

Launch der 1. Europäischen IPF Patienten Charta

Programm des Rundtischgesprächs im EP

Atem der Hoffnung: Eine Europäische Charta für IPF Patientenrechte und Zugang zu Pflege

30. September, 12.30 – 15.00
Europäisches Parlament, Raum A5E3

- 12:30 – 12:40 **Willkommen und Einführung durch die gastgebenden MdEP**
Andrey Kovatchev, Cécile Kyenge, Dominique Riquet (unter Vorbehalt)
- 12:40 – 12:45 **Die IPF Patientengemeinschaft**
Rosalba Mele, AMA Fuori dal Buio
- 12:45 – 12:50 **IPF Video**
- 12:50 – 13:10 **Die EU IPF Charta: eine notwendige gemeinsame Anstrengung**
Mike Bray, Action for Pulmonary Fibrosis UK & Papworth IPF Group
- 13:10 – 13:30 **Die Reise eines IPF Patienten**
Günther Wanke, Österreichische Selbsthilfegruppe COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie, LOT Austria
- 13:30 – 13:50 **EU Initiativen im Bereich der seltenen Krankheiten: Erfolge und neue Herausforderungen**
Nathalie Chaze, GD Gesundheit und Verbraucher, Europäische Kommission
- 13:50 – 14:10 **Die Rolle von spezialisierten Krankenpflegern im Krankheitsmanagement**
Ber Oomen, Europäische Organisation der spezialisierten Krankenpfleger
- 14:10 – 14:20 **Die Perspektive des medizinischen Fachpersonals**
Marlies Wijsenbeek, Fachabteilung für Lungenmedizin, Erasmus MC
- 14:20 – 14:45 **Diskussion**
- 14:45 – 15:00 **Schlussfolgerungen und Unterschreiben der Charta**

Teilnehmerliste

Teilnehmer (Vertreter der Patientenorganisationen):

- Mike Bray (Action for Pulmonary Fibrosis UK)
- Ron Flewet (British Lung Foundation)
- Françoise Enjalran (Association Pour La Fibrose Pulmonaire Idiopathique)
- Guido Bouckaerts (Belgische Vereniging voor Longfibrose VZW)
- Jean-Pierre Huybrechts (Belgische Vereniging voor Longfibrose VZW)
- Dagmar Kauschka (Lungenfibrose e.V) und Lothar Kauschka (Betreuer)
- Rosalba Mele (AMA Fuori Dal Buio)
- Carlos Lines Millá (Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPPI))
- Lida Naber (Longfibrose NL)
- Claire Tunissen (Irish Lung Fibrosis Association (ILFA))
- William Galvin (Irish Lung Fibrosis Association (ILFA))
- Günther Wanke, Österreichische Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie LOT-NÖ, Krems-Waldviertel und Helga Wanke (Betreuerin)

Teilnehmer (Medizinische Experten):

- Francesco Bonella, Deutschland
- Annette Duck, Vereinigtes Königreich
- Maria Molina, Spanien
- Marlies Wijzenbeek, Niederlande
- Wim Wuyts, Belgien

Externe Teilnehmer:

- Valentina Ancon, EUCOMED
- Paul De Raeve, Europäischer Bund der Krankenpfleger
- Monica Derecque-Pois, GIRP (Europäische Gesellschaft der pharmazeutischen Großhändler)
- Denis Horgan, EUAPM (EU Allianz für personalisierte Medizin)
- Jelena Malinina, EFA (Europäischer Bund der Patientenorganisationen für Allergien und Atemwegserkrankungen)
- Diana Hadjiangelova (Gesellschaft der Bulgaren mit Bronchialasthma, Allergien und COPD)
- Katleen Leceuvre, Universität Leuven
- Kathleen Van Brempt, Belgische MdEP
- Anneliese Dodds, Britische MdEP
- Jens Gieseke, Deutscher MdEP
- Philippe De Backer, Belgischer MdEP
- Dominique Riquet, Französischer MdEP
- Elena Gentile, Italienischer MdEP

WS: Catherine Laverty (Englisch), Daniela Negri (Englisch/Italienisch), Stéphanie Chauvet (Englisch/Französisch), Virginia Hasenmeyer (Englisch/Deutsch), Romina Giovannetti (Englisch/Spanisch), Karen Schober (Englisch/Deutsch)

Beobachter:

- Manuela Maronati, InterMune International AG
- Sabeena Ahmad, InterMune International AG

Arbeitssprache des Workshops: Englisch - Deutsch, Simultanübersetzung durch WS Mitarbeiter