



ŚWIATOWY DZIEŃ CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ
29 października

Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

O godne życie z łuszczycą.

Bydgoszcz, 23.10.2010

Materiały konferencyjne

Patronat honorowy konferencji:

Prezydent Miasta Bydgoszczy - Pan Konstanty Dombrowicz

Patronat medyczny konferencji:

Konsultant Wojewódzki ds. Dermatologii – Pan prof. dr hab. Waldemar Placek

Program konferencji

11:00 – Rozpoczęcie konferencji

11:10 – **Sytuacja ciężko chorych na łuszczycę w polskiej rzeczywistości**

– prof. dr hab. med. Waldemar Placek – Konsultant Wojewódzki ds. Dermatologii, Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii oraz Chorób Przenoszonych Drogą Płciową Collegium Medicum UMK Bydgoszcz

11:40 – **Leki biologiczne nadzieją dla polskich chorych na łuszczycę** – prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba – Krajowy Konsultant w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Przewodniczący Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii, Kierownik Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

12:10 – **Aspekty psychologiczne w łuszczycy** – lek. med. Luiza Marek, Klinika Dermatologii oraz Chorób Przenoszonych Drogą Płciową Collegium Medicum UMK Bydgoszcz

12:40 – przerwa kawowa – prezentacja produktów pomocnych chorym na łuszczycę przez partnerów organizatora

13:10 – **Wpływ zabiegów pielęgnacyjnych oraz stylu życia na kondycję chorego na łuszczycę**

– dr n. med. Alina Chabior, Klinika Uzdrowskowa im J. Pawła II Pod Tężniami w Ciechocinku

13:40 – Forum dyskusyjne uczestników z udziałem wykładowców

14:10 – Zakończenie

SPIS TREŚCI

Program konferencji	2	2. „Leki biologiczne nadzieją dla polskich chorych na łuszczycę”	14
Od organizatorów	3	3. Aspekty psychologiczne w łuszczycy	16
O Stowarzyszeniu	4	4. „Wpływ zabiegów pielęgnacyjnych oraz stylu życia na kondycję chorego na łuszczycę”	20
O chorobie - Psoriasis (łuszczycy)	5	Ku refleksji	23
Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę	7	Wypowiedzi Ekspertów	24
O Krajowym Zespole Ekspertów ds. Dermatologii	8	Kontakt	27
STRESZCZENIA WYKŁADÓW		Opiekunowie i partnerzy	28
1. Sytuacja ciężko chorych na łuszczycę w polskiej rzeczywistości	11		

Od organizatorów

Zaproszenie na konferencję skierowaliśmy do:

- ludzi chorych na łuszczycę, aby pogłębili swoją wiedzę, bo pacjent świadomy lepiej się leczy,
- ludzi bliskich chorym, do rodzin, przyjaciół, aby łatwiej im było zrozumieć cierpiącą osobę,
- ludzi służących chorym pomocą, do lekarzy, pielęgniarek i innych pomagającym chorym,
- przedstawicieli instytucji, od których często zależy jakość leczenia i los chorych, czyli do Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowotnego, posłów itp.
- wszystkich, którzy chcieliby pogłębić swoją wiedzę o łuszczycy z sobie znanych powodów.

Pragniemy gorąco, aby wszyscy dowiedzieli się, że łuszczycy jest NIEZARAŻLIWA, że jest to choroba ogólnoustrojowa, przewlekła, o podłożu genetycznym, która przysparza chorym wielu kłopotów i bardzo obniża ich jakość życia.

Chcielibyśmy, aby lekarze już nigdy nie przekazywali nam, że najczęstszym pytaniem związanym z łuszczycą, jakie kierują do nich ludzie zdrowi jest „Czy można się nią zarazić?”

Szacuje się, że na łuszczycę w Polsce choruje około 800 tysięcy ludzi.

Problem trudnego losu takiej rzeszy ludzi jest poważnym problemem społecznym.

Na konferencji wybitni wykładowcy przedstawią stan lecznictwa w leczeniu łuszczycy w Polsce, omówią podstawowe problemy, z jakimi muszą borykać się chorzy, a także przekażą, jakie postępowanie chorego może pomóc mu w leczeniu. Będzie też możliwość wymiany poglądów i posłuchania odpowiedzi profesjonalistów na zadane pytania.

Liczymy, że konferencja będzie również okazją do bardzo miłych spotkań, nawiązania znajomości i porozumień z perspektywami współpracy, które zaowocują polepszeniem losu ludzi naznaczonych ciężkimi doświadczeniami życia z chorobą.

*Elżbieta Kujawka
Koordynator konferencji w imieniu*

**Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę
„Psoriasis”**



O Stowarzyszeniu

Stowarzyszenie zarejestrowane zostało 2 lutego 2007r.

Powstało z inicjatywy osób chorych na łuszczycę spotykających się na forum internetowym (luszczycyca.org.pl).

Misja Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc ludziom chorym na łuszczycę poprzez:

- działania edukacyjne, informacyjne i wspierające chorych
- reprezentowanie interesów chorych w kontaktach z organizacjami i instytucjami
- działania mające na celu zapobieganie dyskryminacji chorych.

CELE

- informowanie społeczeństwa o problemach i potrzebach ludzi chorych,
- reprezentowanie interesów osób dotkniętych łuszczycą,
- integrowanie środowiska osób chorych na łuszczycę,
- działanie w kierunku poprawy jakości życia chorych na łuszczycę, poprzez podnoszenie wśród chorych i ich rodzin wiedzy na temat łuszczycy i metod jej leczenia,
- organizowanie wzajemnej pomocy poprzez wymianę doświadczeń i udzielanie wsparcia oraz przeciwdziałanie poczuciu osamotnienia, bezwartościowości, rezygnacji i bezradności,
- organizowanie dostępu do nowoczesnych metod leczenia,
- otaczanie szczególną opieką osób najciężiej dotkniętych chorobą i osób ze „świeżym” rozpoznaniem łuszczycy, w tym organizowanie pomocy psychologicznej dla osób chorych i ich najbliższego otoczenia w formie poradnictwa, spotkań, szkoleń i warsztatów terapeutycznych.

DZIAŁANIA

Napisaliśmy: ponad 20 listów, petycji do MZ, NFZ oraz innych instytucji rządowych.

Udzielaliśmy wywiadów: w prasie, TV regionalnych i innych mediach.

Jesteśmy członkami: Unii Stowarzyszeń, Europso i Federacji Pacjentów Polskich.

Organizowaliśmy: konferencję w Katowicach i w Bydgoszczy, warsztaty „Szkoła życia z łuszczycą”, cykl szkoleń dla dziennikarzy, projekty dotowane, konkursy, wystawy.

Prowadzimy: portal łuszczycowy z kanałem Psoriasis TV, spotkania dla chorych

Wydajemy: gazetkę InfoPsoriasis, poradniki, broszury, plakaty i ulotki.

