

Menyuarakan pandangan tentang penyakit psoriatik di Asia

Memperkuat suara
penghidap penyakit
psoriatik di Asia

BUKU TAKLIMAT **Julai 2023**

Buku taklimat ini disasarkan untuk menggalakkan tindakan serantau dan kerjasama bagi meningkatkan kehidupan penghidap penyakit psoriatik di Asia.





Dalam dokumen taklimat ini, "Asia" merujuk kepada Pertubuhan Kesihatan Sedunia (WHO) rantau Asia Tenggara dan Pasifik Barat. WHO rantau Asia Tenggara terdiri daripada 11 Negara Anggota Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu dan mewakili lebih daripada 25% populasi global. Sementara itu, WHO rantau Pasifik Barat merangkumi 37 Negara Anggota dan menempatkan kira-kira 1.9 bilion individu.

Kandungan

Menyuarakan pandangan dengan satu suara.....	3
Apakah itu penyakit psoriatik?	5
Beban penyakit psoriatik di Asia.....	6
Bidang keutamaan untuk tindakan.....	9
Akses kepada penjagaan.....	9
Penyakit psoriatik dan komorbiditi	12
Penyakit psoriatik dan kesihatan mental	14
Kesan sosial dan kekeluargaan bagi penyakit psoriatik.....	16
Penyumbang.....	18
IFPA – visi kami	18
Rujukan	19

IFPA FORUM

IFPA Forum menyediakan platform bagi pihak berkepentingan dalam komuniti penyakit psoriatik untuk bekerjasama, berkongsi pengetahuan dan menangani cabaran yang dihadapi oleh penghidap penyakit psoriatik. Dengan memupuk dialog, kami berusaha untuk memacu dasar dan meningkatkan kesedaran, serta menjangkau khalayak yang lebih luas untuk meningkatkan kesejahteraan mereka yang terjejas oleh penyakit psoriatik.

Baru-baru ini, IFPA telah mengembangkan usaha dengan menganjurkan forum serantau, IFPA Forum Asia menjadi forum kedua dilangsungkan. Forum serantau ini memberikan peluang kepada pihak berkepentingan di rantau tertentu untuk berkumpul dan membincangkan cabaran unik yang dihadapi oleh penghidap penyakit psoriatik di kawasan tersebut. Pada tahun 2022, forum serantau telah diadakan di Eropah, yang mengumpulkan pakar dan penyokong dari rantau ini untuk bekerjasama dan menangani cabaran yang dihadapi oleh penghidap penyakit psoriatik di Eropah.



KETAHUI LEBIH LANJUT tentang IFPA Forum dan hasil daripada IFPA Forum Eropah 2022

IFPA telah memudahkan pembangunan buku taklimat ini.

Menyuarakan pandangan dengan satu suara

IFPA Forum di Asia 2023 mewakili peluang unik bagi komuniti penyakit psoriatik untuk berkumpul dan bersuara dengan satu suara tentang cabaran yang dihadapi di rantau ini. Acara ini melambangkan lembaran baharu dalam usaha kolektif kami untuk mendapatkan pemahaman, sokongan dan penjagaan yang lebih baik bagi penghidap penyakit psoriatik. Dengan menyatukan usaha kami dan menangani cabaran unik yang dihadapi di Asia, kami boleh memupuk harapan dan mencetuskan perubahan yang berkekalan bagi ramai orang.

IFPA Forum Serantau adalah penting untuk meningkatkan perbualan tentang penyakit psoriatik secara global dan, khususnya, di rantau Asia-Pasifik. Melalui dialog ini, kita boleh menjangkau lebih ramai orang, memacu dasar dan mengambil lebih banyak tindakan untuk meningkatkan kesejahteraan penghidap penyakit psoriatik. Dengan menyuarakan pandangan dengan satu suara, kami boleh menyokong perubahan dan memastikan keperluan penghidap penyakit psoriatik di Asia diberikan keutamaan.

