

# يحتاج المصابون بالصدفية البثرية المععمة (GPP) إلى علاجات أفضل

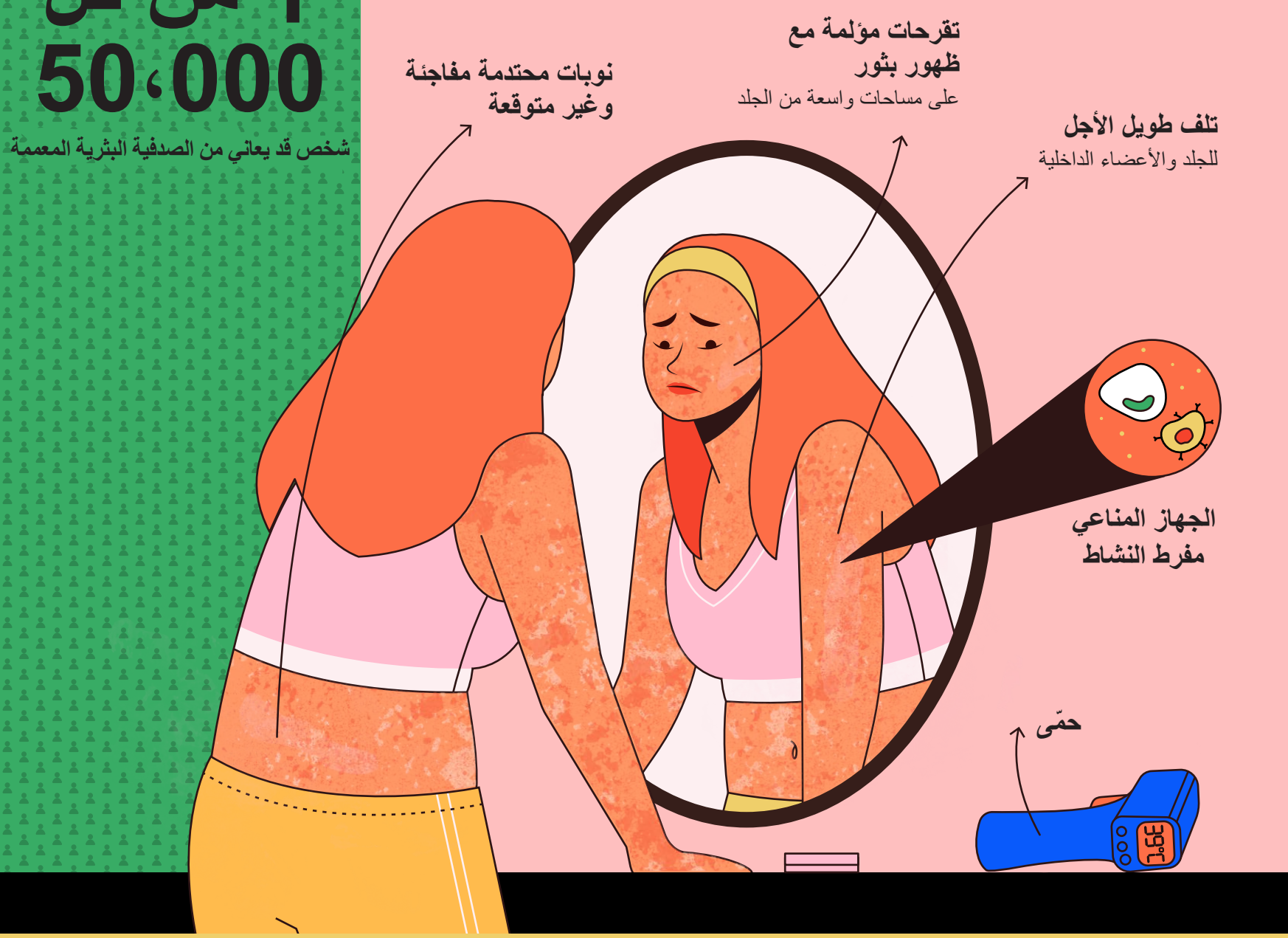
استمر في القراءة لتعرف ما هي الصدفية البثرية المععمة، وما يمكن فعله لمساعدة المرضى في الحصول على علاجات أفضل