O chorobie - Psoriasis (łuszczyca)

CO TO JEST ŁUSZCZYCA?

Międzynarodowa nazwa łuszczycy brzmi „ psoriasis” i pochodzi od greckiego słowa „psora”, czyli świąd. Łuszczyca jest jedną z najpowszechniejszych chorób skóry. Jest chorobą nieuleczalną i uciążliwą ale, co bardzo ważne - niezakaźną. Jej objawy widoczne są na skórze. Jest wiele odmian łuszczycy, ale najczęściej są to różnej wielkości zaczerwienienia pokryte złuszcządzającym się naskórkiem.

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 2007. Badania potwierdzają, że podłoże choroby tkwi w genach. Objawy skórne wywoływane są zaburzeniami w systemie odpornościowym organizmu.

Medycyna uznaje łuszczycę za chorobę nieuleczalną i jedynie zaleczalną okresowo. Nie istnieją metody zapobiegania tej chorobie.

JAK LECZYĆ ŁUSZCZYCĘ?

W przypadkach lekkich postaci choroby zwykle leczeni są maściami, zaś rozległe uporczywe postaci światłolecznictwem (promieniami UVA, UVB) lub lekami ingerującymi w odporność organizmu. W przypadku bardzo ciężkich postaci choroby coraz częściej odbywa się to w szpitalu przy użyciu drogich terapii biologicznych.

CZY ŁUSZCZYCA STWARZA OGRANICZENIA?

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 znikoma lub wręcz żadna. 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. 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.

Łuszczyca

t o c h o r o b a
g e n e t y c z n a ,
nie zarazisz się

jestem tylko
trochę inna od
reszty ludzi

nie jest tak, że z czasem
zaakceptuję swój wygląd
i przestanę się przejmować, co
mówią ludzie - to zawsze
b o l i t a k s a m o

chciałabym
się już **od**
n i e j
u w o l n i ć

bo to nie tylko schorzenie skóry
i stawów, cierpi też **duśa**

/Gosia, choruje od 15. roku życia/

PS. Teraz już **wiesz** :)

„W świecie pogoni za pięknem, osoby z przewlekłymi chorobami skóry są w Polsce postrzegane jak ludzie drugiej kategorii. Przez przechodniów na ulicy, przez pracodawców, przez polityków. Należy mówić głośno „nie” dyskryminacji z powodu chorób skóry”.

*(fragment stanowiska Krajowego Zespołu Ekspertów ds.
Dermatologii, lipiec 2009)*

Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę

29 października to Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę. W Polsce choroba ta dotyka blisko 800 000 osób i uznana została za chorobę społeczną. Ponad 17 000 osób cierpi na najcięższą postać tego schorzenia. Chorzy nie są w stanie normalnie funkcjonować, mają trudności z wykonywaniem podstawowych czynności życiowych. Ta liczna grupa pacjentów jest w naszym systemie opieki zdrowotnej pozbawiona równego dostępu do nowoczesnych i skutecznych metod terapeutycznych, które są standardem w Unii Europejskiej.

Choroby dermatologiczne nie zostały wymienione w Narodowym Programie Zdrowia 2007-2015. W ostatnich latach wycofane zostały niektóre ze sprawdzonych metod leczenia. Nie ma dzisiaj w Polsce programów terapeutycznych, skierowanych przeciw schorzeniom dermatologicznym. Pojedynczy pacjenci mogą liczyć na nowoczesną skuteczną terapię, przyznawaną każdorazowo na podstawie indywidualnych, uznaniowo rozpatrywanych wniosków. To olbrzymia dysproporcja w dostępności do nowych metod terapeutycznych między Polską, a pozostałymi krajami w Unii Europejskiej. W ciągu niespełna dwóch lat, w roku 2008 i 2009, leczeniem biologicznym objęto w naszym kraju tylko 220 chorych z łuszczycą, w stosunku do szacunkowej liczby ponad 17 000 pacjentów wymagających takiej terapii! Istnieją takie regiony w kraju, gdzie nowoczesne metody leczenia nie są w ogóle dostępne.

O Krajowym Zespole Ekspertów ds. Dermatologii

W lipcu 2009 r., z inicjatywy prof. dr hab. med. Andrzeja Kaszuby, Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, powołany został Krajowy Zespół Ekspertów ds. Dermatologii. Zespół tworzą uznane autorytety z zakresu dermatologii.

W początkowym okresie swoich prac Zespół wypracował Stanowisko, w którym zaproponował konkretne rozwiązania, zmierzające do zmiany sytuacji pacjentów dermatologicznych w naszym kraju. Zostało ono przedstawione prezesowi Narodowego Funduszu Zdrowia oraz dyrektorowi Agencji Oceny Technologii Medycznych. Ekspersi postulują stworzenie i wdrożenie skutecznych standardów postępowania terapeutycznego. Przygotowane już projekty konkretnych programów w zakresie leczenia łuszczycy oraz łuszczycowego zapalenia stawów zostały złożone w Agencji Oceny Technologii Medycznych. Dnia 14 września 2009 r. Rada Konsultacyjna AOTM wydała pierwszą pozytywną rekomendację dla zaproponowanej przez Zespół terapii łuszczycowego zapalenia stawów.

Obecnie Krajowy Zespół Ekspertów ds. Dermatologii zainicjował prace nad polskimi rekomendacjami leczenia łuszczycy oraz łuszczycowego zapalenia stawów. Jednocześnie zapoczątkowano przygotowywanie polskiego rejestru pacjentów z łuszczycą i łuszczycowym zapaleniem stawów.

„Powołanie Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii było pierwszym krokiem do nawiązania konstruktywnej współpracy z Ministerstwem Zdrowia, a także Narodowym Funduszem Zdrowia. Konsolidacja i determinacja całego środowiska, nas - lekarzy dermatologów oraz organizacji pacjentów, to sygnał dla wszystkich osób odpowiedzialnych za kształt polityki zdrowotnej do podjęcia niezbędnych działań. Wierzymy, że wspólnymi siłami uda nam się osiągnąć upragniony cel: poprawę losu osób ze schorzeniami dermatologicznymi i równą dostępność do terapii medycznych. Tak, aby nikt spośród chorych na łuszczycę nie był w Polsce dyskryminowany i znał swoją przyszłość.”

(prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Przewodniczący Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii).

W październiku 2009 r. został skierowany do Minister Zdrowia i Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Wspólny Apel o:

- ***stworzenie w Polsce długoterminowej strategii w zakresie leczenia chorych na łuszczycę,***
- ***wdrożenie wypracowanych standardów terapeutycznych uwzględniających nowoczesne metody leczenia,***
- ***zapewnienie polskim pacjentom dostępu do terapii biologicznej.***

Apel został podpisany przez:

- Prof. dr hab. med. Andrzeja Kaszubę, Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Przewodniczącego Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii
- Prof. dr hab. med. Lidę Rudnicką, Członka Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii

oraz przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę reprezentującej:

- Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie,
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” z siedzibą w Bydgoszczy,
- Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Fala nadziei” z siedzibą w Gdańsku,
- Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z cienia” z siedzibą w Poznaniu,
- Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Łuszczycę z siedzibą we Wrocławiu.