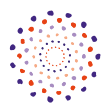
Buku taklimat ini mengetengahkan beberapa isu utama yang perlu ditangani untuk memperbaiki kehidupan penghidap penyakit psoriatik di Asia. Memastikan akses kepada penjagaan, menangani dan mengurus komorbiditi, mengutamakan penjagaan kesihatan mental, serta memerangi kesan sosial dan kekeluargaan bagi penyakit ini merupakan antara keutamaan kami. Kita perlu berusaha ke arah diagnosis awal, pilihan rawatan komprehensif, penjagaan berpusat pesakit dan sokongan kesihatan mental untuk membantu mereka yang terjejas menjalani kehidupan yang memuaskan.

Dengan meningkatkan kesedaran dan pendidikan tentang penyakit psoriatik, kita boleh memerangi diskriminasi, stigma, kecaman dan pembuluan yang sering memberikan kesan kepada penghidap penyakit ini. Perkara ini hanya boleh dicapai dengan bekerjasama pihak berkepentingan dari seluruh rantau dan menyuarakan pandangan dengan satu suara.

Kami yakin bahawa dengan bekerjasama, menyuarakan pandangan dan menyokong perubahan, kita boleh **memjamin kehidupan yang lebih baik untuk penghidap penyakit psoriatik di Asia.**



Frida Dunger Johnsson
Pengarah Eksekutif, IFPA







Josef de Guzman
Bendahari, IFPA
Pengasas dan Pengerusi Lembaga,
Psoriasis Philippines (PsorPhilippines),
serta Pengasas, Psoriasis Asia
(PsorAsia) Pacific



Tema utama

Buku taklimat ini memberikan tumpuan kepada empat tema utama yang menjadi titik tengah perbincangan di IFPA Forum Asia. Tema ini telah dikenal pasti melalui perundingan dengan persatuan pesakit penyakit psoriatik kebangsaan sebagai bidang keutamaan untuk tindakan.

TEMA INI IALAH:

-  **Akses kepada penjagaan**
-  **Komorbiditi bagi penyakit psoriatik**
-  **Kesihatan mental**
-  **Kesan sosial dan kekeluargaan bagi penyakit psoriatik**

Dengan memberikan keutamaan kepada bidang ini, kami boleh berusaha untuk menangani keperluan yang tidak dipenuhi bagi penghidap penyakit psoriatik di Asia dan, akhirnya, ke arah meningkatkan kehidupan mereka yang terjejas oleh penyakit psoriatik.

Tahun 2023 ialah tahun perlindungan kesihatan sejagat

Semua orang, di mana-mana sahaja harus mempunyai akses kepada penjagaan berkualiti dan berpusatkan pesakit

Perlindungan kesihatan sejagat (UHC) adalah penting untuk memastikan akses kepada perkhidmatan dan rawatan penjagaan kesihatan yang berkualiti bagi penghidap penyakit psoriatik.¹ UHC menasarkankan untuk memastikan semua individu dan komuniti mendapat akses kepada perkhidmatan kesihatan berkualiti tanpa mengalami kesusahan kewangan. Dengan meluaskan liputan bagi perkhidmatan kesihatan penting, termasuk perkhidmatan yang berkaitan dengan pencegahan, diagnosis dan rawatan penyakit psoriatik, UHC boleh membantu dalam mengurangkan halangan kewangan untuk menjaga dan memastikan bahawa penghidap penyakit psoriatik menerima sokongan yang mereka perlukan untuk mengurus keadaan mereka dengan berkesan.¹

Memperkuhkan sistem kesihatan: melabur dalam infrastruktur penjagaan kesihatan, melatih pekerja penjagaan kesihatan serta membangunkan dasar dan garis panduan

Untuk mencapai UHC menjelang tahun 2030 (Sasaran Matlamat Pembangunan Mampan 3.8) memerlukan sistem kesihatan yang kukuh. UHC boleh membantu dalam mengukuhkan sistem kesihatan dan meningkatkan akses kepada penjagaan khusus bagi penyakit psoriatik. Dengan melabur dalam infrastruktur penjagaan kesihatan, melatih pekerja penjagaan kesihatan, serta membangunkan dasar dan garis panduan untuk mengurus keadaan kronik seperti penyakit psoriatik, UHC boleh membantu dalam memastikan bahawa penghidap penyakit psoriatik menerima penjagaan yang komprehensif dan terkoordinasi yang menangani semua aspek keperluan kesihatan mereka.

