

Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę

Akademia Łuszczycy i ŁZS - „Łuszczycyca i ŁZS od podstaw”

Warszawa, dn. 29 października 2019 r.

W Polsce nadal brakuje społecznej akceptacji osób z łuszczycą i łuszczycowym zapaleniem stawów, mimo, że od wielu lat prowadzone są różne kampanie edukacyjne. Każda tego typu inicjatywa jest ważna przede wszystkim dla samych chorych ułatwiając im normalne funkcjonowanie w rodzinie, pracy i społeczeństwie. Jednak problem stygmatyzacji z powodu tych chorób jest wciąż obecny i potrzebna jest bardziej systematyczna edukacja.

Arkadiusz Kasprzak na łuszczycę choruje od 9 roku życia. O tym co przeżył opowiada w następujących słowach. - *Najgorzej wspominam gimnazjum i sytuacje, które wtedy miały miejsce. O ile w szkole podstawowej byliśmy dziećmi, a w technikum młodzieżą uczącą się tolerancji, o tyle to właśnie okres gimnazjum najbardziej odbił się na mojej psychice. Z powodu mojego wyglądu wszyscy mnie wyśmiewali, a ja nie potrafiłem się obronić. Zdarzało się także, że nie każdy chciał ze mną usiąść w jednej ławce. Gdyby ktoś w mojej klasie w gimnazjum jasno i wyraźnie wytłumaczył z czym się borykam i przez co przechodzę, to mogłoby u nich wzbudzić współczucie lub spowodować to, że nauczyliby się tolerancji wobec mnie. Zdarzało się czasem, że nauczycielka wspomniała o mojej chorobie, zauważyła, że nie zarażam, ale to było stanowczo za mało.*

Bycie chorym na łuszczycę wymaga odwagi. Odwagi spojrzenia w lustro, by pójść do fryzjera, czy na rozmowę o pracę. Odwagi wymaga każdy dzień z łuszczycą. Walka o wolność od łuszczycy, by nie zdominowała całego życia jest trudna. Dlatego to otoczenie powinno swoim zrozumieniem problemu sprawić by chorzy nie czuli się gorsi, samotni i wykluczeni. Tylko wtedy będą mieć siłę na cieszenie się życiem. – komentuje Dorota Minta psycholog z Przychodni Lwowskiej w Warszawie.

Aby zmienić podejście do osób z łuszczycą wystarczy wiedza o chorobie. Dlatego powstał pomysł szkolnej godziny lekcyjnej na temat łuszczycy i ŁZS. W ramach rozpoczynającej się kampanii społeczno-edukacyjnej pod hasłem **Akademia Łuszczycy i ŁZS „Łuszczycyca i ŁZS od podstaw”**, we współpracy z klinicystą, pedagogiem i pacjentami opracowano materiały edukacyjne: konspekt lekcji z informacją jak przeprowadzić zajęcia, materiały filmowe: sonda uliczna i wykład prof. Joanny Narbutt, Konsultant Krajowej w dziedzinie dermatologii i wenerologii. Kampania kierowana jest do nauczycieli oraz do uczniów ostatnich klas szkół podstawowych i szkół średnich, ale korzyść odniesie ogół społeczeństwa, a przede wszystkim chorzy. **„Łuszczycyca i ŁZS od podstaw”** to lekcja nie tylko o łuszczycy i łuszczycowym zapaleniu stawów, ale nauka tolerancji wobec tych osób, które często są stygmatyzowane z powodu łuszczycy. Kampanii towarzyszy plakat pod hasłem **„Zaraż się tolerancją, łuszczycą nie możesz.”**, można go wydrukować i powiesić w szkole. Materiały można pobrać na dedykowanej stronie **poznajluszczycę.poradnikzdrowie.pl**, gdzie znajdują się również historie osób chorujących na łuszczycę. Kampania potrwa do końca roku szkolnego 2019/20. Poza głównymi adresatami kampanii, wykład o łuszczycy i ŁZS może obejrzeć każdy i poznać tę minimalną dawkę wiedzy niezbędnej do zrozumienia problemu, z którym borykają się chorzy.

Łuszczyca to w dużej mierze problem dotyczący sfery zdrowia psychicznego człowieka. Dla wielu osób żyjących z łuszczycą poczucie samotności, brak poczucia własnej wartości, a nawet depresja są nieodłączną częścią schorzenia, tak samo jak pojawienie się zmian na skórze. To pokazuje jak głęboki wpływ może mieć łuszczyca na samopoczucie psychiczne pacjentów.

- Choroba znacząco wpłynęła na moją psychikę. Stroniłem od znajomych, tym bardziej od związków. Wstydzilem się siebie takim, jakim jestem. Łuszczyca całkowicie odebrała mi pewność siebie i motywację do wszystkiego. – dodaje Arkadiusz Kasprzak, który właśnie zadebiutował książką o łuszczycy, w której poprzez własne doświadczenia życiowe pragnie zwrócić uwagę na to, z jakimi problemami borykają się ludzie chorzy na łuszczycę.

Historie pacjentów zmagających się z każdą przewlekłą chorobą są niezmiernie przejmujące. Znamienne jest to, że opowieści tych, którzy odważyli się wyjść z cienia - pokazali swoją chorobę, nas samych napawają podziwem i optymizmem. Dlaczego zatem pozwalamy izolować się tym, którzy zmagają się z łuszczycą? Wstydzimy się usiąść z osobą z łuskami w kawiarni? Osuwamy się w autobusie. Boimy się, że sami staniemy się obiektem nieprzyjaznych spojrzeń, a może że się zakazimy, choć to niemożliwe. Wiedza na temat łuszczycy jest wciąż niewystarczająca w naszym społeczeństwie, dlatego lekcja szkolna o łuszczycy to idealny pomysł na zmianę podejścia do osób na nią chorujących. – wyjaśnia psycholog Dorota Minta.

