

Informacja prasowa

**Pacjentom z AZS potrzebne jest wsparcie, zrozumienie i dostęp do skutecznej terapii**

**Aż 61% pacjentów z AZS twierdzi, że ich otoczenie nie wie czym jest atopowe zapalenie skóry[[1]](#footnote-1). Czują się niezrozumiani, samotni, wykluczeni. Ponad 67% obawia się nawiązywania nowych relacji lub tego, że nowo poznane osoby wystraszą się ich choroby. Często spotykają się z odrzuceniem, a czasem by uniknąć oceniających spojrzeń i nieprzyjemnych komentarzy sami się izolują, wycofują z życia społecznego. Jak pokazują badania przeprowadzone w ramach kampanii Zrozumieć AZS ponad 90% pacjentów deklaruje pogorszenie jakości życia, które jest często ważniejszym aspektem niż samo przeżycie. Gdy deklarowana jakość życia istotnie spada to pacjent wolałby umrzeć niż dalej żyć w danym stanie chorobowym. - *Pacjentom z AZS potrzebne jest wsparcie, zrozumienie i dostęp do skutecznej terapii –* apelują organizacje pacjentów i eksperci kampanii Zrozumieć AZS.**

**14 września to ich dzień - Światowy Dzień Atopowego Zapalenia Skóry – święto, które ma pomóc uświadomić społeczeństwu czym jest AZS. Z tej okazji na Krakowskim Przedmieściu 66 światło dzienne ujrzy poruszająca w swej wyjątkowej symbolice wystawa zdjęć z udziałem pacjentów cierpiących na atopowe zapalenie skóry.**

Atopowe zapalenie skóry jest przewlekłą, nawrotową i nieuleczalną chorobą. Mylnie kojarzona
z wysypką dziecięcą jest poważną dermatozą występującą również u osób dorosłych. Do rozwoju tej choroby dochodzi wskutek współdziałania czynników genetycznych, środowiskowych, uszkodzenia bariery skórnej i zaburzeń układu immunologicznego.

AZS jest związane z szeregiem schorzeń współistniejących i powikłań, do których zalicza się m. in. wyprysk rąk i powiek, częste i nawracające zakażenia skóry (bakteryjne, wirusowe, grzybicze), alergiczny nieżyt nosa, astmę, nietolerancję pokarmową czy choroby oczu, w tym zaćmę oraz zapalenia spojówek i rogówki. Te ostatnie, jeśli mają charakter przewlekły mogą prowadzić do upośledzenia wzroku.

**Samotność i depresja**

Prawie 91% pacjentów z AZS czuje się zakłopotanych z powodu wyglądu skóry. Boją się negatywnych ocen ze strony społeczeństwa, chowają rozdrapane rany przed wzrokiem innych pod ubraniami, albo zostają w domu, zaszywają się w bezpiecznym dla nich miejscu. To wszystko sprawia, że czują się bardzo samotni, cierpią na stany lękowe, mają myśli samobójcze. Badania pokazują, że osoby zmagające się z AZS mają o 44% większe ryzyko wystąpienia myśli samobójczych
i o 36% wyższe ryzyko podjęcia prób samobójczych. Wielu pacjentów zmaga się również z depresją
i choć szacuje się, że ok. 30-40% potrzebuje konsultacji psychologa lub psychiatry, aż 86% nie otrzymała nawet propozycji i wskazania od kadry medycznej by z takiego wsparcia skorzystać.

