BIULETYN W RAMACH PROJEKTU
„ZAKŁAD PRZYJAZNY CHORYM NA ŁUSZCZYCĘ”
REALIZOWANEGO PRZEZ
OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”
I WSPÓŁFINANSOWANEGO
PRZEZ MIASTO BYDGOSZCZ

BIULETYN INFORMACYJNY O ŁUSZCZYCY

CO TO JEST ŁUSZCZYCA?

Łuszczyca jest jedną z najpowszechniejszych chorób skóry. Jest chorobą nieuleczalną i uciążliwą, ale co bardzo ważne **niezaraźliwą**. Jest wiele odmian łuszczycy. Jej objawy widoczne są na skórze. Najczęściej są to różnej wielkości zaczerwienienia pokryte złuszczającym się naskórkiem. Na skórze powstają też krostki, które z czasem złuszczają się przysparzając chorym kłopotów. Często towarzyszy temu pieczenie i swędzenie.

Brytyjski dermatolog Robert Willan w 1809 roku jako pierwszy opisał szczegółowo łuszczycę. Jednak pierwsze wzmianki na temat tej dolegliwości pojawiły się już 2 tys. lat temu.

Łuszczyca zwykle zajmuje skórę na łokciach, kolanach, w okolicach krzyża i na głowie, ale może też być w wielu innych miejscach. Choroba może mieć różną intensywność. Od pojedynczych zmian do zajętości całej skóry.
Skóra w miejscu wykwitów jest swędząca, bolesna a w skrajnych przypadkach dochodzi do erytrodermii łuszczycowej, czyli uogólnionego stanu zapalnego skóry. Łuszczycą mogą również być objęte paznokcie ulegając nie raz znacznym deformacjom. Jedną z najbardziej dolegliwych odmian łuszczycy jest łuszczycowe zapalenie stawów występujące u około 30% chorych, które to objawia się obrzękiem stawów, ich

bolesnością oraz ograniczeniem swobody ruchu. Stawy są spuchnięte i zdeformowane. W wielu przypadkach towarzyszy temu również wysięk. Łuszczyca może pojawić się w każdym wieku, choć obserwuje się, że najczęściej uaktywnia się w wieku pokwitania lub po 30 roku życia. Ze względu na widoczność objawów chorobowych i towarzyszące temu kłopoty, łuszczyca należy do chorób bardzo pogarszających jakość życia.

Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę obchodzony jest 29 października.

JAKIE SĄ PRZYCZYNY CHOROBY?

Łuszczyca występuje u 2-4% społeczeństwa. W Bydgoszczy i regionie jest 11207 osób leczących się na łuszczycę wg danych NFZ z roku 2006. Badania potwierdzają, że podłoże choroby tkwi w genach. Przy czym mając ten specyficzny układ genów, można przeżyć życie i nie mieć kłopotów łuszczycowych ze skórą, jeśli nie wywoła jej jakiś czynnik. Najczęściej są to bodźce psychiczne np. stres, niektóre leki, infekcje bakteryjne, zmiany hormonalne np. w wieku pokwitania.
Objawy skórne wywoływane są zaburzeniami w systemie odpornościowym organizmu.
Z obserwacji wiadomo, że zwykle łuszczyca ujawnia się w okresach niedyspozycji organizmu spowodowanej np. schorzeniem jakiegoś organu lub pod wpływem silnego stresu. Medycyna uznaje łuszczycę za chorobę nieuleczalną i jedynie zaleczalną okresowo.

Zespół Erwina Wagnera z Uniwersytetu Wiedeńskiego we wrześniu 2005 opublikował wyniki badań, z których wynika, iż łuszczyca jest uwarunkowana genetycznie.

JAK LECZYĆ ŁUSZCZYCĘ?

Leczeniem łuszczycy zajmują się dermatolodzy. Leczenie jest różne w zależności od nasilenia choroby. W przypadkach lekkich postaci chorzy zwykle leczeni są maściami, zaś rozległe i uporczywe postacie -światłolecznictwem (promieniami UVA, UVB) lub lekami ingerującymi w układ odpornościowy organizmu. Często odbywa się to w szpitalu. Ważną sprawą związaną z leczeniem łuszczycy jest wyeliminowanie stanów zapalnych i dbałość o cały organizm przez właściwe odżywianie, zdrowy tryb życia oraz o właściwe nawilżanie skóry. Większości chorym pomaga słońce, w efekcie często w okresie letnim następuje wyraźna poprawa stanu skóry.

Niels Rydberg Finsen otrzymał nagrodę Nobla za opracowanie terapii bielactwa nabytego oraz łuszczycy promieniowaniem UV

CZY ŁUSZCZYCA STWARZA OGRANICZENIA?

Wśród osób, które nie znają tej choroby jest ona traktowana jedynie jako "defekt kosmetyczny". Niestety, nie jest taką i stwarza więcej problemów niejednokrotnie zmieniając diametralnie życie chorego i jego rodziny.

Międzynarodowa nazwa łuszczycy brzmi „ *psoriasis”* i pochodzi od greckiego słowa „*psora”*, czyli świąd.

Chory jest narażony na nieprzyjemne reakcje innych, pozostawiony sam ze swoimi problemami i odsunięty od uczestnictwa w wielu dziedzinach życia. Zdarza się, że objawy łuszczycy są przyczyną problemów zawodowych. Wiedza o tej chorobie jest w społeczeństwie zdecydowanie niewystarczająca. Doprowadziło to do powstania wielu stereotypów. Niebagatelnym problemem towarzyszącym tej chorobie jest też częste u chorych poczucie

niedowartościowania, popadanie w kompleksy – żyjemy przecież w świecie, w którym dominuje kult piękna, a trudno objawy łuszczycy uznać za estetyczne. Szczególnie dotkliwy jest to problem dla osób, które przeżywają pierwszy atak choroby. Leczenie tej choroby jest długotrwałe, uciążliwe i w zdecydowanej większości przypadków kosztowne. Łuszczyca jest nieuleczalna, a jednak **nie jest ona ujęta w rejestrze chorób przewlekłych** polskiego Ministerstwa Zdrowia.

JAK POMÓC CHORYM?

Potrzeba niesienia pomocy osobom chorym, a także ich rodzinom sprawiła, że podjęliśmy inicjatywę stworzenia organizacji zajmującej się tą kwestią. Do Stowarzyszenia należeć mogą nie tylko chorzy. Zapraszamy do współpracy wszystkich, którzy zechcą wesprzeć podejmowane przez nas działania, poprzez które chcemy pomóc chorym w ich normalnym funkcjonowaniu w społeczeństwie. Działalność Stowarzyszenia obejmuje informowanie społeczeństwa o problemach i potrzebach osób chorych, reprezentowanie środowiska w kontaktach z innymi instytucjami i organami państwa oraz poszerzanie wśród chorych wiedzy na temat metod leczenia i samej choroby. Jedną z podstawowych form działania jest organizowanie pomocy wzajemnej i wymiany doświadczeń.

KONTAKT

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę
"Psoriasis"
ul. Mąkowarska 8, 85-560 Bydgoszcz
tel. kom. 501 138 477 (biuro Stowarzyszenia)
stowarzyszenie@luszczyca.org.pl
www.stowarzyszenie.luszczyca.org.pl

***Biuletyn wydano w ramach projektu „Zakład przyjazny chorym na łuszczycę" dofinansowanego przez Miasto Bydgoszcz**

Bydgoszcz 2008