

泛发性脓疱型银屑病 (GPP) 患者需要获得更好的治疗

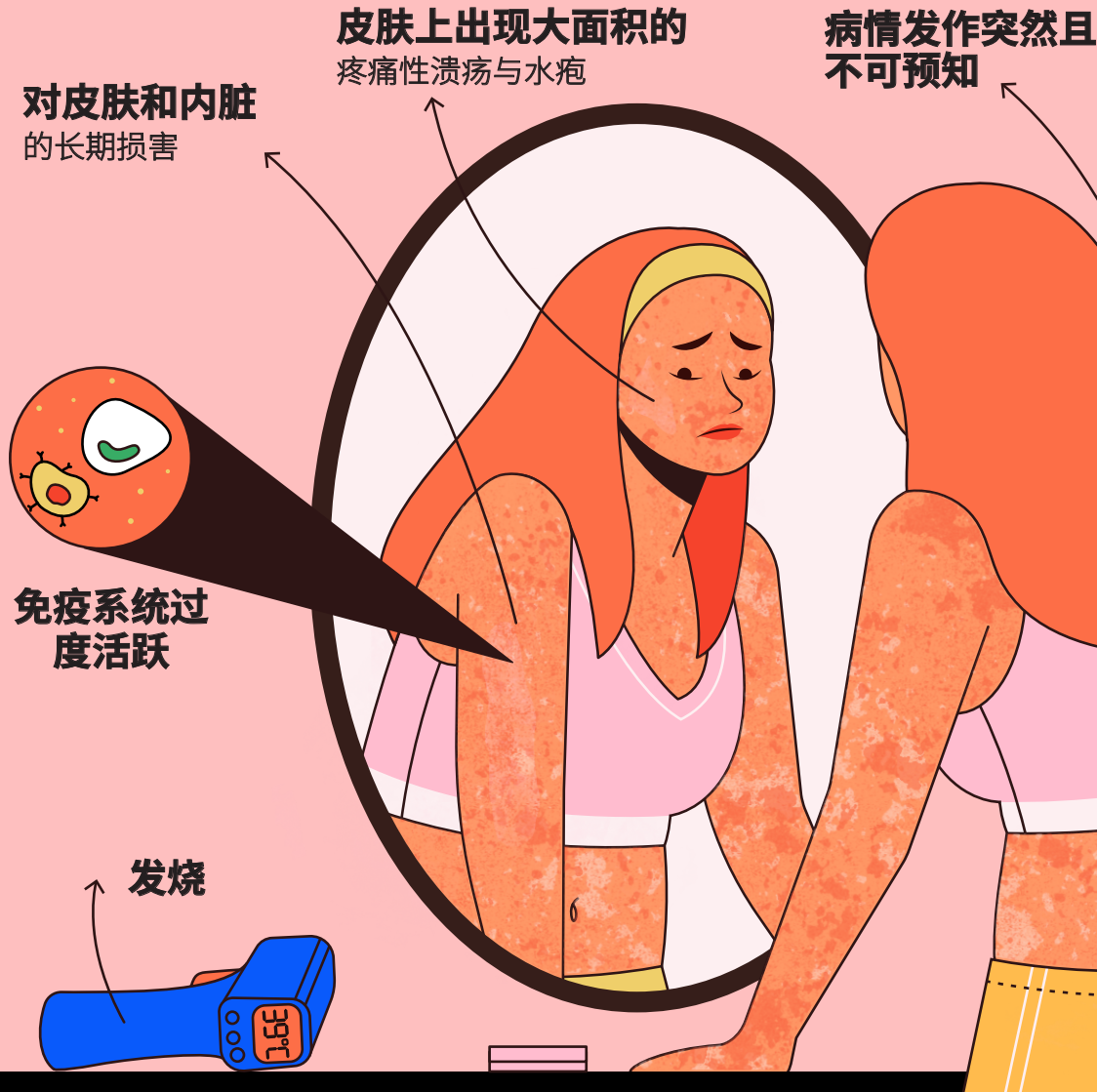
请继续阅读下文，了解什么是 GPP 以及如何帮助患者获得更好的治疗

本海报基于 2021 年春季举行的患者代表与医生之间的互动会议*

什么是 GPP?