29 października
Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę

MIEJSCA WOLNE OD ŁUSZCZYCY



W POLSCE NA ŁUSZCZYCĘ CHORUJE
PONAD 800 TYSIĘCY OSÓB...



OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”

Plakat nagrodzony w konkursie zorganizowanym
z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę 2010
Autor: Anna C.

STRESZCZENIA WYKŁADÓW

1. Sytuacja ciężko chorych na łuszczycę w polskiej rzeczywistości

prof. dr hab. med. Waldemar Placek, konsultant wojewódzki w dziedzinie dermatologii i wenerologii w województwie kujawsko-pomorskim, lek. med. Jolanta Maciejewska

Katedra i Klinika Dermatologii, Chorób Przenoszonych Droga Płciową i Immunodermatologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Łuszczycyca jest przewlekłą i nawrotową chorobą ogólnoustrojową z charakterystycznymi zmianami skórnymi typu sinoczerwonych grudek lub tarczek pokrytych srebrzystoszarawą parakeratoczną łuską. Charakteryzuje się różnorodnym stopniem ciężkości w zależności od czasu trwania oraz różnym przebiegiem, zależnym od czynników osobniczych. Leczenie może pomóc w uzyskaniu kontroli nad chorobą, jednak pod wpływem czynników: stresowych, fizycznych i psychicznych lub chemicznych choroba może nawracać. Zmiany skórne i śluzówkowe mogą występować wszędzie, chociaż najczęściej dotyczą łokci, kolan, okolicy krzyżowej, skóry owłosionej głowy i szpary międzypaśladkowej. Pacjenci ci często mają zajęte paznokcie, grzbiety rąk, twarz, a więc miejsca widoczne i deprymujące chorego.

Szacuje się, że w Polsce choruje na łuszczycę około 750000 do 1.000.000 osób. Ciężko chorych na łuszczycę w Polsce jest 3200 do 3500. Około 1/3 do połowy z nich ma również zajęte stawy i u nich choroba prowadzi do kalectwa. Średni czas życia chorych na łuszczycę jest krótszy od populacji ogólnej o 10 lat, a pacjentów, którzy zachorowali w młodości o 20 lat. Ma to związek ze stosowaniem leków ogólnych oraz współistnieniem chorób metabolicznych prowadzących do zawałów serca i udarów mózgu. Jednak łuszczycyca nie jest uznana za chorobę przewlekłą, ani społeczną, w związku z tym nie ma refundacji na leki stosowane w leczeniu łuszczycy, jakie przysługują innym chorym np. chorym na cukrzycę czy inne choroby przewlekłe.

Oprócz objawów klinicznych zewnętrznych i ogólnoustrojowych łuszczycyca może mieć również znaczący destrukcyjny wpływ na jakość życia pacjenta. Z badań jakości życia prowadzonych przez National Psoriasis Foundation wynika, że życie z łuszczycą może być trudniejsze niż wiele innych przewlekłych schorzeń takich jak choroba wieńcowa lub przewlekła obturacyjna choroba płuc (POCHP). Łuszczycyca w tych badaniach znalazła się na drugim miejscu po depresji (10% chorych na łuszczycę deklaruje myśli samobójcze).

Jakość życia pogarsza cena leków. Większość leków stosowanych do leczenia zewnętrznego jest płatna 100%. Częściowo refundowane są jedynie niektóre zewnętrzne preparaty sterydowe powodujące niepożądane objawy prowadzące do trwałych, nieodwracalnych uszkodzeń skóry, zaćmy czy jaskry. Większość tanich klasycznych leków takich jak dziegieć czy antralina (cignolina) są niedostępne w leczeniu ambulatoryjnym, a jedynie na import docelowy w leczeniu szpitalnym jako leki recepturowe. Do leczenia ambulatoryjnego pozostają jedynie bardzo drogie leki, które nie doprowadzają do całkowitego długotrwałego ustępowania zmian. Należą do nich analogi witaminy D3 (tacalcitol i calcioptriol), na które reaguje dobrze tylko 1/3 pacjentów, a 1/3 w ogóle nie reaguje i Retinoidy zewnętrzne (tazaroten). Do stosowania na twarz w łuszczycy nie są zarejestrowane inhibitory kalcyneuryny, zresztą i tak również bardzo drogie

Fotochemoterapia (PUVA) i fototerapia UVB 311 jest niedostępna dla większości pacjentów, ponieważ aparatura do naświetlań znajduje się w nielicznych placówkach w Polsce, a ponadto wycena NFZ-u nie pokrywa kosztów rzeczywistych zabiegu. Leki do stosowania ogólnego takie jak Methotrexat, Acitretin czy Cyklosporyna A powodują wiele objawów niepożądanych i często istnieją przeciwwskazania do ich dalszego stosowania. Estrы kwasu fumarowego są niezarejestrowane w Polsce i dostępne jedynie na import docelowy za bająnskie sumy.

Leczenie łuszczycy jest procesem długotrwałym, stąd istotnym problemem, zwłaszcza w przypadkach łuszczycy umiarkowanej do ciężkiej, jest zachowanie bezpieczeństwa terapii z uwagi na efekty uboczne wynikające z długiego stosowania leków ogólnych. lepsze zrozumienie immunologicznych patomechanizmów łuszczycy doprowadziło do rozwoju szeregu ukierunkowanych terapii biologicznych pozwalających zapewnić pacjentom chorym na łuszczycę długotrwały stan bezobjawowy. Mimo postępów w farmakologii i lecznictwie dermatologicznym łuszczycą pozostaje nadal chorobą, której leczenie doprowadza jedynie do uzyskania remisji zmian chorobowych nie eliminując choroby na stałe, dlatego musi być prowadzone z okresowymi przerwami do końca życia.

Pacjent ubezpieczony oczekuje pomocy ze strony ubezpieczyciela bez ponoszenia kosztów leczenia przerastających jego możliwości finansowe. Roczny koszt leczenia biologicznego w Polsce waha się od 54 000 zł do 63 000 zł. Nie są to faktyczne roczne koszty leczenia, gdyż ceny leków mogą być nieco inne wskutek różnic wynikających: z wagi pacjenta, stanu choroby, reakcji na lek. W większości krajów terapie biologiczne zarejestrowane w Unii Europejskiej i rekomendowane przez AOTM są refundowane przez kasy chorych. W Polsce leki te są refundowane w ramach programów w innych niż łuszczycą chorobach. Ostatnio wprowadzona przez NFZ możliwość rozliczenia leczenia wg JGP „J40-ciężkiej łuszczycy” nie rozwiązuje problemu. Nota bene w województwie

kujawsko-pomorskim od 1 lipca do końca września br. J40 nie działa w rozliczeniu JGP. Wycena nie pokrywa kosztów pobytu pacjenta w szpitalu i nie pozwala na wybór najkorzystniejszego dla niego leku. W myśl obecnych uregulowań prawnych terapie biologiczne nie są dostępne dla pacjentów na koszt NFZ nawet dla tych którzy nabyli praw do leczenia. Nie istnieją też programy terapeutyczne pozwalające na prowadzenie leczenia biologicznego u pacjentów, którzy by się na to leczenie kwalifikowali. Ministerstwo Zdrowia i NFZ przerzuca odpowiedzialność za taki stan rzeczy na dermatologów.

