



## **Ogólnopolska Kampania świadomości łuszczycy ODKRYJ POZNAJ ZAAKCEPTUJ**

Światowy Dzień Chorego na Łuszczycę przypada na 29 października, jednak trudna sytuacja osób chorych na tę ciężką, stygmatyzującą chorobę wymaga regularnych działań ukierunkowanych na podniesienie świadomości społecznej.

- Łuszczycą jest niezakaźna, zapalna choroba skóry, która dotyczy nawet 3% populacji osób dorosłych w Polsce – mówi Prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt, Konsultant krajowa w ds. dermatologii i wenerologii - Najczęściej pierwsze objawy pojawiają się u młodych dorosłych, mających około 20 lat.

Na łuszczycę w Polsce choruje około 1 200 000 ludzi. Mniej więcej 35% z nich choruje również na łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS). 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 obydwaj rodzice. Niestety nie wszyscy chorzy są objęci adekwatną, skuteczną terapią, usuwającą widoczne objawy. Ważnym problemem jest ogólnoustrojowy stan zapalny, który ma duży wpływ na funkcjonowanie narządów wewnętrznych powodując choroby sercowo-naczyniowe – zawały, miażdżycę, dyslipidemię, ale również otyłość, niealkoholowe stłuszczenie wątroby czy cukrzycę.

- Ze względu na to, że zmiany chorobowe są widoczne, powodują one stygmatyzację - widać zmiany, inni o nie się pytają, przyglądają się im, a pacjenci mają poczucie, że są gorsi. Wstydzą się swojej choroby, zaczynają unikać towarzystwa, często tracą pracę albo przestają się uczyć. Ich jakość życia jest obniżona, mają depresję, często myśli samobójcze. Tę chorobę możemy leczyć, kontrolować objawy chorobowe i pomóc naszym pacjentom. Budujmy świadomość naszego społeczeństwa! - Lepsza znajomość tej choroby, jej przebiegu wesprze naszych pacjentów i pozwoli im lepiej funkcjonować w społeczeństwie! – apeluje Prof. Joanna Narbutt

Chorzy są izolowani i ulegają wykluczeniu z normalnego środowiska społecznego - w szkole, w miejscu pracy, na basenie, na plaży, w salonie fryzjerskim. W efekcie unikają aktywności, życia towarzyskiego, wskazują, że czują się odrzuceni, mają poczucie nieatrakcyjności, smutku, wstydu. Wobec trudnej sytuacji związanej z dostępem do terapii w Polsce czują się bezradni i tracą nadzieję na normalne funkcjonowanie społeczne i zawodowe – podkreśla Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS.

Osoby dotknięte łuszczycą mają za sobą wiele nieprzyjemnych doświadczeń.

*Ania, której wielką pasją jest pływanie, cierpi na przewlekłą łuszczycę od 17 roku życia. Zdarzało się, że wskutek protestów innych osób nie wpuszczano jej na basen. Chociaż ratownicy wiedzieli, że łuszczycą nie jest chorobą zakaźną, nie potrafili znaleźć innego wyjścia z sytuacji, niż poprosić ją o opuszczenie pływalni.*

*Promienie słoneczne mogą być korzystne w przypadku łuszczycy. Łukasz wybrał się na plażę, żeby się poopalać. Kiedy odłonił ciało, pokryte czerwonymi plamami, matka małej dziewczynki szybko zabrała ją i uciekła. Łukasz próbował tłumaczyć, że łuszczycą nie można się zarazić, ale kobieta pozostała głucha na wszelkie wyjaśnienia.*

Według Raportu WHO (2016) - 98% pacjentów deklaruje negatywny wpływ łuszczycy na życie emocjonalne, 94% – na kontakty towarzyskie, 70% – na życie rodzinne, 68% – na karierę zawodową, 38% – na sprawność fizyczną, 17% – na sferę intymną, a 21% – na przebieg nauki. Wszystkie te wskaźniki są wyższe w grupie chorych z łuszczycowym zapaleniem stawów.