GPP 与其他类型的银屑病不同，因为它可以对人们的生活造成更严重的影响，有时会导致死亡。

身体负担



每
50,000
人中有
1 人
可能患有 GPP

情感负担



患有 GPP 的人可能会面临以下问题：



就业



睡眠



人际关系和社交生活
(感觉孤独和被孤立)



情绪问题和心理健康
(包括对没有诊断或错误诊断的担心，以及对突然发作的担心)

不幸的是，在欧洲还没有针对 GPP 的治疗方法

GPP 患者迫切需要更好的治疗

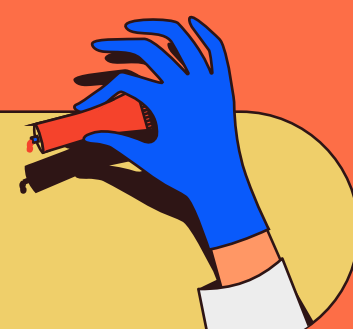
当人们患上 GPP 时，他们需要紧急治疗，以避免危及他们的生命。药物可以阻止因病情发作而危及生命，并减少器官的长期损伤。**这些药物的使用方式为：**

口服或注射



或

皮肤外用



然而，没有多少证据能够表明这些药物对 GPP 患者有效。事实上，其中一些可能产生对人体有害的副作用

我们可以做些什么来帮助 GPP 患者？

患者代表和医生正在紧急呼吁使 GPP 获得“孤病”地位，从而使 GPP 得到更多的研究和更好的治疗。

什么是“孤病”地位？

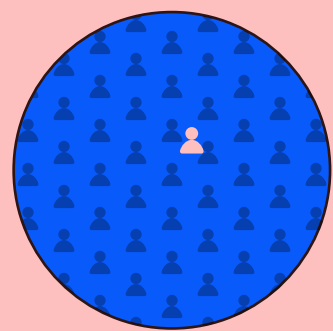
欧洲药品管理局 (EMA) 负责监管欧洲大部分地区的药品。EMA 可以决定某一种疾病是否是一种“孤病”。

如果 EMA 给予 GPP “孤病”地位，可能产生以下影响：

- 激励医药企业开发用于治疗 GPP 的新药。这些药物可能会针对免疫系统中过度活跃的白细胞介素 36 (IL-36) 的信号通路。
- 帮助医生更好地了解如何治疗这种危及生命的疾病。

GPP 符合被称为“孤病”的全部三个要求

患者代表和医生最近一致认为：



GPP 是一种罕见病



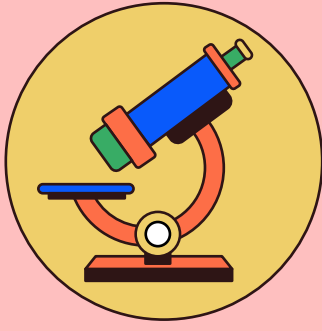
它对生活产生了严重影响，有时会导致死亡



目前的治疗方法还不够好

患者代表和医生紧急呼吁 EMA 提供援助

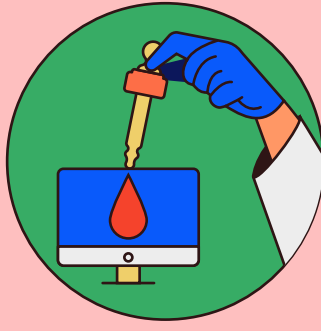
EMA 的职责：



促进药品的开发和应用



评估授权上市的申请



监测药品在其整个生命周期内的安全性



向医护人员和患者提供信息



关于 EMA 职责的更多信息，详见网址：<https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

勃林格殷格翰 (Boehringer Ingelheim) 公司提供财务支持。文中所表达的观点完全为作者个人观点。

*作者：Giovanni Damiani (临床专家)、Jan Koren (EUROPSO 主席)、Sicily Mburu (IFPA 科学官员)、Luigi Naldi (临床专家)、David Trigos (EUROPSO 副主席)