

Schriftliche Erklärung zur idiopathischen Lungenfibrose

1. Idiopathische Erkrankungen entstehen ohne ersichtlichen Grund. Zu diesen Erkrankungen gehört die idiopathische Lungenfibrose (IPF), eine chronische, progressive und tödliche Lungenerkrankung die gehäuft in älteren Menschen auftritt.
2. Zwischen 80.000 und 111.000 Menschen leben mit IPF. Die Krankheit wird nicht in allen EU Ländern als eine seltene Erkrankung anerkannt.
3. Die Lebenserwartung nach Diagnose beträgt 2 bis 5 Jahre. Es gibt keine Heilung für IPF, jedoch würde eine frühzeitige Diagnose eine verbesserte „quoad vitam“ Prognose erlauben.
4. Diagnose und Behandlung verzögern sich oft aufgrund von fehlenden Informationen.
5. Vielen Patienten fehlt aufgrund von finanziellen Verzögerungen und fehlender Einbeziehung der IPF in nationale Gesundheitsleistungen der frühzeitige Zugang zu pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten.
6. Nur wenige IPF Patienten kommen aufgrund von Organmangel, verspäteter Diagnose und ungleichen Kriterien in Europa für eine Lungentransplantation in Frage.
7. Die Kommission wird dazu aufgefordert, in Forschung für IPF zu investieren, um die Ursachen der Krankheit zu identifizieren und so den Weg für eine mögliche Heilung frei zu machen.
8. Die Kommission wird dazu aufgefordert, zusammen mit den Mitgliedsstaaten den Zugang zu den durch EMA zugelassenen *Orphan Drugs* sicherzustellen.
9. Die Kommission sollte die Mitgliedsstaaten dazu auffordern, Ungleichheiten im Zugang zu Lungentransplantationen und nicht-pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten zu bekämpfen.
10. Die Mitgliedsstaaten werden dazu aufgefordert, Gesundheitsfachkräfte auszubilden und deren Rolle in der IPF Pflege anzuerkennen.
11. Diese Erklärung wird zusammen mit den Namen der Unterzeichnenden an den Rat und die Kommission weitergeleitet.