

Những người mắc bệnh Vẩy nến mụn mủ toàn thân (GPP) cần được điều trị bằng các biện pháp hiệu quả hơn

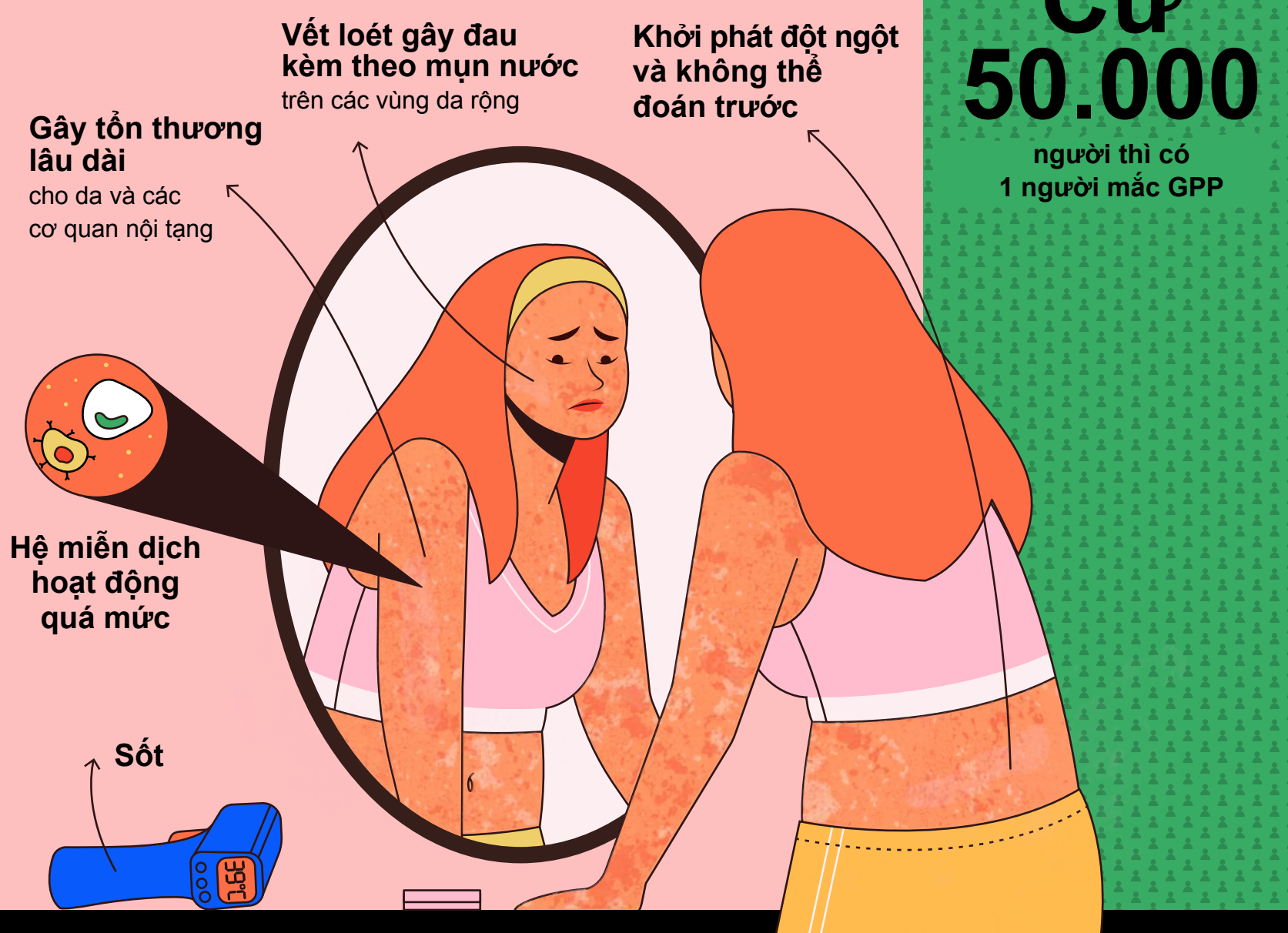
Hãy tiếp tục đọc để tìm hiểu GPP là gì và có thể làm gì để giúp bệnh nhân được điều trị hiệu quả hơn

Trang thông tin này được thiết kế dựa trên các cuộc gặp mặt tương tác giữa đại diện của bệnh nhân và các bác sĩ vào mùa xuân năm 2021*

GPP là gì?

GPP khác với các loại bệnh vẩy nến khác vì nó có thể gây ra tác động nghiêm trọng hơn đến cuộc sống của người bệnh và đôi khi dẫn đến tử vong.

