

As pessoas com psoríase pustulosa generalizada (PPG) precisam de melhores tratamentos

Continue a ler para saber o que é a PPG e o que pode ser feito para proporcionar melhores tratamentos aos pacientes

Este póster baseia-se em reuniões interativas realizadas entre representantes dos pacientes e médicos na primavera de 2021*

O que é a PPG?

A PPG é diferente de outros tipos de psoríase porque pode ter um impacto mais grave nas vidas das pessoas e, por vezes, resulta em morte.

O fardo físico



1 em cada 50.000
pessoas pode sofrer de PPG

O fardo emocional



Alguém que sofra de PPG pode ter problemas com:

- Emprego**
- Sono**
- Relações e vida social**
(sentir solidão e isolamento)
- Emoções e saúde mental**
(incluindo preocupações com a possibilidade de um diagnóstico errado e com recaídas repentinas)

Infelizmente, na Europa, não existe qualquer tratamento específico para a PPG

As pessoas com PPG precisam urgentemente de melhores tratamentos

Quando alguém tem PPG precisa de tratamento urgente para evitar colocar a sua vida em perigo. Os medicamentos podem interromper uma recaída fatal e reduzir os danos nos órgãos a longo prazo. **Estes medicamentos podem ser:**

Tomados por via oral ou injetados no corpo



ou

Aplicados topicamente



No entanto, **não existem muitos indícios de que estes medicamentos sejam eficazes** para pessoas com PPG. De facto, **algumas dessas pessoas podem sentir efeitos secundários nocivos**

O que pode ser feito para ajudar as pessoas com PPG?

Os representantes dos pacientes e os médicos deixam um apelo urgente para que a PPG receba o estatuto de doença “órfã”. Isto poderia resultar em mais investigação e melhores tratamentos para a PPG.

Em que consiste o estatuto de doença “órfã”?

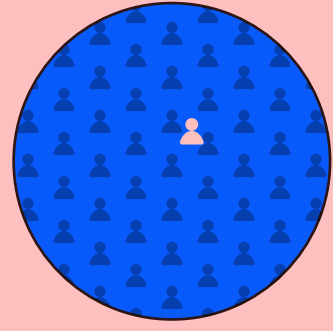
A Agência Europeia de Medicamentos (EMA) é responsável pela regulamentação dos medicamentos em grande parte da Europa. A EMA pode decidir se determinada doença é uma doença “órfã”.

Se a EMA atribuir à PPG o estatuto de doença “órfã”, isto poderá:

- Incentivar as empresas a desenvolverem novos medicamentos para a PPG. Estes medicamentos podem ter como alvo o recetor IL-36 hiperativo no sistema imunitário.
- Proporcionar aos médicos uma melhor compreensão de como tratar esta doença fatal.

A PPG cumpre os 3 requisitos para ser considerada uma doença “órfã”

Os representantes dos pacientes e os médicos acordaram recentemente que:



A PPG é uma doença rara



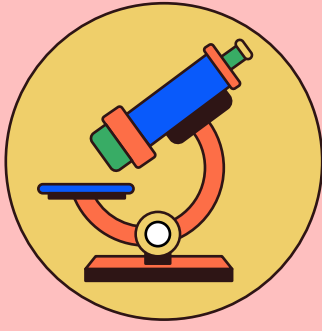
Tem um impacto grave nas vidas das pessoas e, por vezes, resulta em morte



Os tratamentos atuais não são suficientemente eficazes

Os representantes dos pacientes e os médicos solicitam com urgência a ajuda da EMA

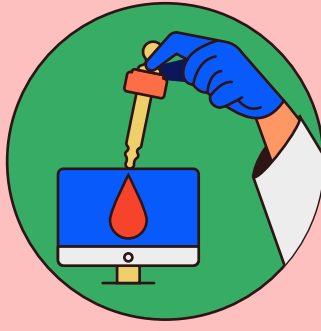
A EMA pode:



Facilitar o desenvolvimento e o acesso aos medicamentos



Avaliar pedidos de autorização de comercialização



Monitorizar a segurança dos medicamentos ao longo do seu ciclo de vida



Fornecer informações aos profissionais de saúde e aos pacientes



Mais informações sobre as funções da EMA disponíveis em: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

O apoio financeiro foi proporcionado pela Boehringer Ingelheim. As opiniões expressas são inteiramente da responsabilidade dos autores.

*Autores: Giovanni Damiani (especialista clínico), Jan Koren (presidente da EUROPSO), Sicily Mburu (responsável científica da IFPA),

Luigi Naldi (especialista clínico), David Trigos (vice-presidente da EUROPSO)