Sokongan rawatan asas yang berkesan dalam pengurusan penyakit psoriatik

Rawatan asas sering dikatakan sebagai asas kepada UHC. Penyakit psoriatik memerlukan pendekatan komprehensif yang merangkumi disiplin penjagaan kesihatan yang berbeza dan pautan kepada sokongan sosial untuk menangani simptom kulit dan sendi serta komorbiditi yang berkaitan. Pendekatan holistik ini, yang diselaraskan pada peringkat rawatan asas, boleh menjadi model penanda aras untuk mengurus penyakit kronik lain yang juga menyebabkan perlu menangani pelbagai aspek kesihatan seseorang.

3 GOOD HEALTH AND WELL BEING



KETAHUI LEBIH LANJUT tentang penyakit psoriatik dan perlindungan kesihatan sejagat. Akses alatan dan sumber IFPA di sini.

HARI PSORIASIS SEDUNIA 2023

Hari Psoriasis Sedunia pada 29 Oktober memberikan peluang untuk meningkatkan kesedaran tentang kepentingan UHC bagi penghidap penyakit psoriatik. Hari Psoriasis Sedunia ini menawarkan platform untuk menyokong perubahan dasar yang menggalakkan akses yang lebih meluas kepada perkhidmatan penjagaan kesihatan yang berkualiti, ekuiti kesihatan dan rawatan untuk komuniti ini, bagi memastikan hasil kesihatan yang lebih baik untuk semua orang.²

Apakah itu penyakit psoriatik?

Bagi individu yang menghidap penyakit psoriatik, yang merangkumi psoriasis dan artritis psoriatik, sistem imun dicetuskan dan diaktifkan.³ Sistem imun yang terlalu aktif ini boleh menyebabkan keradangan pada bahagian lain dalam badan, termasuk organ, yang mungkin tidak boleh dilihat dan boleh menyebabkan masalah kesihatan yang lain. Penyakit psoriatik dikaitkan dengan beberapa penyakit yang memudaratkan kesihatan berkaitan, juga dikenali sebagai komorbiditi.^{4,5}

Penyakit yang boleh dilihat dan tidak boleh dilihat

Penyakit psoriatik boleh menyebabkan simptom fizikal yang teruk, tidak selesa dan boleh dilihat dengan ketara pada kulit, seperti gatal-gatal, sakit dan lesi.⁴ Simptom sendi penyakit psoriatik biasanya berlaku beberapa tahun selepas simptom kulit timbul dan boleh menyakitkan dan mengehadkan pergerakan.⁵



Psoriasis – menjejaskan kulit dan mungkin boleh dilihat dengan ketara, kelihatan seperti tompok kulit yang menebal, merah atau gelap yang dilitupi oleh sisik atau kerak keperak-perakan. Ini boleh berlaku pada pelbagai bahagian badan, termasuk kulit kepala, siku, lutut dan belakang. Terdapat pelbagai subjenis psoriasis, termasuk psoriasis plak (jenis psoriasis yang paling biasa),

psoriasis guta, psoriasis songsang, psoriasis pustular, psoriasis eritrodermik dan bentuk yang lebih jarang, seperti psoriasis pustular menyeluruh.



Artritis psoriatik – ialah sejenis artritis keradangan yang boleh menyebabkan sakit sendi dan kekakuan serta kerosakan pada sendi dan tisu sekeliling. Anggaran global menunjukkan bahawa artritis psoriatik menjejaskan satu pertiga daripada penghidap psoriasis walaupun, mengikut kadar, lebih sedikit orang Asia yang menghidap penyakit ini.⁶⁻¹⁰ Keletihan kronik atau sakit sendi yang berkaitan dengan artritis psoriatik mungkin tidak boleh dilihat; bagaimanapun, boleh menyebabkan cacat rupa dan lemah kurus dari semasa ke semasa.

Penyakit yang memerlukan pengurusan berterusan

Penyakit psoriatik ialah penyakit tidak berjangkit yang serius, serta memusnahkan kehidupan yang ditemui di seluruh dunia.¹¹ Penyakit ini merupakan gangguan keradangan sistemik perantara imun kronik yang menjejaskan kulit, sendi dan kadangkala, organ lain. Oleh kerana penyakit ini tiada penawar, pilihan rawatan terdiri daripada kawalan simptom, pencegahan serangan dan kerosakan sendi, serta pengurangan penyakit.