Raport „Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce” (2017) przygotowany przez Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i Fundację MY Pacjenci wskazuje, że nawet w miesiącach zimowych 56% osób chorych na łuszczycę w znacznym stopniu odczuwa zakłopotanie i wstyd z powodu wyglądu swojej skóry. Miesiące ciepłe są dla tej grupy chorych szczególnie trudne.

### **Ogólnopolska kampania ODKRYJ POZNAJ ZAAKCEPTUJ**

Tegoroczną edycję kampanii ODKRYJ POZNAJ ZAAKCEPTUJ rozpoczynamy spotem nawiązującym do baśni Braci Grimm „Zaklęty książę”. Kolejne filmy będą prezentowane w odstępach kilku tygodni.

- Liczę, że zaskakująca i pouczająca historia naszych bohaterów, która odwołuje się do wspomnień z dzieciństwa i wartości jakie niosą wiersze i baśnie znane nam wszystkim, wpłynie na zmiany postaw społecznych wobec osób chorych na łuszczycę – mówi Dagmara Samselska z Zachodniopomorskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę PSORIASIS, inicjatorka kampanii.

Bajka często jest narzędziem służącym nadrzędnemu celowi, jakim jest edukacja. Może pomóc we wprowadzeniu ważnych treści. Odgrywa istotną rolę w wykreowaniu osobowości człowieka, gdyż ma ogromny wpływ na dziecko w okresie, gdy się ona kształtuje.

W kampanię podobnie jak w roku ubiegłym, zaangażował się Kabaret Ani Mru Mru, którego członkowie podłożyli głosy do spotów.

- W ramach kampanii zorganizowanych zostanie kilka aktywności. Jedną z ważniejszych ma być **DZIEŃ BEZ KAMUFLAŻU – 24 sierpnia**, który ma zachęcić chorych do „zrzucenia” zbędnej w upalne dni odzieży mającej ukryć zmiany łuszczycowe. Pomogą w tym materiały, które zamieścimy na stronie [www.luszczycyca.edu.pl](http://www.luszczycyca.edu.pl):

- informacje na temat łuszczycy, do wydrukowania i przekazania osobom zainteresowanym z otoczenia,

- krótki poradnik jak poradzić sobie z zainteresowaniem naszą chorobą.

Spotkamy się w Warszawie na Placu Zamkowym, będziemy edukować przechodniów, w naszym namiocie lekarz dermatolog udzieli zainteresowanym podstawowych informacji na temat profilaktyki i leczenia łuszczycy, a osoby chore, które nas odwiedzą, otrzymają upominki ufundowane przez naszych partnerów – zaprasza Dagmara Samselska.

- Kampania społeczna ODKRYJ POZNAJ ZAAKCEPTUJ jest doskonałym sposobem edukacji społeczeństwa oraz zwrócenia uwagi na problemy osób borykających się ze stygmatyzującą chorobą jaką jest łuszczyca – mówi Agnieszka Bartczak, psycholog. - Działania pomogą poznać i zrozumieć chorobę, a tym samym zmniejszyć lęk przed osobami chorymi. Skutkiem ma być większa akceptacja oraz lepsze funkcjonowanie osób chorych w społeczeństwie.

- Jest ciężko, owszem, ale gdyby akceptacja ludzi wokół nas byłaby większa, żyłoby się nam lepiej... czasem tak niewiele daje bardzo dużo... – mówi chora na łuszczycę Natalia.

Kampania uzyskała Patronat Honorowy Rzecznika Praw Pacjenta, Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego oraz Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS.

Kampania jest realizowana dzięki wsparciu firm: Eli Lilly Sp. z o.o., Novartis Poland Sp. z o.o. i AbbVie Polska Sp. z o.o.

Informacje na temat wydarzeń, spoty i aktualności znajdziecie na stronie [www.luszczyca.edu.pl](http://www.luszczyca.edu.pl) w zakładce dedykowanej kampanii.

Więcej informacji:

Dagmara Samselska

[d.samselska@gmail.com](mailto:d.samselska@gmail.com)

tel. 695 728 288