

*Un nuovo sondaggio dà voce ai pazienti: “Quando penso a questa malattia, mi viene in mente la mancanza di fiato”.*

*Una survey internazionale apre una prospettiva unica sulle emozioni di coloro che vivono con la Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF). “Preoccupazione e paura” sono le emozioni più comuni al momento della diagnosi di IPF. Le associazioni di pazienti aiutano i pazienti affetti da IPF a sentirsi meno isolati e ad accedere a informazioni importanti*



Ingelheim (Germania), 29 febbraio

2016 – Una *survey* internazionale, a cui hanno partecipato oltre 500 persone che convivono con la fibrosi polmonare idiopatica (IPF) in oltre 20 Paesi del mondo, rivela le reali emozioni che provano coloro che sono affetti da questa grave malattia.

Nel mondo sono circa 3 milioni i pazienti con IPF, eppure si sa ancora poco di questa patologia. I risultati dell'indagine vengono resi noti nella Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2016 dedicata al tema: “La Voce dei Pazienti”, riconoscendo l'importanza per i pazienti stessi di rendere esplicite le proprie necessità.

Diagnosticare la fibrosi polmonare idiopatica (IPF) può essere difficile e, all'inizio, circa la metà dei pazienti riceve una diagnosi non corretta. Il tempo medio che intercorre dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi va da uno a due anni, e i pazienti sono messi di fronte alla realtà di dover affrontare una malattia incurabile.

Il “caos” emotivo vissuto dai pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica trova un chiaro riflesso nelle risposte fornite; molti degli intervistati, hanno dichiarato di essersi sentiti ‘preoccupati’ (49%), ‘spaventati’ (45%) e ‘confusi’ (34%) quando alla fine hanno ricevuto la diagnosi.

Alla domanda “cosa le viene in mente quando pensa alla fibrosi polmonare idiopatica?”, la risposta più frequente è stata “mancanza di fiato” (32%), uno dei sintomi più comuni dell'IPF. Poiché la malattia causa la formazione progressiva di tessuto cicatriziale a livello polmonare, che si accumula e si ispessisce con il passare del tempo. Chi è affetto da fibrosi polmonare idiopatica ha notevoli difficoltà a svolgere normali attività quotidiane, come farsi una doccia o vestirsi, proprio a causa della dispnea.

L'indagine rivela che la natura progressiva e imprevedibile di questa malattia respiratoria, dall'esito infausto, costituisce un peso a livello emotivo, per coloro che ne sono affetti; circa un quarto (23%) degli intervistati ha dichiarato di "temere di non poter più essere in grado di fare le cose che era abituato a fare prima di ammalarsi" e una persona su tre ha affermato di sentirsi "frustrata" da questa condizione (29%). Le emozioni dei pazienti variano dopo aver ricevuto la diagnosi e dopo le cure mediche; il 31% ha avuto emozioni più positive e ha pensato a prospettive più rosee, mentre il 28% ha provato emozioni più negative, con aspettative più fosche.

Il dott. Toby Maher, Specialista di Medicina Respiratoria presso il Royal Brompton Hospital di Londra ha dichiarato: "Quest'indagine, che fa riflettere, riecheggia le parole dei miei pazienti quando parliamo di cosa significhi vivere con la fibrosi polmonare idiopatica (IPF). Fortunatamente negli ultimi anni ci sono stati molti progressi nel trattamento dell'IPF. Come medici, possiamo aiutare i pazienti ad affrontare le emozioni negative vissute al momento della diagnosi, e migliorare la loro visione del futuro con la malattia, così da iniziare, con spirito positivo, una terapia efficace".

Una precoce e corretta diagnosi dell'IPF è fondamentale, perché consente di avviare tempestivamente la terapia farmacologica e le altre modalità di gestione della malattia.

Le associazioni di pazienti svolgono, anch'esse, un ruolo molto importante per aiutare i pazienti a convivere meglio con la patologia; il 42% degli intervistati ha dichiarato che le associazioni di pazienti sono riuscite a farli sentire meno isolati e hanno reso possibile l'accesso a informazioni importanti.

Robert Davidson, Presidente della Fondazione Canadese sulla Fibrosi Polmonare (Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation - CPFF) ha affermato: "Vivere con la fibrosi polmonare idiopatica può spaventare, e troppe poche persone hanno la consapevolezza del senso di emarginazione che può affliggere chi convive con una malattia rara come l'IPF. Quest'indagine è un'occasione importante per coloro che ne sono affetti: per farsi ascoltare e per migliorare la rete di supporto e assistenza".

Nonostante, talvolta, il futuro con l'IPF possa apparire in una luce realmente cupa, molte persone affette dalla malattia hanno espresso una visione positiva per l'anno a venire. Quando è stato chiesto cosa loro, o qualcuno che conoscono con IPF, vorrebbe fare nel prossimo anno, il 39% ha dichiarato che "vorrebbe godersi il tempo con la famiglia" e uno su cinque (21%) ha risposto che "vorrebbe viaggiare o andare in vacanza".

*fonte: ufficio stampa*