“Masalah kulit kepala, kelemumur dan ruam adalah sangat biasa, jadi mengapa masalah ini tidak dibincangkan secara terbuka?”

*Saya berasa sedih apabila mengetahui bahawa ramai orang enggan menggunting rambut kerana psoriasis kulit kepala mereka. Saya biasanya mengambil inisiatif untuk membuat penerangan dan mendidik pandangan rambut tentang keadaan saya. **Sebaik sahaja mereka faham, mereka akan okey.**”*

Rocyie Wong
Malaysia

Apakah punca penyakit psoriatik?

Punca penyakit psoriatik tidak diketahui, tetapi penyelidik percaya bahawa faktor genetik dan persekitaran memainkan peranan dalam perkembangan penyakit ini.¹² Pencetus biasa untuk permulaan awal penyakit dan serangan berikutnya termasuk tekanan, trauma kulit (luka, calar atau tatu), kulit kering, ubat-ubatan tertentu, iklim, pengambilan alkohol, merokok dan jangkitan.

~ 10.7 juta orang dianggarkan menghidap penyakit psoriatik di Asia.¹⁴

Di Asia, prevalens penyakit psoriatik mungkin dianggarkan kurang kerana pelaporan yang kurang dan salah diagnosis.¹³

Beban penyakit psoriatik di Asia

Anggaran prevalens penyakit psoriatik memberitahu pembuat keputusan penjagaan kesihatan tentang skala beban dan memberikan data yang boleh membantu untuk mengenal pasti keutamaan kesihatan dan memaklumkan dasar. Prevalens penyakit psoriatik berbeza mengikut rantau, dengan kadar yang lebih tinggi dilaporkan di negara maju.

Di Asia, prevalens penyakit psoriatik dianggarkan antara 0.1% hingga 0.5%, walaupun nilai ini mungkin dianggarkan kurang kerana pelaporan yang kurang dan salah diagnosis.¹³



Global Psoriasis Atlas

Memetakan beban – kerja sedang dijalankan

Kajian tentang prevalens dan kejadian psoriasis meningkatkan pemahaman kita tentang beban penyakit, membantu peruntukan sumber penjagaan kesihatan.¹³ Walau bagaimanapun, untuk mendapatkan anggaran berasaskan populasi serantau yang boleh dipercayai, khusus negara dan setanding adalah mencabar.

Global Psoriasis Atlas (GPA) menyasarkan untuk memperdalam pemahaman kita tentang psoriasis, namun data ini tidak merangkumi bentuk lain, seperti artritis psoriatik, menjadikan jumlah beban penyakit psoriatik sukar untuk dianggarkan. Walaupun usaha berterusan untuk mengembangkan pengetahuan kita, lebih banyak usaha diperlukan untuk memahami sepenuhnya kesan penyakit kepada mereka yang terjejas.



KETAHUI LEBIH LANJUT tentang usaha GPA dan prevalens psoriasis

Prevalens dan anggaran bilangan orang yang menghidap psoriasis diperoleh daripada GPA. Penting untuk diketahui bahawa bilangan ini mungkin berbeza daripada sumber lain, memandangkan ia bertujuan untuk memberikan pemahaman yang meluas tentang beban psoriasis dan menekankan keperluan pengumpulan data lanjutan.

Anggaran prevalens dan bilangan orang yang menghidap psoriasis di seluruh rantau Asia-Pasifik Data daripada Global Psoriasis Atlas^{14*}

