

**EU-IPFF
2018 ARBEITSPLAN**

ZIELE DES EU-IPFF

Der EU-IPFF wurde 2016 gegründet um Menschen mit idiopathischer Lungenfibrose (IPF), ihre Pfleger und ihre Familien zu repräsentieren sowie ihre Rechte zu schützen.

EU-IPFF bringt nationale Patientenvereinigungen aus Europe zusammen, um das Leben der IPF-Patienten zu verbessern. EU-IPFF besteht gegenwärtig aus 14 Mitgliedern aus 10 europäischen Ländern.

Die Ziele des EU-IPFF, wie in der Satzung des Verbandes beschrieben, beinhalten:

- Zugang zu Behandlung und Leistungen, einschließlich nicht-pharmakologischer Behandlungen und Medikament, sichern
- Zugang zu Informationen über neue und andauernde klinische Studien sichern
- Forschung für neue Behandlungsmöglichkeiten/ Medikamente vorantreiben
- Informationsaustausch und Kooperation zwischen europäischen und internationalen IPF Organisationen fördern
- Schaffung von Patientenorganisationen in Ländern, in denen es bisher noch keine solcher Organisationen gibt, unterstützen

Der 2018 Arbeitsplan stellt die prioritären Aktivitäten für das kommende Jahr dar, welche für das Erreichen der oben genannten Ziele notwendig sind.

EU-IPFF 2016-2019 ARBEITSPLAN

Die operativen Ziele des EU-IPFF für den Zeitraum 2016-2019 wurden entlang der folgenden Zielsetzungen entwickelt.

OPERATIVES ZIEL 1

Entwicklung von Materialien um bessere Behandlungsmöglichkeiten und -deckung für IPF in Europa voranzutreiben

Hierzu gehört die Entwicklung von "Patient-Empowerment-Tools", welche entwickelt werden um Patienten anerkannte Informationen zur Verfügung zu stellen , um den gegenwärtigen Pflegestand zu verbessern und Aufmerksamkeit für Dienstleistungen, welche in anderen Ländern zur Verfügung gestellt werden, zu erregen und somit bessere Pflegemöglichkeiten auf nationaler Ebene zu erreichen.

OPERATIVES ZIEL 2

Aufbau einer integrierten Informations- und Kommunikationsquelle um das Bewusstsein für IPF auf europäischer Ebene zu stärken

Ziel ist es, alle IPF Kommunikationsaktivitäten auf europäischer Ebene durch eine zentrale EU-IPFF Webseite und soziale Medien zu verbinden, um so die Übermittlung von Informationen durch eine vereinte Patientenstimme zu ermöglichen.

OPERATIVES ZIEL 3

Entwicklung und Stärkung von europäischen Forschungsinitiativen im Bereich IPF

Hierzu gehören Aktivitäten, welche sich an Policy-Makers richten und darauf hinaus zielen, Forschungsaktivitäten zu fördern um den Grund und eine mögliche Heilung für IPF zu finden, sowie Initiativen voranzutreiben welche Patientenorganisationen systematisch in die Planung und Entwicklung von klinischen Studien miteinbeziehen.

OPERATIVES ZIEL 4

“Policy Fußabdruck“: Entwicklung von strategischen Partnerschaften um den EU-IPFF in relevant EU-Debatten miteinzubeziehen

Ziel ist es, EU-IPFF als glaubwürdigen Akteur im europäischen Public Health Kosmos zu platzieren. Hierzu gehört die Bildung von Allianzen mit anderen relevanten europäischen Organisationen und Drittpartnern um das Einbeziehen von IPF in anderen relevanten Themenbereichen zu sichern.

OPERATIVES ZIEL 5

Stärkung der Zusammenarbeit zwischen IPF Organisationen und Ausweitung der Mitgliedschaft des EU-IPFF um Patienten in einem erweiterten geographischen Raum zu erreichen und Förderung des Verbandes sicherzustellen.

