

Personer med generaliseret pustuløs psoriasis (GPP) har brug for bedre behandling

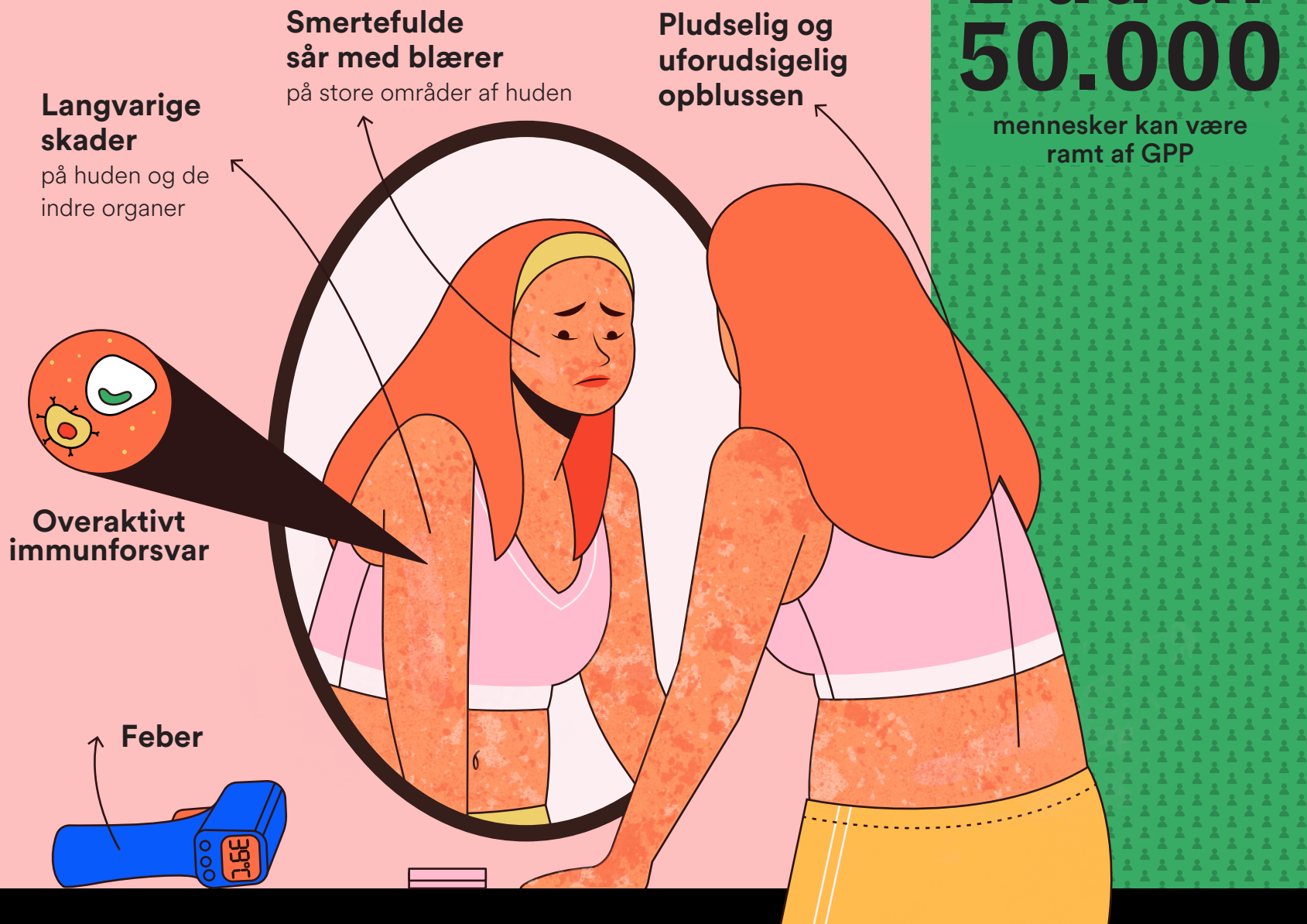
Læs videre for at blive klogere på, hvad GPP er, og hvilke foranstaltninger der kan træffes for at hjælpe patienterne med at få en bedre behandling

Denne plakat er baseret på interaktive møder mellem patientrepræsentanter og læger i foråret 2021*

Hvad er GPP?

