

Informacja prasowa

Warszawa, dn. 18 grudnia 2018r.

„Łuszczyca i ŁZS - dość wykluczenia! Zobacz mnie. Nie moją skórę.”

Źródło stresu pogarszającego stan choroby tkwi w braku akceptacji ze strony otoczenia i to właśnie stygmatyzacja przyczynia się do pogorszenia stanu zdrowia i spadku jakości życia pacjentów z łuszczycą. Podnoszenie świadomości na temat choroby jest kluczowym elementem procesu terapeutycznego. Nowe leki wprowadzone przez Ministerstwo Zdrowia w listopadzie to duży sukces, ale nie rozwiązuje wielu problemów pacjentów i środowiska medycznego zmagającego się wieloma wyzwaniami na co dzień w leczeniu pacjentów z łuszczycą.

Nadal nie potrafimy rozpoznać łuszczycy myląc ją z atopowym zapaleniem skóry czy egzemą. Mimo, iż świadomość na temat łuszczycy w społeczeństwie rośnie, to wciąż nie jesteśmy pewni czy łuszczycą można się zarazić czy nie i w dalszym ciągu wahamy się, czy podać rękę osobie z widocznymi zmianami na skórze. Dajemy w ten sposób, choć może zupełnie nieświadomie, wyraz swojego braku akceptacji dla nieestetycznego wyglądu drugiego człowieka i boleśnie stygmatyzujemy osoby chore. Jak pokazała sonda przeprowadzona wśród młodzieży licealnej, dotycząca akceptacji nastolatków z łuszczycą przez rówieśników, konieczna jest stała edukacja i uświadamianie podstawowych informacji na temat tej choroby. Sondę wykonano w grudniu 2018 roku w ramach ogólnopolskiej kampanii społeczno-edukacyjnej pod Honorowym Patronatem Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii prof. dr hab. n. med. Joanny Narbutt oraz Kujawsko-Pomorskiego Kuratora Oświaty **„Łuszczyca i ŁZS - dość wykluczenia! Zobacz mnie. Nie moją skórę.”**

„Zaraź się tolerancją. Łuszczycą nie możesz”

Zainaugurowana we wtorek 18 grudnia 2018r. kampania **„Łuszczyca i ŁZS - dość wykluczenia! Zobacz mnie. Nie moją skórę.”** ma na celu zwrócenie społecznej uwagi na fakt, iż w przypadku tej choroby, którą niejednokrotnie wywołuje bardzo silny stres, jego źródło w trakcie trwania samej choroby tkwi w braku akceptacji ze strony otoczenia i to właśnie stygmatyzacja przyczynia się do pogorszenia stanu zdrowia i spadku jakości życia pacjentów. „Dlatego tak ważne jest podnoszenie świadomości na temat łuszczycy wśród młodych ludzi, aby relacje rówieśnicze, niezwykle istotne w tym okresie życia, nie stanowiły dodatkowego obciążenia. Im jesteśmy młodszy tym mamy większą otwartość na różnorodność. Ale musimy rozumieć skąd ona wynika.” – podkreśliła Małgorzata Kułakowska, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”. W ramach kampanii przeprowadzona zostanie akcja plakatowa w szkołach ponadpodstawowych pod hasłem: **„Zaraź się tolerancją, łuszczycą nie możesz”**. W pierwszej kolejności w województwie kujawsko-pomorskim, w blisko 500 szkołach ponadpodstawowych, zostaną rozdyskrebowane plakaty informacyjne mające zachęcić młodych ludzi do zainteresowania się tematem łuszczycy, podjęcia rozmowy na jej temat.

w środowisku szkolnym, ale również w rodzinnym. Docelowo akcja plakatowa ma objąć swoim zasięgiem całą Polskę. W tym też celu została uruchomiona dedykowana strona internetowa www.poznajluszczyce.poradnikzdrowie.pl, z której zainteresowane szkoły z całej Polski mogą pobrać materiały informacyjne: plakat, infografiki i wykorzystywać je do komunikacji z młodzieżą w ramach prowadzonych przez siebie działań edukacyjnych. „Zachęceni sukcesem poprzedniej akcji plakatowej pt.: „Basen Przyjazny”, podczas, której plakaty były wieszane na pływalniach, uważamy, że to dobry sposób na dotarcie z krótkim przekazem i wywołanie właściwego skojarzenia. Dzisiaj na wielu

basenach nie jesteśmy już niemiłe widzianymi gośćmi z łuszczycą, również dzięki wsparciu ze strony Głównego Inspektora Sanitarnego.” – dodała Prezes Kułakowska.

Rola grup wsparcia w leczeniu łuszczycy - wyniki badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów z organizacji działających w Polsce i na świecie.