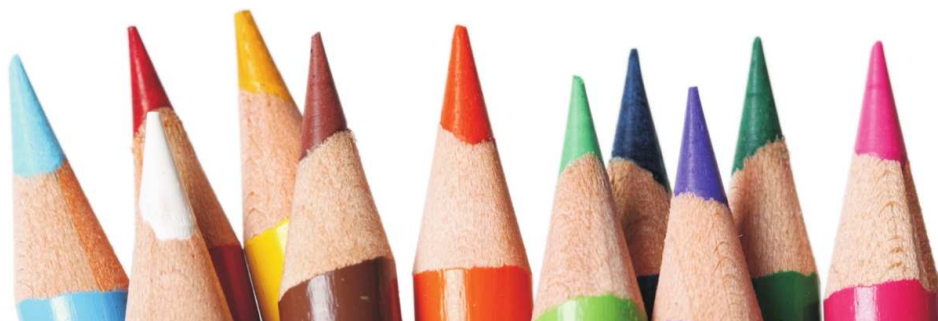
Ze względów politycznych do tej pory żadna ekipa rządząca nie miała i nie ma odwagi powiedzieć społeczeństwu, jaki jest koszyk gwarantowany i na co w diagnostyce i w leczeniu stać Narodowy Fundusz Zdrowia, a za co powinien zapłacić pacjent. Jeżeli pacjent, za którego Fundusz nie zapłacił nie zostanie przyjęty i coś mu się stanie, odpowiada lekarz za nie udzielenie pomocy. Jeżeli takowej pomocy udzieli i okaże się po zbadaniu i ocenie stanu rzeczywistego, że nie wymagał nagłej interwencji - NFZ nie zapłaci jeżeli przekroczył limit i zawsze winny lub stratny jest lekarz. I jak tutaj skutecznie leczyć i pomagać pacjentom? Dopóki nie uzdrowimy służby zdrowia „zdrowie i godność pacjentów” pójdą w zapomnienie.

Gdyby **ludzie** zamienili się w kredki,

to byłabym taką w czerwone **kropki**

Choruję na **łuszczycę**

i mój **świat** nie jest przez to
bardziej **kolorowy**



*Plakat nagrodzony w konkursie zorganizowanym
z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę 2010
Autor: Małgorzata M.*

2. „Leki biologiczne nadzieją dla polskich chorych na łuszczycę”

prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba – Krajowy Konsultant w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Przewodniczący Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii

Klinika Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Motto:

„Łuszczyca jest chorobą ogólną ustroju, a jej leczenie ma na celu przedłużenie życia chorych i wymaga zastosowania nowoczesnych metod opartych na kluczowych elementach patogenezы”

prof. dr hab. med. Zdzisław Ruszczak

Łuszczyca jest przewlekłą nawrotową, zapalną chorobą o charakterze dziedzicznym ze zwiększoną łagodną proliferacją naskórka i zaburzeniami immunologicznymi, charakteryzującą się obecnością rumieniowo-grudkowych wykwitów pokrytych srebrzysto-szarą łuską. Zajęcie stawów może prowadzić do trwałego inwalidztwa.

Wykład przedstawia dane epidemiologiczne dotyczące występowania łuszczycy, zwraca uwagę na rolę egzogennych i endogennych czynników wyzwalających, których działanie u ludzi posiadających określone predyspozycje genetyczne może wyzwoić proces łuszczycowy lub zaostrzyć istniejące zmiany skórne.

W łuszczycy plackowatej można podobnie jak w cukrzycy wyróżnić dwa typy choroby – typ I z wczesnym początkiem choroby, poniżej 40 r.ż. i typ II z późnym początkiem, powyżej 40 r.ż., w którym wzrasta ryzyko zajęcia stawów i paznokci.

Uważa się obecnie, iż u chorych z łuszczycą znamienne częściej występuje zespół metaboliczny, proporcjonalnie do nasilenia zmian i czasu trwania choroby. Potwierdzają to współczesne modele immunopatogenezy łuszczycy, w których produkowane w nadmiarze cytokiny, chemokiny czy czynniki wzrostu pobudzające keratynocyty do proliferacji.

Przewlekły stan zapalny w przebiegu łuszczycy prowokuje insulinooporność, powodując dysfunkcję śródbłonna naczyń i prowadzi do rozwoju miażdżycy i jej groźnych następstw a przewidywana długość życia chorych z ciężkimi postaciami łuszczycy jest krótsza o 3,5 roku (M) i 4,4 roku (K) w porównaniu z ogólną populacją.

Wprowadzenie do leczenia średnio ciężkich i ciężkich postaci łuszczycy grupy tzw. leków biologicznych uzyskiwanych za pomocą metod inżynierii genetycznej o wybiórczym specyficznym mechanizmie działania skierowanym na blokowanie rozwoju reakcji zapalnej pozwala nie tylko na poprawę istniejących objawów klinicznych zarówno ze strony skóry

jak i stawów (a więc jakości życia) ale pozwala również powstrzymać rozwój zespołu metabolicznego i znacznie przedłużyć życie chorych.

Te fakty naukowe pozwalają na stwierdzenie, iż leki biologiczne to ogromna nadzieja dla tysięcy polskich chorych.



Plakat nagrodzony w konkursie zorganizowanym
z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę 2010
Autor: Wiesław K.

3. Aspekty psychologiczne w łuszczycy

Lek. Med. Luiza Marek

Katedra i Klinika Dermatologii, Chorób Przenoszonych Droga Płciową i Immunodermatologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Łuszczycyca jest przewlekłą chorobą skóry o złożonej etiologii. W jej etiopatogenezie odgrywają rolę czynniki genetyczne, podłoże immunologiczne, oraz czynniki środowiskowe, w tym psychiczne. Częstość występowania łuszczycy określa się na 1-3% populacji europejskiej.

Skóra, będąca organem komunikacji i percepcji, odgrywa zasadniczą rolę w kontaktach międzyludzkich, a przewlekła i nieuleczalna choroba skóry, jaką jest łuszczycyca, może wywierać ogromny wpływ na stan psychiczny pacjenta, jego samopoczucie, obraz własny czy odbiór otoczenia. Zmiany łuszczycowe poza typową lokalizacją w okolicy łokci, kolan czy okolicy łędźwiowo-krzyżowej, występują również w okolicach odsoniętych części ciała: owłosionej skóry głowy, rąk, rzadziej twarzy, często będąc przyczyną stygmatyzacji chorujących na łuszczycę pacjentów.