*Depresja, frustracja, izolacja, ból każdego dnia towarzyszą pacjentom z atopowym zapaleniem skóry. Postanowiliśmy z okazji Światowego Dnia AZS wyjść z cienia i pokazać światu nasze problemy by mógł nas lepiej zrozumieć* – mówi **Hubert Godziątkowski, prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych –** *Z okazji Światowego Dnia AZS przy Krakowskim Przedmieściu 66 w Warszawie będzie można we wrześniu obejrzeć wystawę zdjęć autorstwa Jacka Poremby, której bohaterami są pacjenci zmagający się z atopowym zapaleniem skóry.**Zdjęcia, na których są prawdziwi ludzie i prawdziwe emocje połączone z mocnymi trafiającymi treściami to idealne narzędzie by pokazać to, co do tej pory było bagatelizowane. AZS odciska ogromne piętno na życiu pacjenta, wpływa na jego psychikę, relacje społeczne, aktywność zawodową. Z powodu ograniczeń wywołanych przez chorobę pacjenci niejednokrotnie tracą pracę, mają problemy ze znalezieniem nowej. Wpadają w problemy finansowe. Tracą sens życia. Mamy nadzieję, że te wyjątkowe zdjęcia zmienią postrzeganie społeczne tej choroby i pomogą nam w walce z krzywdzącymi mitami na temat* AZS – dodaje.

*Badania przeprowadzone w ramach kampanii Zrozumieć AZS pokazały, że aż 93,5% chorych deklaruje pogorszenie jakości życia w wyniku AZS. A jakość życia dla pacjentów jest często ważniejszym aspektem niż samo przeżycie. Gdy deklarowana jakość życia istotnie spada to pacjent wolałby umrzeć niż dalej żyć w danym stanie chorobowym. Ci pacjenci potrzebują wsparcia i skutecznej innowacyjnej terapii, która pozwoli im normalnie żyć. Codziennie otrzymujemy wiele sygnałów od osób z AZS, część z nich dotyczy braku dostępu do wsparcia psychologicznego. Dlatego wkrótce uruchomimy ogólnopolski program wsparcia psychologicznego Psycholog dla Skóry, w ramach którego powstanie baza wiedzy dla psychologów, a pacjenci otrzymają pomoc m.in. w formie profesjonalnych grup wsparcia oraz możliwość bezpłatnego spotkania z psychologiem za pośrednictwem telefonu lub internetu -* mówi **Damara Samselska,****prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS.**

**Organizacje pacjenckie podporą w walce o normalne życie**

Podczas wizyty u lekarza prowadzącego rzadko jest mowa o organizacjach pacjenckich, które stanowią podporę dla pacjentów i ich rodzin, służą wiedzą, edukują, zrzeszają innych, tworzą wspierającą się wspólnotę. Aż 80% pacjentów nie uzyskało informacji o takich towarzystwach, choć chcieliby o nich się dowiedzieć.

*Nasza organizacja powstała po to, by pomagać pacjentom i ich rodzinom, poznawać ich potrzeby i czasem również mówić o nich w ich imieniu. Dlatego też często prowadzimy badania ankietowe. Pomaga nam to stwierdzić, z jakimi problemami zmagają się oni na co dzień, a często pytamy o kwestie, o których się nie mówi głośno. Na przykład z przeprowadzonej przez nas ankiety w 2019 roku wynika, że aż 91,5% pacjentów doświadcza bólu skóry. Często mówimy o swędzeniu, ale nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego, że niemal każdy pacjent czuje nieprzerwanie ból niemal całego ciała. Z kolei ostatnie badanie przeprowadzone przez PTCA pokazało, że polski pacjent na swoją chorobę musi wydawać ok. 10 000 zł rocznie, choć oczywiście nie mówimy tu o pacjentach z ciężkim AZS, bo w ich przypadku to koszty rzędu 13 000 zł w ciągu roku* – podkreśla **Hubert Godziątkowski.**

**Potrzebna skuteczna terapia lekowa**

Według raportu o sytuacji pacjentów z AZS, prawie 44% pacjentów uważa, że osoby zaangażowane
w proces leczenia (np. lekarz pierwszego kontaktu, alergolog, dermatolog) nie współpracują ze sobą. Może to bardzo negatywnie wpłynąć na przebieg i efekt leczenia, które na tę chwilę jest oceniane jako skuteczne jedynie przez 8,5% pacjentów. Stosowane terapie często nie działają lub po ich odstawieniu choroba wraca, czasem ze zdwojoną siłą. Jednak jest światło w tunelu, szczególnie dla pacjentów zmagających się z ciężką postacią atopowego zapalenia skóry.