NEGARA, RANTAU ATAU WILAYAH	BILANGAN ORANG	HAD KESELURUHAN BAWAH & ATAS PREVALENS %**
Australia	460,860	0.59–6.1
Bangladesh	466,670	0.09–0.97
Brunei	2,570	0.16–1.91
Bhutan	2,280	0.09–0.97
Cambodia	48,350	0.06–1.65
China	2,360,000	0.07–0.42
Fiji	2,460	0.06–1.04
India	3,590,000	0.08–0.92
Indonesia	797,380	0.06–1.65
Jepun	690,230	0.14–1.94
Laos	20,720	0.06–1.65
Malaysia	95,520	0.06–1.65
Mongolia	20,840	0.22–2.18
Myanmar	161,200	0.06–0.165
Nepal	80,920	0.07–0.98
New Zealand	85,020	0.5–5.73
Korea Utara	28,180	0.04–0.3
Pakistan	558,340	0.09–0.97
Papua New Guinea	22,440	0.06–1.04
Filipina	316,900	0.06–1.65
Kepulauan Solomon	1,660	0.06–1.04
Korea Selatan	281,770	0.17–noI
Sri Lanka	66,680	0.06–1.68
Taiwan	12,800	0.02–0.16
Thailand	208,530	0.06–1.65
Timor-Leste	3,910	0.06–1.65
Vanuatu	750	0.06–1.04
Vietnam	288,580	0.06–1.65

* GPA pada masa ini tidak termasuk data untuk beberapa negara dan kawasan yang disenaraikan dalam rantau WHO SEAR dan WPR. Ini termasuk Kepulauan Cook, Hong Kong SAR (China), Kiribati, Macao SAR (China), Maldives, Kepulauan Marshall, Micronesia, Nauru, Niue, Palau, Samoa, Singapura, Tokelau (New Zealand), Tonga, Tuvalu serta Wallis dan Futuna (Perancis).
** Had bawah dan atas (%) data prevalens termasuk anggaran untuk orang dewasa dan kanak-kanak. Layari laman web GPA untuk mengetahui lebih lanjut tentang cara prevalens dikira.

Beban yang tinggi dan semakin meningkat

Beban penyakit psoriatik dianggap sebagai ketara, memandangkan begitu ramai orang yang terjejas dan prevalens dalam kalangan orang dewasa nampaknya semakin meningkat.^{15,16} Peningkatan dalam keadaan tersembunyi yang berkaitan dengan kesihatan, seperti obesiti dalam populasi Asia tertentu, meletakkan orang ramai pada risiko lebih tinggi untuk penyakit psoriatik, meningkatkan kadar prevalens.^{15,16} Pemacu lain termasuk lebih ramai individu yang mendapatkan rawatan selepas COVID-19, apabila sekatan pergerakan menghalang ramai orang yang menghidap penyakit kronik daripada mengakses perkhidmatan penjagaan kesihatan rutin.¹⁶ Di China, salah sebuah negara yang paling ramai penduduk, menganggarkan beban psoriasis yang menyatakan bahawa seramai 7.65 juta orang mungkin terjejas.¹⁷ Pakar juga mengatakan kadar kejadian (kes baharu setiap tahun) secara progresif memberikan kesan kepada golongan muda. Perkara ini boleh dikaitkan dengan pelbagai faktor, seperti kebolehubahan iklim, ketulenan udara, pemakanan, tekanan psikologi dan punca persekitaran yang lain.

Kesan individu

Penyakit psoriatik boleh menjejaskan kesejahteraan fizikal, mental dan emosi, kualiti hidup dan perhubungan keseluruhan seseorang. Di sesetengah negara Asia, norma budaya dan diskriminasi masyarakat mungkin memburukkan lagi kesan psikososial penyakit.¹⁸ Penyakit ini juga boleh menjadi beban kewangan yang besar bagi penghidap penyakit tersebut dan keluarga mereka disebabkan oleh bil perubatan, hari cuti bekerja kerana janji temu doktor atau sakit serta masa yang dihabiskan sebagai penjaga. Di Korea, sebagai contoh, individu yang mengalami psoriasis teruk bergelut untuk membayar kos rawatan yang tinggi, dan akibatnya menghentikan rawatan merupakan perkara yang biasa.¹⁹

Kesan ekonomi dan masyarakat

Kos penjagaan kesihatan yang lebih tinggi dan kerugian produktiviti menyumbang kepada beban ekonomi masyarakat.²⁰ Di Asia, beban ekonomi tidak didokumenkan dengan baik. Walau bagaimanapun, anggaran dari Australia dan Jepun menunjukkan bahawa negara-negara ini masing-masing membelanjakan kira-kira 0.17% dan 0.44% daripada keluaran dalam negara kasar (KDNK) mereka untuk merawat psoriasis.^{21–23} Perbelanjaan kesihatan untuk penjagaan penyakit psoriatik menggambarkan pelaburan Negara dalam kesejahteraan penghidap penyakit tersebut.

