

Idiopatische longfibrose dreigt jaarlijks honderden Belgen de adem te ontnemen

Vrijdag 23 september is de eerste **NATIONALE DAG TEGEN IDIOPATISCHE LONGFIBROSE (IPF)**, een nationale bewustmakingscampagne voor deze zeldzame, invaliderende en dodelijke aandoening, die vaak te laat wordt gediagnosticeerd.

De actie komt er op initiatief van de Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw (BVL) en de Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (ABFPI). Hierbij kan het grote publiek zich gratis laten **testen op de Grote Markt van Leuven** of na [inschrijving](#) een gratis onderzoek ondergaan in het **Erasmusziekenhuis (ULB)** en het **CHU Mont-Godinne (UCL)**.

Om zich in te schrijven en meer informatie te verkrijgen over het initiatief of de ziekte: www.ademnood.info

Brussel, 15 september 2016 - Idiopatische longfibrose (IPF) is de meest voorkomende vorm van longfibrose en heeft een onbekende oorzaak. Hierbij worden de longen geleidelijk vervangen door littekenweefsel, wat de ademhaling meer en meer bemoeilijkt. De ziekte, die meestal optreedt vanaf 50 jaar, zowel bij mannen als bij vrouwen, heeft als belangrijkste symptomen: kortademigheid bij inspanningen, een droge hoest en vermoeidheid. Een arts kan met behulp van een stethoscoop in 80% van de gevallen een geluid waarnemen dat vergelijkbaar is met het losmaken van een Velcroband.

"Men schat dat er tussen de 500 en de 1000 IPF-patiënten in België zouden bijkomen. Jammer genoeg wordt hiervan slechts een minderheid gediagnosticeerd", verklaart professor Wuyts, specialist pneumologie van het UZ Leuven. "Een vroegtijdige diagnose is nochtans cruciaal voor de behandeling van deze miskende ziekte en om het leven van de patiënt te verlengen."

In het kader van de wereldwijde week tegen IPF en om zoveel mogelijk mensen in te lichten, slaan de Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw (BVL) en de Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (ABFPI) de handen ineen voor de organisatie van de **eerste Nationale Dag tegen idiopatische longfibrose op vrijdag 23 september**.

"Voor deze eerste nationale editie hebben wij het geluk te kunnen rekenen op de deelname van expertisecentra, met name **het Erasmusziekenhuis (ULB)**, **het CHU Mont-Godinne (UCL)** en **het UZ Leuven (KUL)**", zegt Patrick Simaels, voorzitter van BVL. "Het UZ Leuven (KUL) zal een stand hebben op de Grote Markt van Leuven om er het publiek te testen, terwijl het Erasmusziekenhuis (ULB) en CHU Mont-Godinne (UCL) een gratis onderzoek aanbieden na [inschrijving](#). Het initiatief zou onmogelijk zijn zonder de steun van de Belgische Vereniging voor Pneumologie (BVP), alsook van de farmaceutische bedrijven Boehringer Ingelheim en Roche."

Deelnemen aan de campagne van 2016 is heel eenvoudig: ga naar ademnood.info om alle nuttige informatie te vinden voor een deelname aan de actie op de Grote Markt van Leuven of om u in te schrijven voor een gratis onderzoek in het Erasmusziekenhuis (ULB) of in het CHU Mont-Godinne (UCL).

Over Idiopatische Longfibrose (IPF):

Idiopatische Longfibrose (IPF) is de meest courante vorm van longfibrose, waarbij door een ongekennde oorzaak normaal longweefsel vervangen wordt door littekenweefsel, wat de goede werking van de longen belemmert en het ademen moeilijker maakt. De ziekte komt meestal voor vanaf de leeftijd van 50 jaar, zowel bij mannen als vrouwen. De symptomen van (idiopathische) longfibrose zijn kortademigheid bij inspanning, een droge hoest en vermoeidheid. Meer info: www.ademnood.info

Over Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw (BVL):

De Belgische vereniging voor longfibrose VZW is een patiëntenvereniging die deze zeldzame longaandoening meer onder de aandacht wil brengen. Ze zag het levenslicht begin 2010, onder impuls van Prof. dr. W. Wuyts van het UZ Gasthuisberg te Leuven, en bestaat uit een groep mensen die zelf patiënt zijn of familiaal dan wel beroepsmatig bij deze zeldzame aandoening betrokken zijn. De vereniging is aangesloten bij het Vlaams Patiëntenplatform, dat de belangen verdedigt van alle patiënten en hun organisaties, bij RaDiOrg, de Belgische alliantie voor zeldzame ziekten en bij IPF World dat longfibrose internationaal steeds weer onder de aandacht brengt en opkomt voor de belangen van de getroffen. Meer info: www.longfibrose.org

Over l'Association Belge contre La Fibrose Pulmonaire Idiopathique (ABFPI):

De Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (ABFPI) heeft als doel om, met vrijwilligers, de mensen die op de een of andere manier te maken krijgen met "idiopatische longfibrose" te verenigen, te informeren, hun belangen te verdedigen en hen morele steun te bieden. Meer info: www.fibrosepulmonaire.be

Over Boehringer Ingelheim:

Boehringer Ingelheim is één van de 20 toonaangevende farmaceutische bedrijven in de wereld. Vanuit het hoofdkantoor in het Duitse Ingelheim is het bedrijf wereldwijd actief, met 145 dochterondernemingen en circa 47.500 werknemers. De focus van het in 1885 opgerichte familiebedrijf ligt op het onderzoeken, ontwikkelen, vervaardigen en vermarkten van nieuwe geneesmiddelen van hoge therapeutische waarde voor mens en dier. In 2015 behaalde Boehringer Ingelheim een netto-omzet van circa EUR 14,8 miljard. De uitgaven voor onderzoek en ontwikkeling vertegenwoordigen 20,3 procent van de netto-omzet. Voor meer informatie kunt u terecht op www.boehringer-ingelheim.be

Over Roche:

Sinds zijn oprichting in 1896 voert Roche onderzoek uit om ziektes beter te kunnen voorkomen, identificeren en behandelen, alsook om een duurzame bijdrage aan de samenleving te leveren. Roche is een leidende internationale onderneming inzake het onderzoek en de ontwikkeling van farmaceutische en diagnostische producten. Vandaag behoren 29 geneesmiddelen die ontwikkeld zijn door Roche tot de Modellijst van Essentiële Geneesmiddelen van de Wereldgezondheidsorganisatie, waaronder antibiotica en kankermedicijnen die levens redden. Roche is de grootste biotechnologische onderneming. De Roche groep, waarvan de hoofdzetel zich in Bazel, Zwitserland bevindt, is actief in meer dan honderd landen. In 2015 telde Roche wereldwijd meer dan 91 700 werknemers en spendeerde het 9,3 miljard Zwitserse Frank aan R&D, terwijl zijn omzet steeg tot 48,1 miljard. Meer info: www.roche.be

Perscontact:

VADEMECOM
Vincent Morrens
Vuurkruisenlaan 173
B-1020 Brussel
T : +32 (0)2.269.50.21
M : +32 (0)475.93.25.16
vm@vademecom.be
www.vademecom.be