

Ľudia s generalizovanou pustulárnou psoriázou (GPP) potrebujú lepšiu liečbu

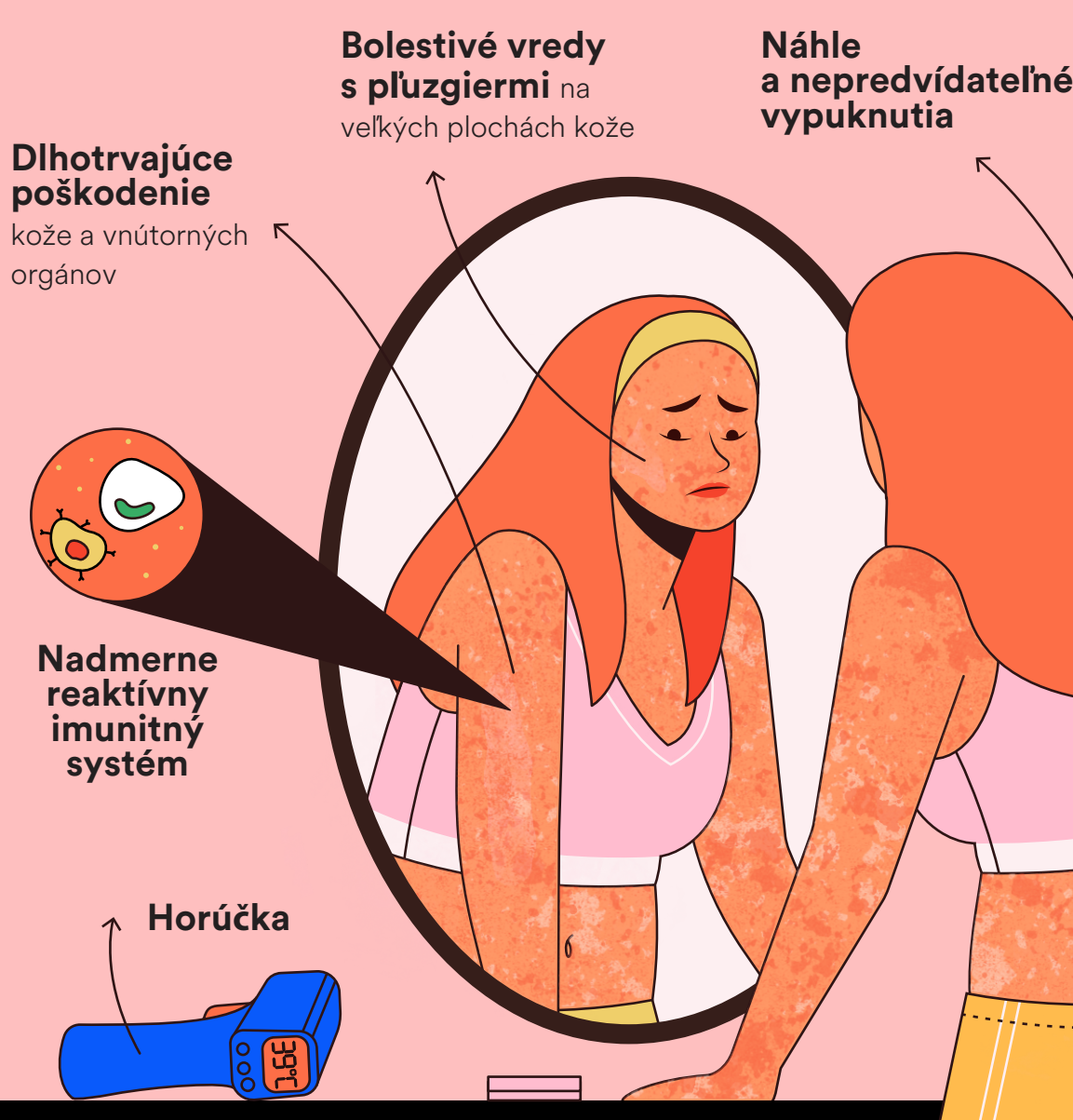
Čítajte ďalej a dozviete sa, čo je GPP a čo sa dá urobiť, aby sa pacientom pomohlo lepšou liečbou

Tento poster vychádza z interaktívnych stretnutí zástupcov pacientov a lekárov na jar 2021*

Čo je GPP?

GPP sa líši od iných typov psoriázy, pretože môže mať závažnejší vplyv na život ľudí a niekedy vedie k smrti.