Pengesanan lebih awal dan pengurusan yang lebih baik boleh mengurangkan beban

Kesan penyakit psoriatik boleh dikurangkan dengan diagnosis tepat pada masanya, rawatan yang betul dan pengurusan berterusan. Walau bagaimanapun, akses terhadap penjagaan kesihatan dan rawatan merumitkan beban penyakit psoriatik di Asia. Pakar dermatologi dan pakar reumatologi, yang memainkan peranan penting dalam mengurus penyakit ini, kekurangan bekalan di banyak negara, menyebabkan diagnosis yang lewat atau tidak betul serta pengurusan penyakit yang tidak optimum.²⁵ Selain itu, penghidap penyakit ini telah mengalami masalah kekurangan pilihan rawatan kerana pemahaman yang lemah tentang penyakit ini, walaupun terdapat kemajuan dalam bidang ini baru-baru ini.²⁶ Untuk mengurangkan beban penyakit yang tinggi, kita perlu mengutamakan penyakit psoriatik dan meningkatkan akses kepada penjagaan kesihatan dan rawatan. Meningkatkan kesedaran tentang penyakit dalam kalangan penyedia penjagaan kesihatan dan orang awam adalah penting untuk memperbaiki diagnosis dan pengurusan penyakit.¹⁸

Kajian dari rantau ini melaporkan bahawa sekurang-kurangnya satu daripada 10 orang penghidap psoriasis di Asia mengalami artritis psoriatik.^{7–10} Untuk meletakkan perkara ini dalam perspektif, di China, setengah juta orang berkemungkinan menghidap artritis psoriatik (berdasarkan prevalens artritis psoriatik yang dilaporkan sebanyak 0.01–0.1%).^{5,27}

Beban global psoriasis

Psoriasis menjejaskan kira-kira 60 juta orang.¹⁸ Data Global Psoriasis Atlas (GPA) menunjukkan bahawa prevalens berbeza-beza, daripada kurang daripada 0.1% di beberapa negara Afrika kepada lebih daripada 4% di sesetengah negara Eropah.¹⁴ Pada peringkat global, psoriasis menyebabkan beban ekonomi yang tinggi dari segi kos langsung dan tidak langsung, setanding dengan kos yang berkaitan dengan penyakit serius lain, seperti, kanser pankreas, melanoma, kanser prostat dan asma²⁴



Kemajuan tentang cadangan daripada Laporan Global WHO tentang Psoriasis

Pada tahun 2016, Pertubuhan Kesihatan Sedunia mengeluarkan Laporan Global WHO mengenai Psoriasis dengan cadangan boleh diambil tindakan. Untuk memantau pencapaian negara dalam melaksanakan cadangan daripada laporan WHO, IFPA mengemukakan laporan Indeks Rantau Pasifik Barat.

Laporan Indeks ini menyemak kemajuan merentas lima negara, iaitu Australia, China, Jepun, Filipina dan Singapura, menggunakan sistem pemarkahan Indeks.²⁸

DISKRIMINASI DAN STIGMATISASI YANG DIRASAKAN



3 daripada 4 warga Australia menghidap penyakit psoriatik dilaporkan menyembunyikan penyakit mereka daripada rakan sekerja, rakan dan juga ahli keluarga.²⁹

30%

30% orang yang disoal selidik di Filipina mengalami stigmatisasi di tempat kerja dan kawasan umum.

KETERSEDIAAN GARIS PANDUAN RAWATAN



Australia, China, Jepun dan Singapura baru-baru ini telah mengemas kini garis panduan mereka tentang psoriasis atau artritis psoriatik. Di **Filipina**, tiada garis panduan rawatan dikarang secara tempatan.