Ziel ist es, eine wachsende Anzahl von Patientenorganisationen in EU Mitgliedstaaten und anderen europäischen Ländern zu erreichen, welche gegenwärtig nicht Mitglied im europäischen Verband sind. Des Weiteren gehört hierzu die Entwicklung von zielgerichteten Partnerschaften mit privaten und öffentlichen Geldgebern um die Ziele des EU-IPFF zu erreichen.

EU-IPFF hat den hier vorliegenden Arbeitsplan während der Generalversammlung in Barcelona vom 17. zum 18. November 2017 angenommen.

Die nächste Generalversammlung findet voraussichtlich vom 12. bis 13. Mai statt. Der Veranstaltungsort wird noch bekanntgegeben.

ZUSAMMENFASSUNG DER 2018 ZIELE

Auf Basis der 2017 Erfahrungen und “lessons learned”, hat die EU-IPFF Führung beschlossen sich in diesem Jahr auf eine beschränkte Anzahl von Projekten zu fokussieren, um so sichergehen zu können, dass alle Projekte gut durchdacht und realisiert werden – frei nach dem Prinzip „weniger ist mehr“.

Operatives Ziel 1:

Entwicklung von Materialien um bessere Behandlungsmöglichkeiten und -deckung für IPF in Europa voranzutreiben

Benchmarking Bericht

Der Benchmarking Bericht soll qualitative Informationen zur IPF Pflege in ganz Europe zusammenbringen. Hierdurch kann die Situation von IPF Patienten zwischen Ländern verglichen, Good Practices je nach Intervention (z.B. Diagnose, Behandlung, soziale Unterstützung, Forschung, Palliativpflege) aufgeführt sowie die Empfehlungen der IPF Charta mit nationalen und regionalen Aktionen im Namen von IPF Patienten ergänzt werden.

Der Benchmarking Bericht beinhaltet eine qualitative und vergleichende Analyse der Situation in EU Staaten, welche Mitglieder im EU-IPFF haben.

Operatives Ziel 2:

Aufbau einer integrierten Informations- und Kommunikationsquelle um das Bewusstsein für IPF auf europäischer Ebene zu stärken

Kampagne zur Weltwoche der IPF und “Best-Practice” Initiative Treffen

Infolge des Erfolgs der internationalen Kampagne “Listen for the Sounds of IPF” in 2017, soll im kommenden Jahr die zentrale Idee der Kampagne um Hausärzte weiter entwickelt werden. Hierzu könnte zum Beispiel die Entwicklung eines Trainingprogramms für Hausärzte oder ein ähnliches Format gehören. Ein internationales Treffen der Patientengruppen (EU-IPFF Mitglieder und andere) und ihrer Partner wird vor der Weltwoche der IPF organisiert, um die Kampagnen Messages und Ziele zu erstellen. Ein „Best Practice Upgrading Initiative“ Treffen, unterstützt von Three Lake Partners, wird außerdem das international Treffen begleiten.

2018 wird der ERS Kongress vom 15. bis 19. September in Paris stattfinden – parallel zum Beginn der Weltwoche der IPF. Dies bietet eine großartige Möglichkeit um die Aktivitäten der Weltwoche 2018 zu veröffentlichen und die Aufmerksamkeit um IPF in der Lungengesundheitsgemeinschaft weiter zu stärken.