Mianem stygmatyzacji określa się rodzaj piętna społecznego prowadzącego do alienacji i odrzucenia danej jednostki, termin *stigma* obejmuje również skazę czy defekt, zdarzenie i sytuacje w życiu człowieka, które są rozpoznawane przez otoczenie jako zjawiska piętnujące daną jednostkę i prowadzące do jej odtrącenia, co w konsekwencji wypacza bądź niszczy jej społeczną akceptację i status społeczny. Łuszczycyca jako przewlekła i nieuleczalna choroba skóry często bywa powodem społecznego odrzucenia, co prowadzi do stopniowej separacji i wycofywania się z życia społecznego dotkniętych nią osób. Większość pacjentów otwarcie przyznaje, że z powodu łuszczycy unika korzystania z basenu, sauny, siłowni, czy plaży, czyli miejsc które wymagałyby odsłonięcia zmian skórnych i narażałyby ich na ewentualne nieprzyjemne komentarze lub zachowania ich separujące. Wpływa to w sposób oczywisty na komfort życia chorych, często prowadząc do depresji czy życia w ciągłym stresie, co dodatkowo zaostrza przebieg łuszczycy, dając efekt błędnego koła.

Już w 1976r w badaniach prowadzonych przez Joblinga 84% chorych na łuszczycę podawało, że najtrudniejszym aspektem choroby jest nawiązanie i utrzymanie kontaktów społecznych. Z uwagi na swój przewlekły i nawrotowy przebieg, który jedynie częściowo może być kontrolowany leczeniem, łuszczycyca wywiera ogromny wpływ na komfort życia pacjentów. Przewlekły charakter procesu chorobowego oraz jego negatywny wpływ na funkcjonowanie społeczne pacjentów są źródłem stresu i prowadzą do znacznego obniżenia jakości życia. Jakość życia związana ze zdrowiem określa poziom sprawności

i satysfakcji tych sfer życia, na które wpływ ma stan zdrowia pacjenta, odzwierciedla subiektywne postrzeganie wpływu choroby czy leczenia na fizyczne, psychologiczne i społeczne funkcjonowanie pacjenta. Należy zauważyć, że wpływ łuszczycy na jakość życia jest porównywalny do tego, jaki wywierają choroby układu sercowo-naczyniowego.

Poczucie napiętnowania i wstydu związanego ze świadomością dostrzegania zmian skórnych przez otoczenie, poczucie odizolowania, strach przed odrzuceniem przez „zdrowe” społeczeństwo, niska samoocena, mogą prowadzić do ujawnienia się zaburzeń w sferze psychicznej pod postacią depresji, zespołów lękowych czy uzależnień. Okazuje się, że nie tylko silny stres wpływa na występowanie zmian łuszczycowych, ale również przewlekły stres o mniejszym nasileniu odczuwany każdego dnia, może pogarszać jej przebieg. Negatywne emocje związane z chorobą mogą prowadzić do znacznego obniżenia jakości życia chorych, a w skrajnych przypadkach mogą być przyczyną samobójstwa.

Według Zalewskiej i in. istnieje zależność między wiekiem chorych a ich ogólnym stanem zdrowia psychicznego. Wraz z wiekiem pacjenci prezentowali większy niepokój (głównie kobiety) oraz nasilenie objawów depresyjnych (głównie mężczyźni). Młodszy mężczyźni są w znacząco lepszej kondycji psychosocjalnej oraz rzadziej odczuwają wstyd czy zmartwienie. Wykazano, że pacjenci prezentujący podwyższony poziom lęku i niepokoju potrzebowali prawie 2x więcej czasu na wyleczenie niż chorzy, u których poziom lęku i niepokoju był niski.

W badaniu wykazano negatywną korelację między nasileniem objawów somatycznych a integracją społeczną oraz wsparciem ogólnym. Wpływ wsparcia społecznego – definiowanego w piśmiennictwie jako czynnik działający protekcyjnie na zdrowie zarówno fizyczne jak i psychiczne, na pacjentów z łuszczycą jest coraz częściej zauważalny, a grupy samopomocy stają się częścią terapii. Korzyści płynące z tej formy pomocy wynikają przede wszystkim z konfrontacji z innymi chorymi oraz z dzielenia się doświadczeniami, obawami i lękami. Poza tym założeniem działalności tych grup jest także edukacja na temat samej choroby oraz radzenia sobie ze stresem powstającym w czasie jej trwania. Dowiedziono, że łuszczycy wpływa nie tylko na stan psychiczny pacjenta, ale także na ich codzienne zachowanie. Największe problemy w życiu codziennym pacjenci wykazują podczas wykonywania czynności w domu (sprzątanie, praca w ogrodzie). Kolejnym problemem jest izolacja pacjentów z łuszczycą. Osoby cierpiące na łuszczycę często czują się odpychające fizycznie, obawiają się też, że inni mogą czuć odrazę przy bliskim kontakcie z ich zmianami skórnymi. W rzeczywistości, pacjenci doświadczają zarówno subtelnego, jak i otwartego odrzucenia ze strony ludzi, którzy odczuwają niechęć na widok zmian skórnych i/lub obawiają się że widoczne schorzenie może okazać się zaraźliwe. Chorzy ci mają obawy przed nawiązywaniem

nowych kontaktów, czy aktywnym uczestnictwem w działalności grupy. Często nie mogą oni znaleźć zatrudnienia z powodu długotrwałych hospitalizacji lub ograniczeń fizycznych.

Wszelkie działania prowadzące do lepszej integracji społecznej wydają się niezwykle ważną formą pomocy dla tych pacjentów. Na stan emocji pacjenta wpływają nie tylko objawy fizyczne i aspekt wizualny choroby skóry. Przyczyniają się do tego także np. zmęczenie, odczuwana bezradność oraz ograniczony dostęp do wsparcia społecznego, wspomniane stany emocjonalne wywierają negatywny wpływ na jakość życia pacjentów z łuszczycą bardziej niż ogólny stan kliniczny chorego.

Łuszczycą jest choroba psychofizjologiczną, w której zmiany mogą być wywoływane bądź mogą nasilać się pod wpływem czynników emocjonalnych. U pacjentów najczęściej obserwuje się takie reakcje emocjonalne jak depresja, niepokój, czy gniew. Ponadto negatywne stany emocjonalne – stres, niepokój, depresja czy gniew mogą być przyczyną lub mogą zaostrzać zmiany skórne, taka interakcja często leży u podstaw tzw. błędnego koła, zachodzącego między stanem skóry a emocjami. Poza skutkami w postaci nasilenia się łuszczycy, stres i negatywne stany emocjonalne powodują zwiększenie uwalniania prozapalnych cytokin, a także wywierają negatywne działanie na funkcje bariery skórno-naskórkowej.