PENYIASATAN KESEJAHTERAAN BERPUSATKAN PESAKIT



Profesional penjagaan kesihatan di kelima-lima negara mengesahkan bahawa mereka memeriksa kesihatan fizikal pesakit mereka yang menghidap penyakit psoriatik, tetapi **kesihatan mental tidak selalu disusuli secara konsisten.**

DATA PERBELANJAAN PENJAGAAN KESIHATAN



Data perbelanjaan penjagaan kesihatan telah **dihadkan untuk negara** selain daripada Australia dan Jepun.

Lima kategori dan 10 penunjuk

Kesedaran awam

- Kewujudan kempen kesedaran awam
- Diskriminasi dan stigmatisasi yang dirasakan

Kesedaran penyedia

- Latihan untuk pengamal am
- Ketersediaan garis panduan rawatan

Penglibatan pesakit

- Alat atau sokongan bagi pematuhan ubat
- Penyiasatan kesejahteraan berpusatkan pesakit

Sistem kesihatan

- Masa untuk diagnosis
- Akses kepada ubat-ubatan
- Akses kepada penjagaan pakar

Persekitaran yang mendayakan

- Kos langsung dan tidak langsung untuk pesakit dan sistem

Bidang keutamaan untuk tindakan

Untuk memperbaiki keadaan bagi penghidap penyakit psoriatik di Asia, keutamaan utama di seluruh rantau ini termasuk memastikan akses kepada penjagaan, mengurus komorbiditi, mengutamakan penjagaan kesihatan mental serta menangani kesan sosial dan kekeluargaan penyakit itu. Untuk mencapai matlamat ini, kita mesti menumpukan kepada diagnosis awal, pilihan rawatan komprehensif, penjagaan berpusatkan pesakit dan sokongan kesihatan mental, yang semuanya penting dalam membantu individu yang terjejas menjalani kehidupan yang memuaskan.

Akses kepada penjagaan

Penyakit psoriasis mungkin belum dapat disembuhkan lagi, namun penyakit ini boleh dikawal dengan rawatan standard dan, dalam sebilangan kecil kes, pengulangan boleh dilakukan dengan rawatan yang berkesan.³⁰ Walaupun dengan peningkatan dalam rawatan, penjagaan kronik dan sepanjang hayat diperlukan.³⁰ Penghidap penyakit psoriatik harus mempunyai akses kepada penjagaan perubatan profesional yang komprehensif dan dengan harga berpatutan. Walau bagaimanapun, pelbagai halangan mungkin menghalang akses kepada penjagaan pada semua peringkat penjagaan kesihatan. Ini terdiri daripada faktor sistem kesihatan, seperti kekurangan tenaga kerja dan pengetahuan yang tidak mencukupi, kepada bekalan, akses kepada pembayaran balik ubat-ubatan yang menjejaskan kemampuan dan ketidaksamaan kesihatan.

CABARAN UTAMA

Kelewatan diagnosis atau salah diagnosis

Pengesanan awal penyakit psoriatik meningkatkan keberkesanan rawatan, tetapi kelewatan diagnosis ialah perkara biasa di Asia dan global.^{31–33} Kelewatan dalam diagnosis dan rawatan sangat memberikan kesan kepada perkembangan dan keterukan penyakit, akhirnya memburukkan hasil jangka masa panjang dan menyebabkan penurunan kualiti hidup.^{31–34} Kelewatan sering dikaitkan dengan kesedaran yang lemah dalam kalangan orang awam dan profesional penjagaan kesihatan, dengan kelewatan rawatan hingga lima tahun dilaporkan dalam rawatan asas.^{31,35–38} Di sesetengah negara Asia, faktor budaya, seperti stigma berkenaan keadaan kulit dan konsep psoriasis oleh orang yang terjejas atau ahli keluarga bahawa penyakit itu tidak boleh diubati atau mengancam nyawa, mencabar lagi peningkatan kesedaran, mendapatkan rujukan dan akses kepada penjagaan.^{18,38}