Według WHO leczenie łuszczycy to coś więcej niż rutynowa diagnoza medyczna lub przepisywanie leków. W obliczu łuszczycy ludzie często czują się samotni i polegają na wsparciu głównie członków rodziny. Psychologicznym obciążeniem w życiu z łuszczycą jest piętno choroby i stygmatyzacja, której chorzy doświadczają ze strony otoczenia. Negatywna ocena innych może wynikać z braku zrozumienia, braku wiedzy, a przecież powinna być oparta na faktach. Edukacja społeczna może mieć zatem kluczowe znaczenie dla chorych. Z pewnością pomogłoby to uniknąć izolacji, w którą popadają chorzy. Ważne jest, aby zrozumieć, że na świecie jest wielu ludzi, którzy przeżywają podobne problemy i być może są gotowi połączyć się i zapewnić sobie potrzebne wsparcie. Wspólne działania wzmacniają poczucie bycia widzianymi, słyszanyymi, rozumianymi i cenionymi i dlatego dają lepsze efekty, gdy pacjenci razem podejmują inicjatywy mające zmienić ich sytuację.¹ Właśnie dlatego inicjatorzy kampanii zaprosili do współpracy organizacje pacjenckie: Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”, „Razem różniej” Świętokrzyskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę, Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Łuszczycę i ŁZS, Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z cienia” oraz Fundację „Tak, mam łuszczycę”.

Patronatu Honorowego kampanii udzielił Minister Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta, Konsultant Krajowa w dziedzinie dermatologii i wenerologii oraz konsultanci wojewódzcy z dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, świętokrzyskiego, warmińsko-mazurskiego i wielkopolskiego, Koalicja na Rzecz Walki z Łuszczycą, ŁZS i AZS, Polskie Towarzystwo Oświaty Zdrowotnej. Partnerami medialnymi kampanii są Poradnik Zdrowie, ISB Zdrowie, Portale Medyczne oraz Healthy&Beauty. Partnerami Kampanii są firmy Janssen i Lilly jako Sponsor Główny, Egis i Pfizer jako Sponsor Wspierający oraz Novartis jako Sponsor.

¹ <https://ifpa-psy.com>



KOALICJA
NA RZECZ WALKI
Z ŁUSZCZYCĄ, ŁZS I AZS

GLOBAL
COMMUNICATION

Ważne zmiany dla pacjentów z łuszczycą od 1 listopada 2019r.

Dla pacjentów z łuszczycą od 1 listopada dzięki zmianom w programie lekowym leczenia umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy plackowatej pacjenci będą mieli szerszy dostęp do nowoczesnych terapii. Obniżono kryterium PASI z 18 na 10 dla adalimumabu i etanerceptu, a czas leczenia dla wszystkich terapii został wydłużony do 96 tygodni. Prof. Joanna Narbutt Konsultant Krajowa w dziedzinie dermatologii i wenerologii przypomina jak wygląda ścieżka pacjenta z łuszczycą w systemie ochrony zdrowia w Polsce: *Przy wystąpieniu zmian skórnych, które sugerują zmiany łuszczycowe pacjent powinien trafić do dermatologa. Dermatolog diagnozuje łuszczycę na podstawie obrazu klinicznego, a w przypadkach wyjątkowych, wątpliwych wykonuje badanie histopatologiczne skóry, a następnie rozpoznaje łuszczycę łagodną, czyli taką która zajmuje do 10 % powierzchni ciała, bądź łuszczycę umiarkowaną do ciężkiej, czyli taką gdzie zmiany skórne zajmują więcej niż 10 %, i włącza odpowiednie leczenie. W łuszczycy łagodnej jest to głównie leczenie miejscowe, a w łuszczycy umiarkowanej, bądź w ciężkich typach, stosuje się fototerapię albo leki ogólne. W przypadku braku odpowiedzi na konwencjonalne leczenie lekami ogólnymi pacjent włączany jest do programów lekowych, które są finansowane przez NFZ. W Polsce leczymy dzisiaj łuszczycę na światowym poziomie.* – podkreśla prof. Narbutt.

GLOBAL
COMMUNICATION

Akademia Łuszczycy i ŁZS - „Łuszczycą i ŁZS od podstaw”

pod Honorowym Patronatem



Ministerstwo Zdrowia
Patronat Honorowy Ministra Zdrowia



Rzecznik Praw Pacjenta

prof. dr hab. n. med. Joanny Narbutt - Krajowej Konsultant w dziedzinie dermatologii i wenerologii

Konsultantów Wojewódzkich w dziedzinie dermatologii i wenerologii:

- prof. dr hab. n. med. Agnieszki Owczarczyk-Saczonek - woj. warmińsko-mazurskie
- prof. nadzw. dr hab. med. Beaty Kręcisz - województwo świętokrzyskie
- lek. med. Ewy Skrzeczko-Kwela - woj. kujawsko-pomorskie
- dr n. med. Anny Neneman - województwo wielkopolskie
- dr n. med. Danuty Nowickiej - województwo dolnośląskie



PARTNERZY I SPONSORZY KONFERENCJI



Sponsor Główny



Sponsor Wspierający



Sponsor



Kontakt dla mediów: Iga Rawicka iga.rawicka@g-communication.pl 600 600 166

Ewa Godlewska ewa.godlewska@knowpr.pl 720 871 777

www.koalicjaluszczycyca.pl

Let's get CONNECTED