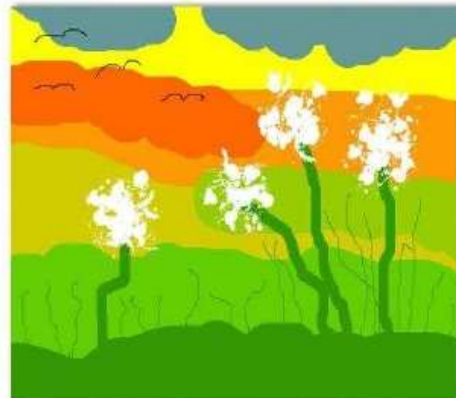
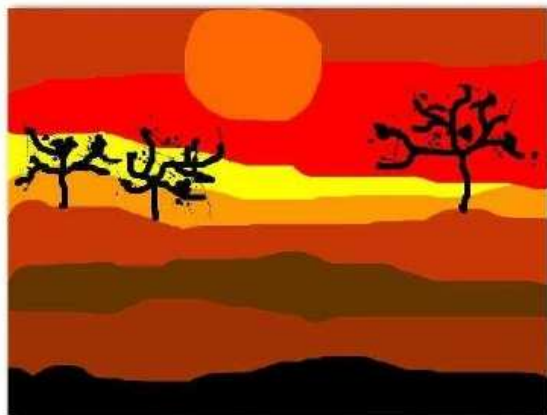
Niefarmakologiczne metody leczenia schorzeń psychodermatologicznych takich jak łuszczycą są rzadko stosowane w postaci monoterapii, najczęściej wykorzystuje się je w ramach terapii wspomagającej, towarzyszącej leczeniu tradycyjnymi środkami, skutkuje to zmniejszeniem dawkowania leków oraz kliniczną poprawą stanu zdrowia pacjenta. Do najczęstszych metod zalecanych w łuszczycy należy psychoterapia behawioralno-poznawcza, modyfikacja zachowania, terapia wglądowa, terapia rodzinna, psychoterapia wsparcia. Pacjenci uczęszczający na spotkania w ramach terapii poznawczo-behawioralnej wykazali się 3-krotnie wyższą poprawą kliniczną w porównaniu z grupą, w której stosowano leczenie konwencjonalnymi środkami. Pacjenci, którzy zdradzają sposób myślenia, sugerujący możliwość skrzywdzenia siebie lub innych, pacjenci, u których stwierdza się czynne objawy psychotyczne, osoby które w zauważalny sposób cierpią na silne stany lękowe, depresję i podniecenie powinni zostać skierowani do psychiatry, psychologa lub innego specjalisty w zakresie zdrowia psychicznego. W publikacji „Trans i leczenie” autorzy stwierdzili

**„ Nie chodzi tu po prostu o tryumf ducha nad materią, a o to,
że ten duch ma znaczenie”**

29 PAŹDZIERNIKA

ŚWIATOWY DZIEŃ CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ

ŁUSZCZYCA NIE WPŁYWA NA SMAK ŻYCIA



OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”

*Plakat zgłoszony w konkursie zorganizowanym
z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę 2010
Autor: Anna C.*

4. „Wpływ zabiegów pielęgnacyjnych oraz stylu życia na kondycję chorego na łuszczycę”

dr n.med. Alina Chabior

Klinika Uzdrawiskowa „Pod Tężniami” im. Jana Pawła II

Łuszczyca jest częstą, przewlekłą chorobą skóry, na którą cierpi około 2 % populacji. Rozumienie patogenezы łuszczycy zmieniło się w ciągu ostatniego dziesięciolecia. Początkowo łuszczycę uważano za chorobę zapalną skóry, jednak coraz więcej dowodów wskazuje, że stan zapalny związany z łuszczycą może mieć konsekwencje układowe.

U chorych na łuszczycę obserwuje się częstsze występowanie chorób sercowo-naczyniowych, metabolicznych oraz łuszczycowego zapalenia stawów. Ostatnie badania wykazały, że istnieje związek pomiędzy łuszczycą a zespołem metabolicznym oraz jego składowymi, do których należą nadciśnienie tętnicze, otyłość, dyslipidemia oraz insulinooporność. Dodatkowo zaobserwowano, że cukrzyca i otyłość występowały znacznie częściej u chorych na ciężką postać łuszczycy. Podsumowując, wyniki ostatnich badań nad łuszczycą i współistniejącymi chorobami sercowo-naczyniowymi i metabolicznymi wskazują na wspólny mechanizm patogenetyczny tych chorób, związany z leżącym u ich podłoża przewlekłym uogólnionym stanem zapalnym. Na wystąpienie łuszczycy może wpływać wiele czynników. Istotne są predyspozycje genetyczne. Choroba może zaostrzać się pod wpływem infekcji wirusowej, bakteryjnej, grzybiczej lub pasożytami przewodu pokarmowego. Pogorszenie może nastąpić pod wpływem podrażnień i urazów, stresu, hormonów (na przykład w czasie ciąży) czy sporadycznie promieniowania UV. Bardzo istotnym czynnikiem, który może zaostrzać przebieg łuszczycy są przyjmowane leki: beta-blokery, leki psychiatryczne, przeciwmalaryczne.

W związku z wieloczynnikowym podłożem łuszczycy oraz mnogością czynników zmieniających przebieg choroby niesłychanie ważna jest wiedza pacjentów na temat istotnego wpływu właściwej pielęgnacji, diety i stylu życia na przebieg schorzenia.

Żadna dieta nie leczy łuszczycy, ale bardzo ważne jest to, by prowadzić zdrowy tryb życia i mieć dobre nawyki żywieniowe. Okazuje się, że dieta niskokaloryczna wpływa na złagodzenie objawów zapalnych w przebiegu łuszczycy i może być ważnym czynnikiem wpływającym na profilaktykę nawrotów i leczenie średnio nasilonej odmiany łuszczycy plackowatej. Rozważa się wiele rozmaitych mechanizmów wpływu diety na przebieg choroby, chociaż bezpośredni korzystny efekt do dziś jest niejasny. Jednym z istotnych

argumentów jest fakt, że zmniejszona podaż w diecie kwasu arachidonowego prowadzi do ograniczenia produkcji prozapalnych eikozanoidów. Podczas głodzenia obserwuje się mniejszą aktywność komórek CD4, zwiększoną sekrecję cytokin o właściwościach przeciwzapalnych (interleukina 4). Ponadto ograniczenie kalorii wpływa na zmniejszenie stresu oksydacyjnego. Osoby z łuszczycą powinny dbać o przestrzeganie zrównoważonej diety, jeść dużo owoców i warzyw oraz produktów bogatych w niezbędne kwasy tłuszczowe. Osoby z nadwagą powinny przestrzegać diety zalecanej przez dietetyka, ponieważ nadmiar kilogramów może zaostrzać przebieg łuszczycy. Podobnie istotne jest także przestrzeganie abstynencji oraz zaprzestanie palenia papierosów. Należy także przypomnieć o korzystnym wpływie wysiłku fizycznego, szczególnie jako czynnika zmniejszającego wystąpienie zespołu metabolicznego. Ponadto uprawianie sportu pomaga rozładować napięcie psychiczne i stres, które jak wiadomo ogromnie przyczyniają się do nawrotów zmian łuszczycowych.