GPP adskiller sig fra andre typer psoriasis, fordi den kan have en mere alvorlig indvirkning på menneskers liv og i visse tilfælde være dødelig.

Den fysiske byrde



Den følelsesmæssige byrde



En person med GPP kan opleve problemer med:

-  **Beskæftigelse**
-  **Søvn**
-  **Relationer og socialt liv**
(en følelse af at være alene og isoleret)
-  **Følelser og mentalt helbred**
(herunder bekymringer for ikke at få en diagnose, få en forkert diagnose og for pludselig opblussen)

Desværre findes der ingen behandlinger udviklet til GPP i Europa

Mennesker med GPP har hårdt brug for en bedre behandling

Når en person har GPP, har vedkommende brug for hurtig behandling for at undgå livsfare. Lægemidler kan stoppe en livstruende opblussen og mindske langvarige organskader. **Disse lægemidler tages enten:**

gennem munden, indsprøjtes i kroppen

eller

påføres på huden

Der findes dog **ikke meget dokumentation for, at disse lægemidler virker** hos personer med GPP. Faktisk **kan nogle af dem have skadelige bivirkninger**

Hvilke foranstaltninger kan der træffes for at hjælpe folk med GPP?

Patientrepræsentanter og læger opfordrer indtrængende til, at GPP får status som en sjælden sygdom. Dette kan føre til mere forskning og bedre behandling af GPP.

Hvad er en status som sjælden sygdom?

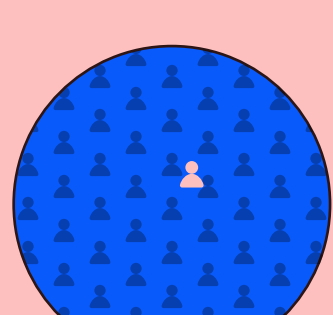
Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA) har ansvaret for at regulere lægemidler i store dele af Europa. EMA kan afgøre, om en sygdom er sjælden.

Hvis EMA giver GPP status som sjælden, kan dette:

- Tilskynde virksomheder til at udvikle nye lægemidler mod GPP. Disse lægemidler kan være rettet mod den overaktive IL-36-vej i immunsystemet.
- Hjælpe læger med bedre at forstå, hvordan de skal behandle den livstruende sygdom.

GPP opfylder alle tre krav for at blive betegnet som en sjælden sygdom

Patientrepræsentanter og læger er for nylig blevet enige om, at:



GPP er en sjælden sygdom



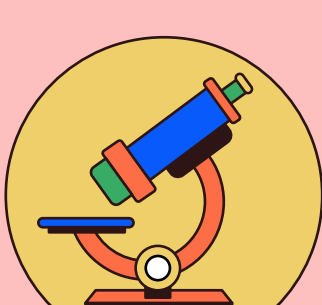
Sygdommen har en alvorlig indvirkning på folks liv og kan i visse tilfælde være dødelig



De behandlinger, der findes i dag, ikke er gode nok

Patientrepræsentanter og læger opfordrer indtrængende EMA til at hjælpe

EMA kan:



Fremme udviklingen af og adgangen til lægemidler



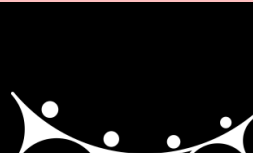
Vurdere ansøgninger om markedsføringstilladelse



Overvåge lægemidlers sikkerhed i hele deres livscyklus



Formidle oplysninger til sundhedspersonale og patienter



Du kan finde yderligere oplysninger om EMA's funktioner på: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

Der blev ydet finansiel støtte fra Boehringer Ingelheim. De synspunkter, der kommer til udtryk, er udelukkende forfatterens egne.

*Forfattere: Giovanni Damiani (klinisk ekspert), Jan Koren (formand for EUROPSO), Sicily Mburu (videnskabeligt ansvarlig for IFPA),

Luigi Naldi (klinisk ekspert), David Trigos (næstformand for EUROPSO)