*Problem współpracy między lekarzami jest już od dawna znany. Powinniśmy wypracować wspólną drogę postępowania z pacjentami chorującymi na atopowe zapalenie skóry, to znacznie przyspieszy wypracowanie najlepszej dla pacjenta drogi leczenia. Ale na tę chwilę najważniejszym dla nas problemem jest brak refundacji skutecznej terapii, który dotyka głównie osoby zmagające się z ciężką postacią AZS. To na nich często nie działają dostępne leki lub po ich odstawieniu czują się jeszcze gorzej niż przed rozpoczęciem terapii. Mamy już zarejestrowany pierwszy lek biologiczny o wysokim profilu bezpieczeństwa, który otrzymał pozytywną rekomendację prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Zarówno my, lekarze, jak i środowisko pacjentów mamy nadzieję, że już niebawem pojawi się on w programie lekowym, a pacjenci z ciężką postacią AZS będą wreszcie mogli prowadzić normalne, godne i szczęśliwe życie* – zaznacza **prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt** **Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Kierownik Oddziału Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej WSS im. dr. Wł. Biegańskiego w Łodzi, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.**

**Kampania Zrozumieć AZS**

„Zrozumieć AZS” to ogólnopolska kampania społeczna poświęcona atopowemu zapaleniu skóry, której inicjatorem jest Fundacja Edukacji Społecznej. Celem projektu jest zmiana percepcji społecznej dotyczącej atopowego zapalenia skóry, zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi każdego dnia muszą mierzyć się pacjenci cierpiący na tę chorobę oraz walka z wykluczeniem i stygmatyzacją pacjentów.

Partnerami kampanii i członkami Koalicji na rzecz AZS są kluczowe organizacje pacjentów
z chorobami skóry, jak również czołowi eksperci medyczni zajmujący się atopowym zapaleniem skóry oraz chorobami współistniejącymi:

**prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt** - Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii
i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej
i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Kierownik Oddziału Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej WSS im. dr. Wł. Biegańskiego w Łodzi, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

**prof. dr hab. n. med. dr h.c. Roman J. Nowicki** - specjalista dermatolog i alergolog, kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA) i Oddziału Morskiego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego (PTD), przewodniczący Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA).

**prof. dr hab. n. med. Jacek Szepietowski** - Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii
i Alergologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Prorektor ds. Rozwoju Uczelni Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Honorowy Prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

**prof. nadzw. dr hab. n. med. Witold Owczarek -** Kierownik Kliniki Dermatologii CSK MON Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie, Konsultant Krajowy w zakresie dermatologii i wenerologii Wojskowej Służby Zdrowia, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Amerykańskiej Akademii Dermatologii (AAD), Stowarzyszenia Lekarzy Dermatologów Estetycznych, Europejskiego Stowarzyszenia Dermatologii Estetycznej i Kosmetycznej (ESCAD).

**prof. nadzw. dr hab. n. med. Irena Walecka, MBA** kierownik Kliniki Dermatologii CMKP w Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie, konsultant wojewódzki ds. dermatologii i wenerologii województwa mazowieckiego, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

Patronat nad kampanią objęło Polskie Towarzystwo Psychologiczne i Polskie Towarzystwo Alergologiczne.

Więcej informacji na temat kampanii i Koalicji na rzecz AZS na [www.zrozumiecazs.pl](http://www.zrozumiecazs.pl).

Wywiady z pacjentami:

<https://www.youtube.com/watch?v=nTUdQyKPxqU&t=99s>

<https://www.youtube.com/watch?v=LKoeRTh8_7I&t=1s>

<https://www.youtube.com/watch?v=PWUkhzY86vg&t=8s>

**Kontakt dla mediów**

Compass PR

Karolina Waligóra

k.waligora@compasspr.pl

tel: +48 500 088 365

Monika Szczygieł

m.szczygiel@compasspr.pl

tel: +48 533 523 313

1. Raport AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS „Sytuacja osób dorosłych chorujących na atopowe zapalenie skóry w Polsce” w ramach kampanii Zrozumieć AZS. [↑](#footnote-ref-1)