Ważnym problemem jest uświadomienie pacjentom istotnego wpływu prawidłowej pielęgnacji skóry na przebieg schorzenia. Podstawową zasadą jest utrzymywanie prawidłowego nawilżenia skóry. Suchość skóry pociąga za sobą nadmierne złuszczenie, świąd, i w konsekwencji zaostrzenie zmian chorobowych. W nawilżeniu skóry pomaga 15-20 minutowa kąpiel olejowa w letniej wodzie, w ciągu dnia stosowanie preparatów natłuszczających i nawilżających. Obecnie uważa się, że głównym elementem terapii adjuwantowej łuszczycy o udowodnionym korzystnym wpływie na normalizację procesu hiperprolifracji, różnicowania i apoptozy, oraz o działaniu przeciwzapalnym i przeciwświądowym i barierowym są emolienty, preparaty nawilżające i keratolityczne

. Preparaty emolientowe znacznie poprawiają penetrację substancji leczniczych stosowanych w terapii miejscowej, oraz poprawiają wygląd zmian łuszczycowych poprzez ich nawilżenie i uelastycznienie. Preparaty te występują w różnych formach: emulsji, kremów, maści. Idealne na dzień są kremy i emulsje, natomiast na noc, na wysuszone i pogrubiła skórę idealne są maści. Zatem skóra osoby chorującej na łuszczycę wymaga wypracowania prawidłowych nawyków pielęgnacyjnych oraz bardzo delikatnego traktowania i zminimalizowania urazów mechanicznych. Ponadto niesłychanie istotnym jest, aby propagować prozdrowotny styl życia, bez używek, z dietą ubogokaloryczną i uprawianie sportu. Wszystkie te zabiegi nie tylko wpływają na przedłużenie okresu remisji, ale także znacznie zmniejsza ryzyko wystąpienia zespołu polimetabolicznego.

29 października
Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę

Samotności
mówimy

NIE

Łuszczycą

NIEZAKAŻNA choroba ogólnoustrojowa
Główne jej objawy widoczne są na skórze
Dotyka choremu nie zagrażając otoczeniu
W Polsce choruje na nią około 800 tysięcy ludzi



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”
www.stowarzyszenie.luszczycyca.org.pl tel. 5 01138477

Ku refleksji

NAWET SPOJRZENIE BOLI

Marię spotkałam 5 lat temu, z początku obserwowałam ją bacznie i myślałam: „Dlaczego osoba na wysokim stanowisku nic nie robi z tym okropnym łupieżem?”. Ona spokojnie podchodziła do osób, które ją obserwowały, udawała, że nie widzi ich spojrzeń. Po dwóch latach zaczęłyśmy się częściej spotykać i w pewien lipcowy poranek zaprosiła mnie do siebie. Miło nam się rozmawiało, była taka zainteresowana moimi problemami rodzinnymi i umiała dobrze doradzić. Wtedy zdobyłam się na odwagę i powiedziałam jej o tym, co mówią o niej ludzie w biurze i że powinna leczyć „łupież” – teraz jest tyle dobrych szamponów. Maria popatrzyła na mnie smutno i otworzyła szafkę w meblościance – stały tam rozmaite butelki i buteleczki. Siedziałam z rozdziawioną buzią i nie wiedziałam, co powiedzieć. A ona opowiedziała mi jak długo walczy z łuszczycą. Ilu odwiedziła lekarzy, ile nocy przepłakała. Mąż ją porzucił. Znajomi bali się, że się zarażą – pewien dobry kolega przynosił do jej łazienki własny ręcznik, kiedy przychodził w odwiedziny. Baczne spojrzenia kolegów z pracy i interesantów doprowadzały ją do rozpacz, ale czy każdej spotkanej osobie miała tłumaczyć się ze swojej choroby. Obsypane „śniegiem” ramiona krępowały ją i zawstydzaly, ale ile razy dziennie można odwiedzać toaletę i czyścić sweter... Zaczęłam gorączkowo myśleć jak ją pocieszyć, byłam wściekła na siebie, że chciałam jej powiedzieć „prawdę”. Maria uśmiechnęła się smutno i powiedziała: „Gdyby ludzie byli bardziej świadomi, byłiby bardziej tolerancyjni, ale chorym jest ciężko się tłumaczyć – a edukacja na ten temat nie istnieje”. Przyznałam jej rację i od tamtego momentu myślę, że chciałabym coś zrobić.

Z tego powodu piszę o historii Marii. Chociaż tyle...

Kiedy dzieliłam się swoimi wspomnieniami i rozważaniami z różnymi ludźmi, zadawano mi wiele pytań. Były osoby, które nigdy wcześniej nie spotkały się z łuszczycą, były takie, które miały wśród bliskich osoby chore i wraz z nimi dźwigały ciężar choroby. Były też i takie, które podkreślały, że to tylko wycinek problemu: „Bo w opisanym przypadku chodzi o łuszczycę głowy, a o wiele bardziej trudno żyje się tym, gdzie łuszczycy pokrywa twarz, dłonie...czasem całe ciało.” Zaczęłam się nad tym zastanawiać i odkryłam, że problem leży nie w chorych i bardzo „brzydkich” objawach choroby – ale w nas. Tak, w Tobie i w Tobie, i we mnie... Nie przyjmujemy ludzi bez naklejania etykiety, nie potrafimy przebić się za źle wyglądającą skórę, za tak ciężkie przecież doświadczenie, którym jest walka z łuszczycą. Oglądamy ich, komentujemy na ulicy lub w biurze zewnętrzne objawy choroby, ale czy ktoś z nas może poczuć to, co czują chorzy? Może więcej zrozumienia. Tolerancji. Empatii.

Tylko tyle – aż tyle.

Ewa Turska-Pawlicka
rok 2008

Źródło: InfoPsoriasis Nr 3

Wypowiedzi Ekspertów

Fragment z dokumentu „ Stanowisko Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii”
lipiec 2009 - Wyd. przez Krajowy Zespół Ekspertów d.
Dermatologii



Prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba

*Konsultant Krajowy w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii
Przewodniczący Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii
Kierownik Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej
Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
Wiceprzewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego*

„Łuszczyca w świetle najnowszych badań jest postrzegana, jako choroba ogólna ustroju, w przebiegu której dochodzi do wcześniejszego rozwoju groźnego dla życia zespołu metabolicznego. Wczesne zastosowanie nowoczesnych i efektywnych biologicznych metod terapii nie tylko zapobiega temu powikłaniu, ale powoduje poprawę jakości i przedłużenie życia chorych”.