يستند هذا الملصق إلى اجتماعات تفاعلية حدثت بين ممثلي المرضى والأطباء في ربيع عام 2021\*

## ما هي الصدفية البثرية المععمة؟

تختلف الصدفية البثرية المععمة عن الأنواع الأخرى من الصدفية لأنها من الممكن أن يكون لها تأثير أكثر خطورة على حياة الناس وقد تؤدي أحيانًا إلى الوفاة.

### العبء الجسدي



### العبء النفسي

قد يعاني المصاب بالصدفية البثرية المععمة من مشاكل تتعلق بـ:

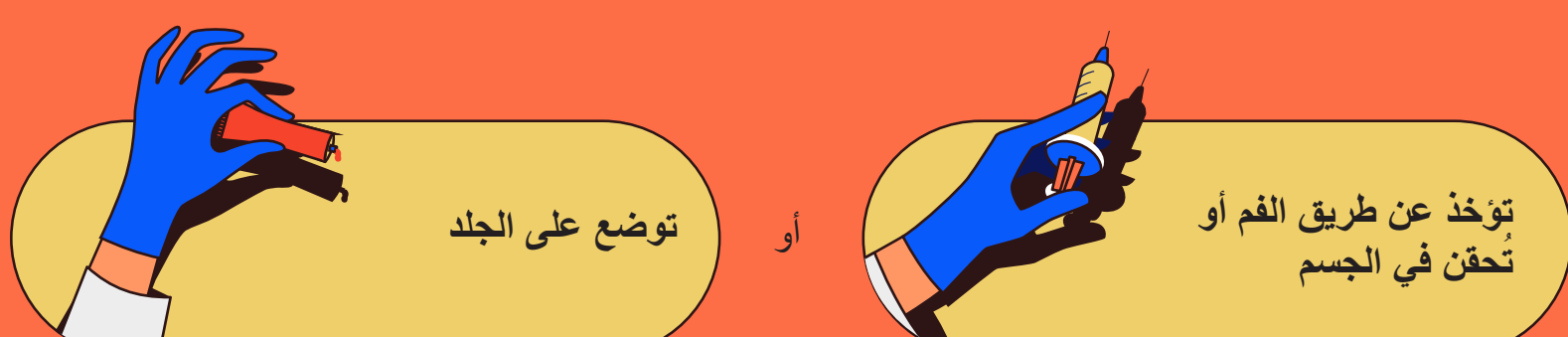
- إيجاد وظيفة
- النوم
- العلاقات والحياة الاجتماعية (الشعور بالوحدة والعزلة)
- المشاعر والصحة العقلية (بما في ذلك القلق بشأن عدم وجود تشخيص أو الحصول على تشخيص خاطئ، وكذلك بشأن النوبات المفاجئة)



## مع الأسف، لا توجد علاجات مخصصة لعلاج الصدفية البثرية المععمة في أوروبا

إن المصابين بالصدفية البثرية المععمة بحاجة ماسة إلى علاجات أفضل

عندما يصاب شخص بالصدفية البثرية المععمة، فإنه يحتاج إلى علاج عاجل لتجنب تعريض حياته للخطر. قد تتمكن الأدوية من إيقاف نوبة مهددة للحياة وتقليل تلف الأعضاء طويل الأجل. هذه الأدوية، إما أنها:



ومع ذلك، لا يوجد أدلة كافية على أن هذه الأدوية لها مفعول على المصابين بالصدفية البثرية المععمة. في الواقع، قد يكون لبعضهم آثار جانبية ضارة

## ما الذي يمكن فعله لمساعدة المصابين بالصدفية البثرية المععمة؟

يطالب ممثلو المرضى والأطباء بشكل عاجل باعتبار الصدفية البثرية المععمة حالة "يتيمة". قد يؤدي هذا إلى عمل مزيد من الأبحاث ووجود علاجات أفضل للصدفية البثرية المععمة.