Fyzická záťaž



GPP môže trpieť

1 z 50 000 ľudí

Emocionálna záťaž



Osoba s GPP môže čeliť problémom v oblastiach:



Zamestnanie



Spánok



Vzťahy a spoločenský život (pocit osamelosti a izolácie)



Emócie a duševné zdravie (vrátane obáv z toho, že diagnóza nie je stanovená alebo je nesprávna, a z náhlych vypuknutí)

V Európe, žiaľ, neexistuje žiadna liečba určená pre GPP

Ľudia s GPP naliehavo potrebujú lepšiu liečbu

Keď má niekto GPP, potrebuje naliehavú liečbu, aby nebol ohrozený jeho život. Lieky môžu zastaviť život ohrozujúce vypuknutie a znížiť dlhodobé poškodenie orgánov. **Tieto lieky:**

sa užívajú ústami alebo sa podávajú injekčne



alebo

sa aplikujú na kožu.



Neexistuje však **veľa dôkazov, že tieto lieky účinkujú** u ľudí s GPP. V skutočnosti **môžu mať niektoré z nich škodlivé vedľajšie účinky.**

Čo sa dá urobiť, aby sa pomohlo ľuďom s GPP?

Zástupcovia pacientov a lekári naliehavo žiadajú, aby GPP získala status „ojedinelého ochorenia“. To by mohlo viesť k rozsiahlejšiemu výskumu a lepšej liečbe GPP.

Čo je to status „ojedinelého ochorenia“?

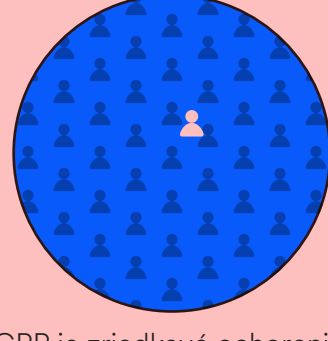
Európska agentúra pre lieky (EMA) je zodpovedná za reguláciu liekov na väčšine územia Európy. EMA môže rozhodnúť, či je ochorenie „ojedinelé“.

Ak EMA udelí GPP status „ojedinelého ochorenia“:

- môže to motivovať spoločnosti k vývoju nových liekov na GPP. Tieto lieky môžu byť zamerané na nadmerne aktívnu dráhu IL-36 v imunitnom systéme,
- môže to pomôcť lekárom lepšie pochopiť, ako liečiť toto život ohrozujúce ochorenie.

GPP spĺňa všetky 3 požiadavky na to, aby sa mohla označiť ako „ojedinelé ochorenie“.

Nedávno sa zástupcovia pacientov a lekári zhodli v týchto bodoch:



GPP je zriedkavé ochorenie.



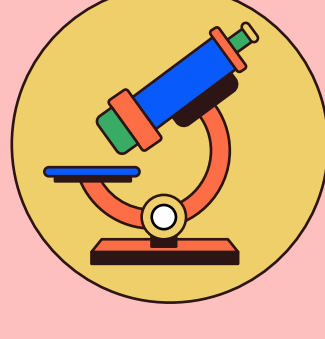
Má závažný vplyv na život ľudí a niekedy vedie k smrti.



Dnes dostupné možnosti liečby nie sú dostatočne dobré.

Zástupcovia pacientov a lekári naliehavo žiadajú agentúru EMA o pomoc.

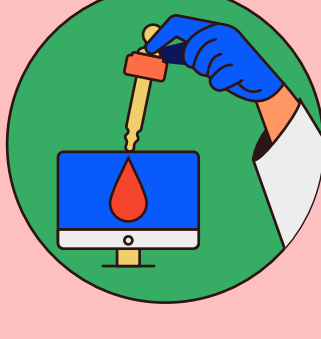
EMA môže:



uľahčiť vývoj a prístup k liekom



posudzovať žiadosti o povolenie na uvedenie na trh



monitorovať bezpečnosť liekov počas celého ich životného cyklu



poskytovať informácie zdravotníckym pracovníkom a pacientom



Ďalšie informácie o úlohách agentúry EMA nájdete na stránke: <https://www.ema.europa.eu/en/about-us/what-we-do>

Finančnú podporu poskytla spoločnosť Boehringer Ingelheim. Vyjadrené názory sú výhradne vlastné názory autorov.

* Autori: Giovanni Damiani (klinický odborník), Jan Koren (predseda EUROPSO), Sicily Mburu (vedecký pracovník IFPA),

Luigi Naldí (klinický odborník), David Trigos (podpredseda EUROPSO)