Prof. dr hab. med. Zygmunt Adamski

*Kierownik Zakładu Mikologii Lekarskiej i Dermatologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.
Ordynator Oddziału Chorób Skóry Szpitala Wojewódzkiego w Poznaniu
Członek Prezydium Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego
Konsultant Wojewódzki ds Dermatologii i Wenerologii Województwa Wielkopolskiego*

„Leki biologiczne stwarzają nowe możliwości leczenia umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy zwykłej i łuszczycy stawowej. Konieczny jest jednak nadzór nad bezpieczeństwem terapii poprzez prowadzenie szczegółowego rejestru danych pacjentów leczonych tymi lekami, co wydaje się podstawowym elementem oceny terapii długoterminowej”.



Prof. dr hab. med. Wiesław Gliński

*Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
Twórca Polskiej Akademii Dermatologii i Wenerologii
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego
(były Prezes PTD w latach 1995–2008)*

„Dermatologia jest odbierana przez decydentów, lekarzy innych specjalności i media jako mało ważna dziedzina medycyny. Choroby skóry są traktowane jako wstydliwe i sami chorzy utrzymują je w tajemnicy, przez co częstość tych chorób jest niedoceniona w świadomości społecznej. Postęp medycyny stwarza nowe metody leczenia, które niestety dla Polaków nie są dostępne w wystarczającym wymiarze”.





Prof. dr hab. med. Sławomir Majewski

*Kierownik Katedry Dermatologii i Wenerologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
Wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego
Członek-korespondent Polskiej Akademii Nauk, Zastępca Przewodniczącego Wydziału
VI Nauk Medycznych PAN
Prezes Polskiego Towarzystwa Profilaktyki Zakażeń HPV
Członek Prezydium Rady Naukowej przy Ministrze Zdrowia*

„Pilną potrzebą dermatologii jest przeprowadzenie dokładnych badań epidemiologicznych dotyczących częstości występowania chorób skóry w populacji polskiej, a zwłaszcza zmian przednowotworowych, nowotworów skóry, łuszczycy i chorób alergicznych. Tego typu badania będą stanowiły podstawę do analiz farmakoekonomicznych i leczenia tych dermatoz”.



Prof. dr hab. med. Romuald Maleszka

*Kierownik Katedry i Kliniki Chorób Skórnych i Wenerycznych Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie
Konsultant Wojewódzki ds. Dermatologii i Wenerologii Województwa Zachodniopomorskiego
Wiceprzewodniczący Sekcji Mikologicznej PTD
Wiceprzewodniczący Sekcji Farmakoterapii Dermatologicznej PTD*

„W kompleksowym leczeniu pacjentów z chorobami dermatologicznymi bardzo ważne jest zastosowanie najnowszych zdobyczy medycyny w zakresie terapii chorób skóry, przy jednoczesnym pamiętaniu o starszych metodach leczenia, które nadal powinny pozostać dostępne. W Polsce istnieje olbrzymia dysproporcja pomiędzy możliwościami zastosowania nowych metod leczenia w kilku miastach akademickich w porównaniu z resztą kraju. Stąd też nagle wycofywanie starszych metod leczenia bez zapewnienia powszechnej dostępności do nowych procedur terapeutycznych może pozbawić większość chorych jakiegokolwiek skutecznego leczenia”.



Prof. dr hab. med. Waldemar Placek

*Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Chorób Przenoszonych Drogą Płciową i Immunodermatologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego
Przewodniczący Sekcji Dermatologii Estetycznej PTD*

„Skóra jest ekranem organizmu. Choroby skóry świadczą o zaburzeniach ogólnoustrojowych. Krótkotrwałe zmiany skórne powstają w wyniku krótkotrwałej niedyspozycji ogólnej lub miejscowej, nawracające choroby skóry są wynikiem stanu układu immunologicznego, zaburzeń metabolicznych czy endokrynologicznych, przewlekłe i uwarunkowane genetycznie choroby skóry obniżają jakość życia, prowadzą do kalectwa, a nawet skracają długość życia”.





Prof. dr hab. med. Lidia Rudnicka

*Kierownik Kliniki Dermatologii CSK MSWiA w Warszawie
Konsultant Służby Zdrowia MSWiA w zakresie Dermatologii
Organizator akcji propagującej profilaktykę i wczesne rozpoznawanie nowotworów skóry "Czerniak-Stop. Skóra pod Kontrolą"
Twórcza i wydawca Journal of Dermatological Case Reports
Członek Komitetu Międzynarodowego Amerykańskiej Akademii Dermatologii i Wenerologii
Członek Zarządu Międzynarodowego Towarzystwa Dermoskopowego
Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego*

„W świecie pogoni za pięknem, osoby z przewlekłymi chorobami skóry są w Polsce postrzegane, jak ludzie drugiej kategorii. Przez przechodniów na ulicy, przez pracodawców, przez polityków. Należy mówić głośno „nie” dyskryminacji z powodu chorób skóry. Myślę, że to jest naszym, dermatologów, obowiązkiem”.



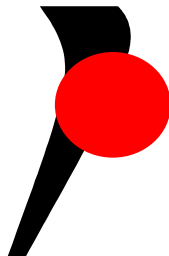
Prof. dr hab. med. Jacek Szepietowski

*Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego
Dyrektor Instytutu Immunologii i Terapii Doświadczalnej PAN we Wrocławiu
Zastępca Kierownika Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii AM we Wrocławiu*

„Łuszczyca, jako reprezentacyjna jednostka chorobowa dla przewlekłych dermatoz, wywiera porównywalny negatywny wpływ na jakość życia chorych do tak ciężkich schorzeń ogólnoustrojowych jak cukrzyca, choroba niedokrwienności serca czy nawet depresja. Dodatkowo lokalizacja zmian chorobowych w miejscach widocznych dla otoczenia powoduje, że chorzy często są stygmatyzowani, czyli mają poczucie odrzucenia społecznego. Wczesne wprowadzenia nowoczesnych metod terapeutycznych zapewnia chorym dobrostan zdrowia, zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym oraz umożliwia szybki powrót do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie”.



Kontakt:



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

Prezes Stowarzyszenia Wojciech S. Wilkowski

Pozostali członkowie Zarządu Krzysztof Besztak
Anna Cegiełka
Wiesław Kowalski
Elżbieta Kujawka
Marta Płachecka
Tomasz Śpica

Adres Bydgoszcz 85-560
ul. Mąkowska 8

Telefon 501 138 477

E-mail stowarzyszenie@luszczycyca.org.pl

Strona internetowa Stowarzyszenia www.stowarzyszenie.luszczycyca.org.pl

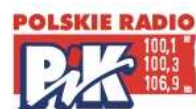
Portal dla chorych na łuszczycę www.luszczycyca.org.pl

OPIEKUNOWIE I PARTNERZY

Opieka medialna:



Patronat medialny:



Partnerzy:

