

Voces

DE CONCIENCIACIÓN



Steve Jones

Paciente y Presidente de EU-IPFF
(Reino Unido)

"La fibrosis pulmonar progresiva es una enfermedad devastadora con una esperanza de vida de sólo 3-5 años. Hasta la fecha, no existe una cura para la fibrosis pulmonar, y hay pocas opciones de tratamiento disponibles. Mueren más personas por fibrosis pulmonar que por algunos tipos de cáncer bien conocidos, y sin embargo pocas personas han oído hablar de esta enfermedad. Los pacientes se enfrentan a importantes retos debido a la lentitud del diagnóstico y a las dificultades para acceder al tratamiento y a los cuidados de apoyo. No sólo luchan contra la enfermedad en sí, sino también contra el desconocimiento de los políticos, médicos, investigadores y el público en general. Es importante que hagamos todo lo posible para concienciar sobre esta cruel enfermedad que afecta a tantas familias en toda Europa y para animar a la gente a ir a ver a su médico ante los primeros síntomas, ya que el diagnóstico y el tratamiento tempranos claramente mejoran el pronóstico del paciente."

"En los próximos 5 años veremos un cambio drástico en la forma de tratar a los pacientes con fibrosis pulmonar."

Helen Parfrey, médico especialista en tórax
(Reino Unido) #PFSUMMIT21

Acercas

DE EU-IPFF

LA FEDERACIÓN EUROPEA DE FIBROSIS PULMONAR

A través de sus 22 organizaciones miembro en toda Europa que unen sus voces, comparten experiencias y conocimientos y comunican sobre la atención y el tratamiento de la fibrosis pulmonar (FP) a nivel nacional, la Federación Europea de Fibrosis Pulmonar (EU-IPFF) crea impacto y ejerce influencia en la forma en la cual se maneja la enfermedad en los diferentes países.

Somos el punto de contacto central europeo para todas las cuestiones relacionadas con la fibrosis pulmonar. Unimos las voces de los pacientes con fibrosis pulmonar mediante la concienciación, la educación, el avance de los cuidados y el apoyo a la investigación.

CONTACTO

EU-IPFF AISBL
Abstratt 127
3090 Overijse
Belgium

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



Respirando

LA VIDA

Mes de la Fibrosis Pulmonar Septiembre de 2021

#BreathingLife

#PFMonth



Fibrosis

PULMONAR

Concienciación

SOBRE LA FIBROSIS PULMONAR

Voces

DE CONCIENCIACIÓN

¿QUÉ ES LA FP?

La fibrosis pulmonar (FP) es una enfermedad pulmonar crónica, progresiva e irreversible que provoca la cicatrización del tejido pulmonar y no tiene cura. En Europa afecta actualmente a más de 300.000 personas y más de 50.000 pierden la vida cada año a causa de la FP. El tipo más común de FP es la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) que afecta a 200.000 pacientes en Europa. La esperanza de vida media tras el diagnóstico es de unos tres a cinco años, pero el diagnóstico y el tratamiento tempranos podrían mejorarla.

RESPIRANDO LA VIDA

A pesar de que la fibrosis pulmonar (FP) es una enfermedad muy grave, sigue habiendo una falta de concienciación, lo que puede provocar un diagnóstico tardío, la pérdida de un valioso tiempo de tratamiento y, sobre todo, de tiempo para disfrutar de la vida. Por ello, nuestro Mes de la Fibrosis Pulmonar con el lema „Respirando la Vida“ quiere llamar la atención sobre la FP, sus implicaciones y los cambios que provoca en la vida cotidiana, así como sobre la carga física y psicológica que la enfermedad supone para los pacientes y sus seres queridos, pero también sobre los momentos esenciales de ligereza, normalidad y felicidad que los pacientes con FP siguen experimentando a pesar de esta carga.

¿CÓMO PUEDO AYUDAR A CREAR CONCIENCIA?

Nos gustaría pedirte a ti y a todas las personas que de alguna manera se ven afectadas por esta enfermedad - pacientes, familiares cuidadores, médicos, investigadores y otros - que se unan a nosotros y a la comunidad internacional de FP para compartir su historia en las redes sociales utilizando tanto **#BreathingLife** como **#PFMonth** durante el Mes de la Fibrosis Pulmonar en septiembre (PF Awareness Month) así como durante la Semana de la Fibrosis Pulmonar Idiopática (IPF Awareness Week) que se celebra del 18 al 25 de septiembre.

Para obtener más información y actualizaciones continuas acerca del Mes de la Fibrosis Pulmonar, por favor visita nuestro sitio web www.eu-ipff.org/awareness

CON EL APOYO DE



Liam Galvin

Anterior cuidador y Director Secretaría de EU-IPFF (Irlanda)



"Cuando a mi esposa le diagnosticaron fibrosis pulmonar, entramos en un estado de shock, especialmente cuando descubrimos que se trataba de una enfermedad grave. Sus síntomas afectaron nuestras vidas y nuestro día a día. Mi esposa luchaba por respirar. Gracias al apoyo de un grupo de pacientes ajustamos nuestras vidas y disfrutamos de las cosas que podíamos hacer en lugar de centrarnos en aquellas que no podíamos. La ansiedad de los pacientes y de los cuidadores familiares es un gran problema que se hace más difícil porque la gente desconoce la enfermedad. La mayoría de las personas sabe distinguir diferentes tipos de cáncer, y los pacientes de cáncer reciben mucho apoyo de todas partes. Sin embargo, en nuestro caso constantemente nos tocaba explicar la enfermedad y cuan grave y mortal es. Esto tiene que cambiar."

Marlies Wijsenbeek

Especialista en pulmón (Países Bajos)



"Los pacientes pierden mucha función pulmonar durante el proceso de diagnóstico. Las campañas de concienciación desempeñan un papel importante para que los pacientes acudan al médico de cabecera y eviten el retraso en el diagnóstico. Mi llamamiento urgente es: ¡Tome la fibrosis pulmonar en serio! Como paciente, acuda a su médico de cabecera ante los primeros signos y síntomas; como médico de cabecera, remita a un especialista en fases tempranas; a mis colegas, inicie el tratamiento lo antes posible."