

Τα άτομα με γενικευμένη φλυκταινώδη ψωρίαση (GPP) χρειάζονται καλύτερες θεραπείες

Συνεχίστε να διαβάζετε για να μάθετε τι είναι η GPP και τι μπορεί να γίνει για να βοηθηθούν οι ασθενείς ώστε να έχουν πρόσβαση σε καλύτερες θεραπείες.

Αυτή η αναρτημένη ανακοίνωση βασίζεται σε διαδραστικές συναντήσεις μεταξύ εκπροσώπων των ασθενών και ιατρών που πραγματοποιήθηκαν την άνοιξη του 2021.*

Τι είναι η GPP;

Η GPP διαφέρει από άλλους τύπους ψωρίασης επειδή μπορεί να έχει πιο σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή των ανθρώπων και μερικές φορές να οδηγήσει στον θάνατο.

Οι σωματικές επιπτώσεις



1 στους 50.000
ανθρώπους μπορεί να πάσχει από GPP

Οι συναισθηματικές επιπτώσεις



Ένα άτομο με GPP μπορεί να αντιμετωπίσει προβλήματα με τα ακόλουθα:



Εργασία



Ύπνος



Σχέσεις και κοινωνική ζωή

(αίσθημα μοναξιάς και απομόνωσης)



Συναισθήματα και ψυχική υγεία

(συμπεριλαμβανομένων των ανησυχιών για τη μη ύπαρξη διάγνωσης ή για λάθος διάγνωση και για τις ξαφνικές εξάρσεις)

Δυστυχώς, δεν υπάρχουν θεραπείες σχεδιασμένες για την GPP στην Ευρώπη

Τα άτομα με GPP χρειάζονται επείγοντως καλύτερες θεραπείες

Όταν κάποιος πάσχει από GPP χρειάζεται επείγουσα θεραπεία για να μην τεθεί η ζωή του σε κίνδυνο. Τα φάρμακα μπορούν να σταματήσουν μια απειλητική για τη ζωή έξαρση και να μειώσουν τη μακροπρόθεσμη βλάβη των οργάνων. **Τα φάρμακα αυτά είτε:**

Λαμβάνονται από το στόμα ή ενίονται στο σώμα



είτε

Εφαρμόζονται στο δέρμα



Ωστόσο, **δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι δρουν αποτελεσματικά** σε άτομα με GPP. Στην πραγματικότητα, **ορισμένα από αυτά μπορεί να έχουν επιβλαβείς παρενέργειες.**

Τι μπορεί να γίνει για να βοηθηθούν τα άτομα με GPP;

Οι εκπρόσωποι των ασθενών και οι γιατροί ζητούν επείγοντως την υπαγωγή της GPP σε καθεστώς «ορφανής» πάθησης. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε πιο εκτεταμένη έρευνα και καλύτερες θεραπείες για την GPP.

Τι είναι το καθεστώς «ορφανής» πάθησης;

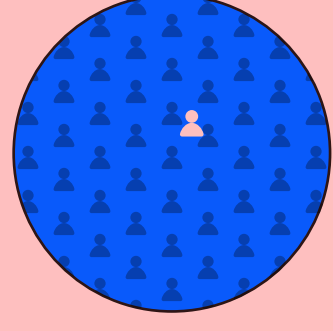
Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (ΕΟΦ) είναι υπεύθυνος για τη ρύθμιση των φαρμάκων σε μεγάλο μέρος της Ευρώπης. Ο ΕΟΦ μπορεί να αποφανθεί εάν μια πάθηση είναι «ορφανή».

Εάν ο ΕΟΦ αποδώσει στην GPP το καθεστώς της «ορφανής» πάθησης, αυτό μπορεί:

- Να παρέχει στις εταιρείες κίνητρα για την ανάπτυξη νέων φαρμάκων για την GPP. Αυτά τα φάρμακα μπορούν να στοχεύουν το υπερδραστήριο μονοπάτι της IL-36 στο ανοσοποιητικό σύστημα.
- Να βοηθήσει τους γιατρούς να κατανοήσουν καλύτερα τον τρόπο αντιμετώπισης αυτής της απειλητικής για τη ζωή πάθησης.

Η GPP πληροί και τις 3 προϋποθέσεις για να χαρακτηριστεί «ορφανή» πάθηση

Οι εκπρόσωποι των ασθενών και οι γιατροί συμφώνησαν πρόσφατα ότι:



Η GPP είναι μια σπάνια πάθηση



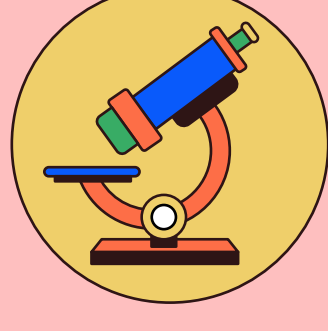
Έχει σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή των ανθρώπων και μερικές φορές οδηγεί στο θάνατο



Οι επί του παρόντος διαθέσιμες θεραπείες δεν είναι αρκετά καλές

Οι εκπρόσωποι των ασθενών και οι γιατροί καλούν επείγοντως τον ΕΟΦ να βοηθήσει

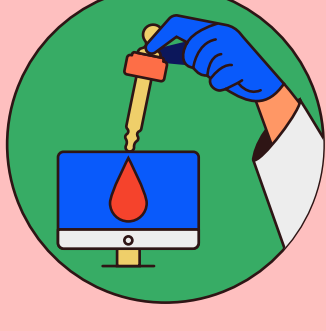
Ο ΕΟΦ μπορεί:



Να διευκολύνει την ανάπτυξη και την πρόσβαση σε φάρμακα



Να αξιολογήσει τις αιτήσεις για άδεια κυκλοφορίας



Να παρακολουθεί την ασφάλεια των φαρμάκων καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους



Να παρέχει πληροφορίες σε επαγγελματίες υγείας και ασθενείς



Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τους ρόλους του ΕΟΦ μπορείτε να βρείτε στη διεύθυνση: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

Οικονομική υποστήριξη παρέχει η Boehringer Ingelheim. Οι απόψεις που εκφράζονται ανήκουν αποκλειστικά στους συντάκτες.

*Συντάκτες: Giovanni Damiani (Κλινικός εμπειρογνώμονας), Jan Koren (Πρόεδρος EUROPSO), Sicily Mburu (Επιστημονικός υπεύθυνος IFPA), Luigi Naldi

(Κλινικός εμπειρογνώμονας), David Trigos (Αντιπρόεδρος EUROPSO)