



Światowy Dzień
Chorego na Łuszczycę
ODKRYJ
POZNAJ
ZAAKCEPTUJ

Informacja prasowa

Światowy Dzień Chorego na Łuszczycę przypada na 29 października i jest obchodzony w tym samym czasie na całym świecie. Organizacje zainspirowane inicjatywą IFPA (International Federation of Psoriasis Associations) podejmują aktywności o charakterze informacyjnym, organizują kampanie świadomościowe, spotkania i prelekcje ukazujące życie pacjentów z tym schorzeniem. Ten symboliczny dzień przypomina nam wszystkim o tym, jaką chorobą jest łuszczyca, a pacjentom daje sygnał, że nie są ze swoimi problemami sami.

Pacjenci z łuszczycą

W Polsce na łuszczycę choruje ponad milion osób, wśród nich jest około 1000 z ciężką postacią choroby, wymagającą szczególnej uwagi. Dobrze leczeni są pacjenci w dużych ośrodkach, gdzie znajdują się szpitale kliniczne i centra badań. Niestety nie wszyscy mogą liczyć na adekwatną pomoc. Sprawę leczenia pacjentów utrudnia kwestia koniecznych skierowań do dermatologa i terapie podejmowane przez lekarzy rodzinnych. Postawienie prawidłowej diagnozy jest kluczowe, aby choroba nie rozwijała się nierozpoznana.

Wyniszcza nie tylko skórę

Pacjenci przyznają, że na skuteczność leczenia – poza właściwą terapią – wpływa również akceptacja choroby i nastawienie psychiczne. Nie jest tajemnicą, że łuszczyca wyniszcza nie tylko skórę, ale także sferę psychiczną, zaburzając samoocenę. Nasilone objawy choroby prowadzą do depresji, a nawet prób samobójczych. Choroba oraz brak akceptacji społecznej zaburzają życie towarzyskie i zawodowe. Łuszczyca bardzo dużo kosztuje, nie tylko w sensie finansowym. Nie zaraża, ale niszczy – odciska piętno na wielu obszarach życia, utrudnia pracę i relacje.

O łuszczycy – to, co widać na skórze, zaczyna się w środku

Łuszczyca jest zapalną chorobą niezakaźną o podłożu autoimmunologicznym – choruje na nią od 0,1 do 11 proc. społeczeństwa, w Polsce ponad milion osób. Pojawia się najczęściej pomiędzy 30 a 40 rokiem życia, może występować nawet u dzieci. Jest to choroba genetyczna, więc jeśli w rodzinie występują przypadki łuszczycy, to rośnie prawdopodobieństwo pojawienia się tej dolegliwości – nawet do 41% w przypadku, kiedy chorują obydwój rodzice. U chorych występuje nadmierny podział komórek naskórka oraz zaburzenie złuszczenia o różnym nasileniu. Łuszczyca to choroba przewlekła, która charakteryzuje się okresami remisji i nawrotów. Najbardziej popularne rodzaje łuszczycy to: plackowata, która występuje najczęściej (ok. 80% chorych) i krostkowata. Skóra boli, swędzi. Pojawiają się nawet krwawiące rany. W ciężkiej postaci zmiany pokrywają nawet do 70% ciała. U chorych na umiarkowaną i ciężką postać łuszczycy istnieje większe ryzyko wystąpienia łuszczycowego zapalenia stawów, chorób metabolicznych, nadciśnienia, chorób układu krążenia, choroby Leśniowskiego-Crohna. Zmiany skórne mogą mieć różne nasilenie: bywa, że przez lata są niewielkie, okresowo zaostrzają się, potem znów zmniejszają. Jest to jednak choroba na całe życie. Bywa też, że w krótkim czasie u osoby pozornie zdrowej pojawia się ciężka postać łuszczycy.