Nỗi khổ về thể xác



Cứ 50.000 người thì có 1 người mắc GPP

Nỗi khổ về tinh thần



Những người mắc bệnh GPP có thể gặp phải các vấn đề về:

- Việc làm**
- Giấc ngủ**
- Các mối quan hệ và đời sống xã hội** (cảm thấy cô đơn và bị cô lập)
- Cảm xúc và sức khỏe tâm thần** (bao gồm cả nỗi lo lắng về việc không được chẩn đoán hoặc chẩn đoán sai và khởi phát đột ngột)

Thật đáng tiếc là chưa có biện pháp điều trị nào dành riêng cho bệnh GPP ở châu Âu

Những người mắc bệnh GPP cần gấp các biện pháp điều trị hiệu quả hơn

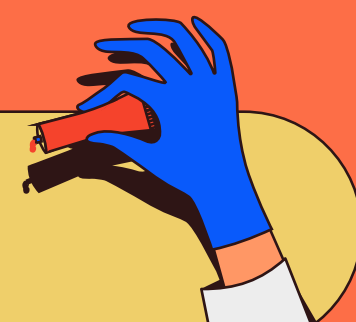
Khi bệnh nhân mắc bệnh GPP, họ cần được điều trị khẩn cấp để tránh nguy hiểm đến tính mạng. Các loại thuốc có thể ngăn chặn khởi phát bệnh đe dọa đến tính mạng và giảm tổn thương lâu dài cho các cơ quan trong cơ thể. **Những loại thuốc này:**

Được dùng qua đường miệng hoặc tiêm vào cơ thể



hoặc

Bôi trên da



Tuy nhiên, không có **những bằng chứng cho thấy những loại thuốc này có tác dụng** với những người mắc bệnh GPP. Trong thực tế, **một số bệnh nhân có thể gặp các tác dụng phụ có hại**

Có thể làm gì để giúp những người mắc bệnh GPP?

Đại diện của bệnh nhân và các bác sĩ đang khẩn trương yêu cầu xếp những người mắc bệnh GPP vào tình trạng “hiếm gặp”. Điều này có thể thúc đẩy tiến hành nghiên cứu sâu hơn và phát triển các biện pháp điều trị hiệu quả hơn cho những người mắc bệnh GPP.

Tình trạng “hiếm gặp” là gì?

Cơ quan Quản lý Dược phẩm Châu Âu (EMA) chịu trách nhiệm quản lý thuốc ở phần lớn khu vực Châu Âu. EMA có thể quyết định xem một căn bệnh có phải là bệnh “hiếm gặp” hay không.

Nếu EMA cấp cho GPP trạng thái “hiếm gặp”, điều này có thể:

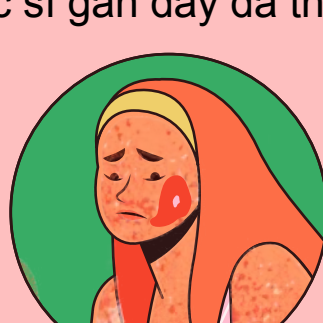
- Khuyến khích các công ty phát triển các loại thuốc mới cho bệnh nhân mắc bệnh GPP. Các loại thuốc này có thể hướng tới tìm hiểu IL-36 hoạt động quá mức trong hệ miễn dịch.
- Giúp các bác sĩ hiểu rõ hơn về cách điều trị căn bệnh nguy hiểm đến tính mạng này.

GPP đáp ứng cả 3 yêu cầu để được coi là bệnh “hiếm gặp”

Đại diện bệnh nhân và các bác sĩ gần đây đã thống nhất rằng:



GPP là căn bệnh hiếm gặp



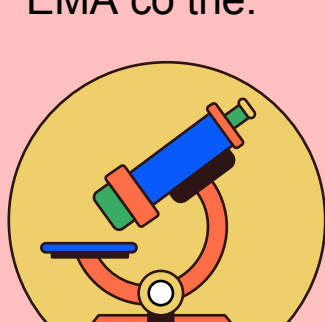
Nó có tác động nghiêm trọng đến cuộc sống của bệnh nhân và đôi khi dẫn đến tử vong



Các biện pháp điều trị hiện nay không đủ hiệu quả

Đại diện bệnh nhân và các bác sĩ khẩn trương yêu cầu EMA giúp đỡ

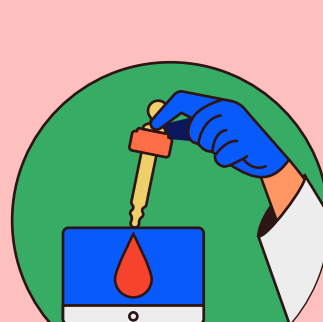
EMA có thể:



Tạo điều kiện phát triển và tiếp cận các loại thuốc



Đánh giá các hồ sơ đăng ký ủy quyền lưu hành trên thị trường



Giám sát tính an toàn của thuốc trong suốt thời hạn sử dụng



Cung cấp thông tin cho các chuyên gia chăm sóc sức khỏe và bệnh nhân



Những thông tin khác về vai trò của EMA có tại: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

Boehringer Ingelheim cung cấp các dịch vụ hỗ trợ tài chính. Các quan điểm được trình bày hoàn toàn thuộc về các tác giả.

*Các tác giả: Giovanni Damiani (chuyên gia lâm sàng), Jan Koren (Chủ tịch EUROPSO), Sicily Mburu (Cán bộ khoa học IFPA),

Luigi Naldi (chuyên gia lâm sàng), David Trigos (Phó Chủ tịch EUROPSO)