<p>EU-IPFF Webseite und Newsletter</p>	<p>Nach der ersten Entwicklungsphase 2017, werden die EU-IPFF Webseite und der Newsletter weiter als die wichtigsten Kommunikationsinstrumente des Verbandes dienen. Die Webseite wird hierzu kontinuierlich erneuert und der Newsletter wird weiter an bisherige und zukünftige EU-IPFF Partner versendet.</p>
---	---

Operatives Ziel 3:
Entwicklung und Stärkung von europäischen Forschungsinitiativen im Bereich IPF

<p>Wissenschaftliches Dokument zu früher Diagnose und Zugang zu IPF Therapien</p>	<p>In Zusammenarbeit mit dem ILD Netzwerk innerhalb des Europäischen Referenznetzwerkes für seltene Lungenerkrankungen (ERN-LUNG), soll ein wissenschaftliches Dokument zu früher Diagnose und Zugang zu IPF Therapien entwickelt werden. Ziel des Dokumentes ist es, eine systematische Analyse vorhandener Literatur zu früher Diagnose und Zugang zu Therapien für Patienten mit IPF und anderen Formen der Lungenfibrose zu erarbeiten, um somit einen Rahmen für ein besseres Verständnis von Zugangslücken und –möglichkeiten in Europa zu erlangen.</p> <p>*Dieses Projekt wäre ein Folgeprojekt auf das im vergangenen Jahr vorgeschlagene ERS Statement zu früher Diagnose und Zugang zu IPF Therapien, welches leider aufgrund von „niedriger Priorität innerhalb der ERS“ nicht angenommen wurde. Daraufhin wurden andere Möglichkeiten für die Entwicklung des wissenschaftlichen Dokuments erkundet.</p>
--	---

Operatives Ziel 4:
“Policy Fußabdruck”: Entwicklung von strategischen Partnerschaften um den EU-IPFF in relevant EU-Debatten miteinzubeziehen

<p>Parlamentarisches Treffen 2018</p>	<p>In Q4 2018 wird ein EU Parlamentarisches Treffen organisiert um die Bemühungen des EU-IPFF auf europäischer Ebene weiter voranzutreiben und um die Ergebnisse des Benchmarking Berichts vorzustellen.</p> <p>Das Treffen wird dazu dienen, die Aufmerksamkeit verschiedener EU-politischer Akteure und anderer Stakeholder rund um IPF weiter zu erhöhen. Dies folgt auf die Schriftliche Erklärung zu IPF sowie einer Parlamentarischen Frage für mündliche Antwort welche in den kommenden Monaten als Ergebnis des Parlamentarischen Treffens 2017 vorgelegt werden soll. Außerdem wird die die letzte Möglichkeit vor den Europawahlen 2019 darstellen, um Abgeordnete dazu zu motivieren IPF und seltene Erkrankungen während ihrer Wahlkampagnen zu thematisieren.</p>
--	---

Operatives Ziel 5:
Stärkung der Zusammenarbeit zwischen IPF Organisationen und Ausweitung der Mitgliedschaft

des EU-IPFF um Patienten in einem erweiterten geographischen Raum zu erreichen und Förderung des Verbandes sicherzustellen.

Nachhaltigkeit des Verbandes sichern

Im Rahmen des Budgets für das Verbandssekretariats werden über das gesamte Jahr Aktivitäten für die Nachhaltigkeit des EU-IPFF unternommen. Hierzu gehören:

- Aufnahme weiterer EU-IPFF Mitglieder, insbesondere aus Ländern welche momentan nicht im Verband vertreten sind. 2017 wurden 3 neue Gruppen (Lungenfibrose Forum Austria, Hellenic Pulmonary Fibrosis Association, UK Pulmonary Fibrosis Trust) als EU-IPFF Mitglieder aufgenommen und 3 neue Gruppen (IPF Association Bulgaria, Respira Portugal, IPF Association Poland) haben sich um Mitgliedschaft beworben;
- Zusätzliche Sponsoren ausfindig machen und bisherige Anhaltspunkte weiterverfolgen, z.B. mit Sanofi, Chiesi und anderen;
- **Nominierung von Proxies für alle Mitgliedsorganisationen.**

Unter diese Aktivität fällt zudem die Zusammenarbeit mit internationalen pharmakologischen Verbänden, um die Teilnahme des EU-IPFF an Events wie z.B. dem ERS Kongress zu garantieren.

Jules de Cocklaan
95, B-9050
Gentbrugge,
Belgium