### ما هي الحالة "اليتيمة"؟

تعتبر وكالة الأدوية الأوروبية (EMA) هي المسؤولة عن تنظيم الأدوية في معظم أنحاء أوروبا. يمكن لوكالة الأدوية الأوروبية أن تقرر ما إذا كان المرض مرضًا "يتيمًا".

إذا أقرت وكالة الأدوية الأوروبية بأن الصدفية البثرية المععمة حالة "يتيمة"، فقد يؤدي ذلك إلى:

- تحفيز الشركات على تطوير أدوية جديدة للصدفية البثرية المععمة. قد تستهدف هذه الأدوية مسار IL-36 مفرط النشاط في الجهاز المناعي.

- مساعدة الأطباء على الوصول لفهم أفضل لكيفية علاج هذا المرض الذي يهدد الحياة.

### ينطبق على مرض الصدفية البثرية المععمة كل الشروط الثلاثة

### لاعتباره مرضًا "يتيمًا"

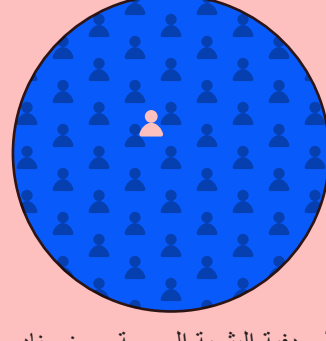
اتفق ممثلو المرضى والأطباء مؤخرًا على ما يلي:



العلاجات المتاحة حاليًا ليست جيدة بما يكفي



له تأثير خطير على حياة الأشخاص، ويؤدي أحيانًا إلى الموت



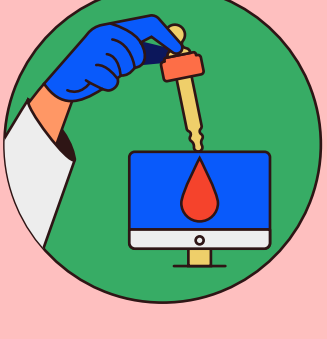
الصدفية البثرية المععمة مرض نادر

### يوجه ممثلو المرضى والأطباء نداء عاجل لوكالة الأدوية الأوروبية للمساعدة

تستطيع وكالة الأدوية الأوروبية:



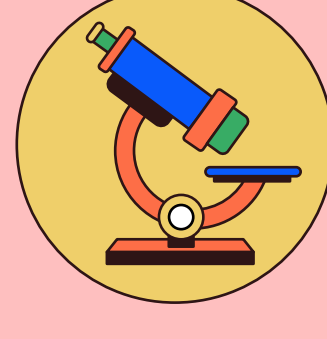
تقديم المعلومات لأخصائيي الرعاية الصحية والمرضى



مراقبة سلامة الأدوية طوال دورة حياتها



تقديم طلبات الحصول على ترخيص التسويق



تسهيل تطوير الأدوية والحصول عليها



يمكن الاطلاع على مزيد من المعلومات حول دور وكالة الأدوية الأوروبية على: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

تم تقديم الدعم المالي من قبل بورنجر إنجلهايم. الآراء التي تم التعبير عنها خاصةً كليًا بالباحثين وحدهم.

\*الباحثون: جيوفاني دامياتي (خبير في الطب السريري)، يان كورين (رئيس EUROPSO)، سيسيلي ميورو (موظف الشؤون العلمية في الاتحاد الدولي للرابطات المعنية بمرض الصدفية IFPA)، لويجي نالدي (خبير في الطب السريري)، ديفيد تريجيوس (نائب رئيس EUROPSO)