

Des groupes de patients s'associent pour former une fédération dédiée à la fibrose pulmonaire idiopathique et aux maladies apparentées

Bruxelles, Belgique, le 22 février 2016 - Des groupes de patients de neuf pays européens se sont réunis pour établir l'European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation (EU-IPFF) (Fédération européenne Fibrose pulmonaire idiopathique & Maladies apparentées) afin de défendre les intérêts des patients européens atteints de fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) d'une voix unifiée. La FPI est une maladie chronique progressive et irréversible des poumons,¹ actuellement incurable. L'EU-IPFF fera progresser l'agenda de la FPI au niveau européen en améliorant l'accès des patients au traitement, en faisant mieux connaître la maladie et en préconisant la recherche de nouvelles options thérapeutiques.

La fédération nouvellement créée représente une étape importante pour les groupes indépendants de patients atteints de FPI. Elle est aussi le point culminant de leur collaboration fructueuse continue fondée sur les initiatives comme la Campagne de sensibilisation pour la Semaine mondiale de la FPI et la Charte des patients atteints de FPI (www.ipfcharter.org). L'EU-IPFF poursuivra sa collaboration avec les organisations et les instances médicales concernées afin d'assurer que les recommandations de la Charte sont appliquées et exploitées avec les décideurs politiques nationaux et européens.

« Je suis fier de voir la concrétisation de tous nos efforts des dernières années. Nous avons beaucoup travaillé sur la Charte, et l'EU-IPFF témoigne de notre engagement envers les patients atteints de FPI en Europe. Nous voulons continuer à travailler pour améliorer la vie des patients et des familles dans toute l'Europe », a déclaré Carlos Lines Millán, président de l'EU-IPFF.

Dirigée par la députée européenne Elena Gentile, l'EU-IPFF présentera une Déclaration écrite aux membres du Parlement européen (MPE) pour sensibiliser davantage à la FPI et lancera un débat plus vaste sur les maladies rares. « C'est une excellente occasion pour une fédération nouvellement créée, comme l'EU-IPFF. Ensemble, nous pouvons obtenir un soutien politique pour une maladie moins connue telle que la FPI », a déclaré l'eurodéputée Elena Gentile. « Ce sera une excellente occasion pour l'EU-IPFF de créer un nouvel élan politique au Parlement européen, et aussi au niveau national. »

« La fédération espère une collaboration passionnante et productive pour de nombreuses années à venir. Nous souhaitons que nos recommandations initiales de la Charte soient appliquées aux niveaux européen et national », a déclaré Carlos Lines Millán, lors de la cérémonie officielle d'inauguration de la Fédération.

###

À propos de l'European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation (EU-IPFF)

L'EU-IPFF est une fédération européenne d'associations nationales de patients actifs dans le domaine de la FPI et des maladies apparentées. Elle a pour mission de servir de ressource fiable pour la communauté

¹ Navaratnam, V et al, 'The rising incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in the UK', *Thorax*, 2011; 66, 462-467

FPI par la sensibilisation, l'éducation à la maladie, l'amélioration des soins et la recherche de financement. L'EU-IPFF collabore avec des médecins, des organisations médicales, des personnes atteintes de FPI, des soignants et des décideurs politiques dans toute l'Europe. Sa mission : défendre les intérêts des patients atteints de FPI en Europe, en luttant pour l'égalité d'accès au traitement et à l'information et en garantissant un échange d'informations entre les groupes de patients nationaux.

À propos de la Fibrose pulmonaire idiopathique

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une maladie chronique progressive et irréversible des poumons.² Les tissus pulmonaires, normalement fins et souples, deviennent épais et cicatriciels au fil du temps. Cette maladie est associée à un déclin progressif de la fonction respiratoire au fur et à mesure que la cicatrisation des tissus empêche l'oxygène de passer correctement dans le sang.³ Par conséquent, le cerveau et d'autres organes ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène, ce qui conduit à des symptômes initiaux tels que l'essoufflement et la toux chronique, et peut entraîner une insuffisance respiratoire et la mort.⁸ La cause de cette fibrose étant inconnue, elle est classée comme « idiopathique ». ⁴À l'heure actuelle, entre 80 000 et 111 000 personnes vivent avec la FPI en Europe et environ 30 000 à 35 000 nouveaux patients seront atteints d'une FPI dans l'UE chaque année^{5,6,7,8,9}. La FPI est toujours incurable. De plus, les difficultés de diagnostic et la détérioration rapide à laquelle on assiste chez certains patients signifient que bon nombre de ceux-ci ne survivent que 2 à 5 ans après le diagnostic.¹⁰ Actuellement, il existe deux traitements approuvés par la EMA pour la FPI en Europe.

La création de l'EU-IPFF a été rendue possible par Boehringer Ingelheim et Roche grâce à un parrainage ou une subvention sans restriction respectivement.

Contact média

Pour toute question relative aux médias, merci de contacter :

Virginia Hasenmeyer

vhasenmeyer@webershandwick.com

² Navaratnam, V et al, 'The rising incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in the UK', *Thorax*, 2011; 66, 462-467

³ NHS Choices. Pulmonary Fibrosis (idiopathic). Disponible sur : <http://www.nhs.uk/conditions/pulmonary-fibrosis/Pages/Introduction.aspx>. Consulté : 21 avril 2015

⁴ NHS Choices. Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Causes. Disponible sur : <http://www.nhs.uk/Conditions/pulmonary-fibrosis/Pages/Causes.aspx>. Consulté : 21 avril 2015

⁵ Charte européenne des patients atteints de FPI. Disponible sur : <http://www.ipfcharter.org/>. Dernière consultation le 21/07/15.

⁶ Gribbin J, Hubbard RB, LeJeune I, Smith CJP, West J, Tata LJ: Incidence and mortality of idiopathic pulmonary fibrosis and sarcoidosis in the UK. *Thorax* 2006; 61: 980-985.

⁷ Navaratnam V, Fleming K, West J, Smith C, Jenkins R, Fogarty A, Hubbard R. The rising incidence of idiopathic pulmonary fibrosis in the UK. *Thorax* 2011; pp 462-467.

⁸ Ley B, Collard H, Epidemiology of Idiopathic Pulmonary Fibrosis, *Clinical Epidemiology* 2013, pp 483-492.

⁹ Eurostat News Release. Disponible sur <http://ec.europa.eu/eurostat>. Consulté le 18 août 2014.

¹⁰ Ley B, Ryerson CJ and Vittinghoff EA et al *Ann Intern Med* 2012 156 684-691