O problemach polskich pacjentów

Kolejki do dermatologa sięgają nawet 2–3 miesiące, tymczasem pacjenci z łuszczycą powinni być kontrolowani co najmniej raz na 2–3 tygodnie. Przy łuszczycy lekkiej stosuje się leki działające miejscowo, które wymagają samodyscypliny. Muszą być odpowiednio nakładane. Niektóre brudzą ubranie i pościel, co powoduje dodatkowe uciążliwości. Jednak dobranie skutecznego leczenia nie jest łatwe. Glikokortykosteroidy zapewniają szybką poprawę, jednak nie można stosować ich długo, gdyż powodują ścieńczenie skóry, a stosowane na dużych powierzchniach mogą powodować skutki uboczne podobne jak przy przyjmowaniu doustnym. Kolejnym krokiem, po leczeniu miejscowym, jest fototerapia, a następnie leczenie ogólne. W umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy leczenie ogólne jest koniecznością. U pacjentów z najcięższą postacią łuszczycy, którym nie pomogły dotychczasowe terapie, powinno się wprowadzić leki biologiczne, które w Polsce dostępne są tylko w ramach programów lekowych. Według oceny ekspertów pacjenci w Polsce mają utrudniony dostęp do leczenia biologicznego. Zgodnie z najnowszymi danymi, w ten sposób leczone są 393 osoby w całym kraju. Obowiązujące w Polsce kryteria włączenia pacjenta do programu są znacznie bardziej restrykcyjne niż w innych krajach. Ponadto programy przewidują ograniczenia czasowe leczenia w zależności od rodzaju terapii. Po tym czasie chory, nawet jeśli bardzo dobrze reagował na lek, przestaje go dostawać. Terapia zostaje przerwana, a pacjent czeka na nawrót choroby. Dopiero po nasileniu się objawów może ponownie ubiegać się o włączenie do programu. Aby ograniczyć skutki chorób współistniejących z łuszczycą, pacjenci powinni być pod opieką specjalistów z wielu dziedzin (m.in. kardiologa, diabetologa, nefrologa, okulisty, gastrologa), a raz do roku powinni mieć zlecane badania diagnostyczne w związku ze znacznie podwyższonym ryzykiem zachorowania na choroby współistniejące. Takiej skoordynowanej opieki nad pacjentami niestety brakuje.

Parlamentarzyści zainteresowali się problemami pacjentów

Po dwóch latach przerwy zwołany został zespół parlamentarny ds. łuszczycy pod przewodnictwem poseł Magdaleny Kochan. Pierwsze posiedzenie, tuż przed obchodami Światowego Dnia Chorego na łuszczycę, było niewątpliwym zwieńczeniem starań Przewodniczącej Unii Stowarzyszeń Chorych na łuszczycę i ŁZS Dagmary Samselskiej. Członkowie zespołu uzgodnili wnioski i rekomendacje stanowiące podstawę zmian w systemie leczenia, tak aby było ono bardziej dostępne. Kluczowe kwestie to: uproszczenie procedury włączenia do programu leczenia umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy plackowatej – tak, aby chorzy w szczególnych sytuacjach otrzymali leczenie szybciej, likwidacja skierowań do dermatologa oraz organizacja leczenia w ośrodkach dziennych – tak, aby pacjenci obciążeni chorobą mogli uzyskać fachową pomoc bez hospitalizacji.

O Kampanii ODKRYJ POZNAJ ZAAKCEPTUJ

Folder z żywymi historiami pacjentów powstał z myślą o chorych, ich rodzinach, bliskich i przyjaciółach, ale także o osobach, które o łuszczycę wiedzą niewiele i dzięki publikacji dowiedzą się, że wsparcie społeczne i akceptacja dla osób cierpiących na łuszczycę jest bardzo ważna. Powstał po to, by pokazać, że choroba nie jest piętnem, a doświadczeniem. Historie zostały uzupełnione o fotografie naszych bohaterów – dwie kobiety i dwóch mężczyzn, którzy mają za sobą spory bagaż doświadczeń z łuszczycą. Postanowili podzielić się ze światem swoimi przeżyciami – losami, których bieg niewątpliwie odmieniło pojawienie się łuszczycy. Pokonali towarzyszący tej chorobie wstyd i zechcieli pokazać swoje młode, piękne twarze dla wyższego dobra. Dobra innych, którzy są na początku swojej choroby lub czują tylko ograniczenia, ból i strach. Nasi bohaterowie mają za sobą różne etapy nasilenia choroby, różne przeżycia, smutne doświadczenia z leczeniem, czy przejawy stygmatyzacji. Życie z łuszczycą nie jest

łatwe, szczególnie w Polsce. Jednak jak pokazują nam bohaterowie kampanii – wszystko zależy od akceptacji choroby i prawidłowego leczenia. Wtedy można cieszyć się życiem w pełni. Filmy, folder oraz inne materiały dotyczące prowadzonych działań znajdują się na stronie www.luszczyca.edu.pl

Więcej informacji:

Karolina Pokorowska office@karpeno.pl

Dagmara Samselska info@luszczyca.edu.pl