Okazuje się, że w całym okresie trwania choroby, oprócz specjalistycznego, nowoczesnego leczenia, chorzy potrzebują odpowiedniego wsparcia, zarówno ze strony najbliższych, otoczenia, ale także personelu medycznego. To pierwszy wniosek z badania ankietowe na temat roli grup wsparcia w leczeniu łuszczycy. 75% pacjentów zdecydowanie uważa, że ich stan zdrowia sprawia, że nie czują się pełnowartościowymi ludźmi. Natomiast aż 70% osób z łuszczycą potwierdza, że z powodu choroby odczuwa bardzo często przygnębienie lub smutek. U 45% osób choroba powoduje, że pacjenci czują się zupełnie niepotrzebni.¹ Dobrą wiadomością jest informacja, że aż 80% ankietowanych oceniło w najwyższym stopniu chęć oferowanej pomocy ze strony innych, kiedy chorzy jej potrzebują.² 80% pacjentów szuka wsparcia w działających organizacjach pozarządowych, fundacjach

i stowarzyszeniach. Z tej grupy 55% osób ma ponad 45 lat. Najmniej licznie w tym gronie reprezentowana jest najmłodsza grupa 18-24 lat, to tylko 9%. Natomiast 17% przebadanych pacjentów korzysta z grup wsparcia na Facebooku. W tym przypadku aż 65% z tej grupy stanowią młodzi ludzie w wieku 18-35 lat. Grupa powyżej 45 roku życia to tylko 10%. „Niezależnie od szerokości geograficznej, klimatu i kraju w którym żyją chorzy na łuszczycę, wszyscy szukają dla siebie różnych form wsparcia

i co ważne, znajdują je. Pomoc i zrozumienie ze strony innych dodaje im siły i wiary w siebie, a dzięki temu proces leczenia jest bardziej skuteczny i mniej uciążliwy. Dlatego tak ważna jest akceptacja i zrozumienie ze strony otoczenia.” – podsumowała Katarzyna Gerke z Katedry i Kliniki Dermatologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Prezes Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z cienia”, autorka prezentowanego podczas konferencji prasowej badania ankietowego.

Mateusz Banaszekiewicz, psycholog zdrowia z Uniwersytetu SWPS zwraca uwagę, że „Pozytywne relacje z innymi ludźmi należą do podstawowych potrzeb człowieka. Gdy są nieprawidłowe sprzyjają poczuciu samotności i utracie szacunku wobec siebie. Pozytywne relacje zwiększają jakość życia, zmniejszają ryzyko podejmowania zachowań ryzykownych oraz sprzyjają osiągnięciu życiowych celów. Wsparcie innych ludzi obniża poziom napięcia, ułatwia radzenie sobie z trudnościami oraz uodparnia na przyszłość dzięki czemu zmniejsza negatywne następstwa obciążających sytuacji lub przed nimi chroni. W badaniach populacji polskiej pacjentów cierpiących na łuszczycę zwyczajną Konrad Janowski³ wraz

z innymi badaczami (2012) wykazali, że wsparcie innych ludzi sprzyja adaptacji do życia z chorobą oraz jakości życia zarówno w przypadku kobiet jak i mężczyzn.”

Organizatorami ogólnopolskiej kampanii społeczno-edukacyjnej pod Honorowym Patronatem Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii prof. dr hab. n. med. Joanny Narbutt oraz

¹ Skala Akceptacji Choroby (AIS)

² 45 Skala Wsparcia Społecznego (BSS) 1 – 4.

³ Janowski, K., Steuden, S., Pietrzak, A., Krasowska, D., Kaczmarek, Ł., Gradus, I., Chodorowska, G. (2012). Social support and adaptation to the disease in men and women with psoriasis. Archives for Dermatological Research, 304(6), 421-432.



Kujawsko-Pomorskiego Kuratora Oświaty „Łuszczyca i ŁZS - dość wykluczenia! Zobacz mnie. Nie moją skórę.” jest Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” oraz Global Communications we współpracy z Koalicją na Rzecz Walki z Łuszczycą, ŁZS i AZS oraz Wielkopolskim Stowarzyszeniem Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia”.

Organizatorzy



GLOBAL COMMUNICATION

Partnerzy



Partnerzy medialni

poradnikzdrowie



Healthy&Beauty



Sponsorzy

The Lilly logo is written in a red, cursive script font.The AbbVie logo is written in a dark blue, lowercase, sans-serif font.The Nutro Pharma logo features a stylized 'N' icon to the left of the words 'Nutro' and 'Pharma' stacked vertically in a blue, sans-serif font.The Pharmaceris logo consists of the word 'Pharmaceris' in a blue, sans-serif font, with a horizontal bar of ten colored squares (red, green, blue, yellow, purple, grey, black, brown, orange, white) below it.

#Koniec

Kontakt dla mediów:

Iga Rawicka: + 48 600 600 166, iga.rawicka@koalicjaluszczyca.pl lub

Ewa Godlewska: + 48 720 871 777, ewa.godlewska@koalicjaluszczyca.pl