι άνθρωποι έχουν ακούσει ποτέ για την ασθένεια. Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις λόγω της καθυστερημένης διάγνωσης και των δυσκολιών πρόσβασης στη θεραπεία και την υποστηρικτική φροντίδα. Δεν καταπολεμούν μόνο την ίδια την ασθένεια, αλλά και την έλλειψη κατανόησης μεταξύ πολιτικών, γιατρών, ερευνητών και του κοινού. Είναι σημαντικό να κάνουμε ό,τι μπορούμε για να αυξήσουμε την ευαισθητοποίηση σχετικά με αυτή τη σκληρή ασθένεια που πλήττει τόσες πολλές οικογένειες στην Ευρώπη και να ενθαρρύνουμε τους ανθρώπους να πηγαίνουν στο γιατρό τους με τα πρώτα συμπτώματα, καθώς η έγκαιρη διάγνωση και η έγκαιρη θεραπεία οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα. >>

<< Στα επόμενα 5 χρόνια θα δούμε μια δραματική αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουμε τους ασθενείς με Πνευμονική Ίνωση.>>

Helen Parfrey, ιατρός θώρακος (Ηνωμένο Βασίλειο)
#PFSUMMIT21

Σχετικά

με την EU-IPFF

Η ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ

ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ

Μέσω των 22 οργανώσεων-μελών της από όλη την Ευρώπη, οι οποίες ενώνουν τις φωνές τους, μοιράζονται εμπειρίες και γνώσεις και επικοινωνούν σχετικά με τη φροντίδα και τη θεραπεία της Πνευμονικής Ίνωσης (Π.Ι.) σε εθνικό επίπεδο, η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Πνευμονικής Ίνωσης (EU-IPFF) δημιουργεί αντίκτυπο και ασκεί επιρροή στον τρόπο με τον οποίο οι επιμέρους χώρες αντιμετωπίζουν τη νόσο.

Είμαστε το κεντρικό ευρωπαϊκό σημείο επαφής για όλα τα θέματα που σχετίζονται με την πνευμονική ίνωση. Ενώνουμε τις φωνές των ασθενών με πνευμονική ίνωση, ευαισθητοποιώντας, εκπαιδεύοντας, προωθώντας τη φροντίδα και υποστηρίζοντας την έρευνα.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

EU-IPFF AISBL
Abstratt 127
3090 Overijse
Belgium

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

EU-IPFF
EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS
& RELATED DISORDERS FEDERATION



Αναπνοή

ΖΩΗΣ

Μήνας Ευαισθητοποίησης για
την Πνευμονική Ίνωση
Σεπτέμβριος 2021

#BreathingLife

#PFMonth



EU-IPFF
EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS
& RELATED DISORDERS FEDERATION



Πνευμονική Ίνωση

Ευαισθητοποίηση για την πνευμονική ίνωση

Φωνές ευαισθητοποίησης

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Π.Ι.;

Η πνευμονική ίνωση (Π.Ι. για συντομία) είναι μια προοδευτική, μη αναστρέψιμη, χρόνια πνευμονοπάθεια που οδηγεί σε ουλές του πνευμονικού ιστού και για την οποία δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία. Η πνευμονική ίνωση προσβάλλει σήμερα περισσότερα από 300.000 άτομα στην Ευρώπη, ενώ περισσότεροι από 50.000 άνθρωποι χάνουν τη ζωή τους από την πνευμονική ίνωση κάθε χρόνο. Η πιο συχνή μορφή πνευμονικής ίνωσης είναι η ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση (εν συντομία Ι.Π.Ι.), η οποία προσβάλλει 200.000 ασθενείς στην Ευρώπη. Το μέσο προσδόκιμο ζωής μετά τη διάγνωση είναι περίπου τρία έως πέντε χρόνια, αλλά η έγκαιρη διάγνωση και η έγκαιρη θεραπεία μπορούν να την βελτιώσουν.

ΑΝΑΠΝΕΟΝΤΑΣ ΤΗ ΖΩΗ

Παρά το γεγονός ότι η Π.Ι. είναι μια τόσο σοβαρή ασθένεια, εξακολουθεί να υπάρχει έλλειψη ευαισθητοποίησης, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε καθυστερημένη διάγνωση, χάνοντας πολύτιμο χρόνο για θεραπεία και, πάνω απ' όλα, χρόνο για να απολαύσετε τη ζωή. Ως εκ τούτου, ο μήνας ευαισθητοποίησης για την Π.Ι. με το σύνθημα „Αναπνοή Ζωής“ θέλει να επιστήσει την προσοχή στην Π.Ι., τις επιπτώσεις της και τις αλλαγές που επιφέρει στην καθημερινή ζωή, καθώς και τη σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση που η ασθένεια θέτει στους ασθενείς και τους οικείους τους - αλλά και στις ουσιαστικές στιγμές, κανονικότητας και ευτυχίας που εξακολουθούν να βιώνουν οι ασθενείς με Π.Ι. παρά το βάρος αυτό.

ΠΩΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΩ ΣΤΗΝ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ;

Θα θέλαμε να ζητήσουμε από εσάς και από όλους όσους έχουν επηρεαστεί από αυτή τη νόσο με οποιονδήποτε τρόπο - ασθενείς, φροντιστές, κλινικούς ιατρούς, ερευνητές και άλλους - να ενωθούν μαζί μας και με την παγκόσμια κοινότητα της Π.Ι. και να μοιραστούν την ιστορία τους στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης χρησιμοποιώντας τόσο το #BreathingLife όσο και το #PFMonth κατά τη διάρκεια του Μήνα Ενημέρωσης για την Π.Ι. τον Σεπτέμβριο, καθώς και της Εβδομάδας Ενημέρωσης για την Π.Ι. που διαρκεί από τις 18 έως τις 25 Σεπτεμβρίου.

Για περισσότερες πληροφορίες, συνεχείς ενημερώσεις και περιεχόμενο ενόψει του Μήνα Ενημέρωσης για την Π.Ι., παρακαλούμε να παρακολουθείτε την ιστοσελίδα μας www.eu-ipff.org/awareness

ΜΕ ΤΗΝ ΕΥΓΕΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ



Liam Galvin

Πρώην φροντιστής & Διευθύνων Σύμβουλος της Γραμματείας του EU-IPFF (Ιρλανδία)



<< Η διάγνωση της γυναίκας μου με μια άγνωστη ασθένεια ήταν ένα σοκ, ειδικά όταν μάθαμε ότι ήταν τόσο σοβαρή. Τα συμπτώματά της επηρέασαν τη ζωή όλων μας, πάλευε για να αναπνεύσει, αλλά με την υποστήριξη του συλλόγου ασθενών προσαρμόσαμε τη ζωή μας και απολαύσαμε τα πράγματα που μπορούσαμε να κάνουμε αντί να επικεντρωνόμαστε σε αυτά που δεν μπορούσαμε. Το άγχος για τους ασθενείς και τους φροντιστές είναι ένα μεγάλο ζήτημα και γίνεται δυσκολότερο από το γεγονός ότι οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν την ασθένεια - οι καρκίνοι είναι γνωστοί και δικαίως δίνεται αναμφισβήτητη συμπάθεια και υποστήριξη, αλλά για εμάς πρέπει κάθε μέρα να εξηγούμε πόσο σοβαρή είναι η πνευμονική ίνωση. Αυτό πρέπει να αλλάξει. >>

Marlies Wijsenbeek

ειδικός πνευμονολόγος (Ολλανδία)



<< Οι ασθενείς χάνουν ήδη μεγάλη πνευμονική λειτουργία κατά τη διαδικασία της διάγνωσης. Οι εκστρατείες ευαισθητοποίησης διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο να επισκεφθούν οι ασθενείς έναν Πνευμονολόγο και να αποφύγουν την καθυστερημένη διάγνωση. Η επείγουσα έκκλησή μου θα ήταν η εξής: Μην υποτιμάτε την Π.Ι.! Ως ασθενής, επισκεφθείτε τον Πνευμονολόγο σας ιατρό με τα πρώτα σημάδια και συμπτώματα- ως ειδικός ιατρός πνευμόνων, στα πρώιμα στάδια- Οι συναδέλφοί μου, να ξεκινήσουν τη θεραπεία το συντομότερο δυνατό. >>