Akses yang tidak saksama atau terhad kepada penjagaan kesihatan

Keterbatasan geografi, kemiskinan dan insurans boleh menjadi halangan utama dalam mengakses penjagaan bagi penghidap penyakit psoriatik di Asia.³⁹ Selain itu, sistem penjagaan kesihatan mungkin kekurangan sumber, menyebabkan masa menunggu yang lama, ketersediaan pakar yang terhad dan penjagaan susulan yang tidak mencukupi.³⁸ Kebolehcapaian pakar dermatologi juga membimbangkan, dengan kelewatan diagnostik dan salah diagnosis akibat pengetahuan yang tidak mencukupi dalam kalangan pakar reumatologi dan kekurangan pakar yang mengekang akses kepada penjagaan khusus.^{38,40}



Akses kepada permintaan keutamaan penjagaan

Meningkatkan kesedaran tentang penyakit psoriatik dalam kalangan profesional penjagaan kesihatan, terutamanya pekerja kesihatan barisan hadapan rawatan asas.

Membangunkan garis panduan dan protokol untuk mendiagnosis dan mengurus penyakit psoriatik, termasuk cadangan untuk diagnosis awal, pemeriksaan rutin dan rawatan yang sesuai, mencukupi dan tepat pada masanya.

Mengatasi cabaran sistem penjagaan kesihatan yang menghalang akses saksama kepada rawatan dan penjagaan.

Meningkatkan akses kepada terapi biologi dan rawatan lanjutan lain untuk penyakit psoriatik, termasuk mengurangkan halangan kepada pembayaran balik dan meningkatkan ketersediaan terapi ini di Asia.

43% daripada penghidap

penyakit psoriatik yang disoal selidik di rantau ini (Australia, Jepun, Korea Selatan dan Taiwan) mengatakan bahawa kemampuan memacu pilihan rawatan mereka.⁴¹

Biologi

Meningkatkan akses kepada rawatan biologi bagi penyakit psoriatik di Asia adalah penting untuk meningkatkan hasil kesihatan dan mengurangkan beban penyakit psoriatik.

Rawatan biologi bagi psoriasis atau artritis psoriatik boleh menjadi transformatif untuk penghidap penyakit psoriatik.⁴³ Dengan menyasarkan bahagian sistem imun yang terlalu aktif, rawatan biologi berbeza daripada rawatan sistemik yang menjejaskan keseluruhan sistem imun. Rawatan biologi mungkin mempunyai risiko kerosakan organ yang lebih rendah berbanding dengan jenis rawatan sistemik yang lain. Walaupun penggunaan biologi telah meningkat, akses masih terhad di kebanyakan rantau Asia disebabkan kos yang tinggi, ketersediaan yang terhad dan sekatan yang dibuat oleh program insurans dan kerajaan. Penghidap penyakit psoriatik di Korea Selatan, Taiwan, Australia dan Jepun mesti selalu menjalani terapi konvensional sebelum layak untuk pembayaran balik rawatan biologi.^{41,44-47} Walau bagaimanapun, penyelidikan Jepun baru-baru ini mencadangkan bahawa memulakan terapi atau biologi yang lebih baharu mungkin mengurangkan kos hospital dan penginapan.⁴⁸

Akses dan ketersediaan yang terhad serta kos rawatan yang tinggi

Halangan kawal selia, kesedaran penyedia dan ketersediaan rawatan menghalang rawatan penyakit psoriatik yang berkesan di beberapa bahagian di Asia. WHO mengetengahkan cabaran dalam akses dengan harga yang berpatutan kepada penjagaan kesihatan dan ubat-ubatan untuk penyakit kronik di rantau Asia-Pasifik.³⁹ Pesakit mungkin kekurangan akses kepada rawatan asas atau berdepan dengan kos yang tinggi, terutamanya untuk rawatan yang lebih baharu, menyebabkan pilihan berdasarkan kemampuan dan membawa kepada risiko tinggi bagi rawatan kurang dan beban pesakit boleh elak.⁴¹ Rawatan yang lebih baharu tersedia tetapi, atas sebab ekonomi, sesetengah negara tidak dapat mengutamakan akses kepada ubat-ubatan ini.

Stigma dan diskriminasi

Stigma dan diskriminasi terhadap penghidap penyakit psoriatik boleh menghalang penjagaan. Lesi kulit yang boleh dilihat boleh menyebabkan diskriminasi dalam persekitaran sosial, tempat kerja dan juga penjagaan kesihatan, menjejaskan kesihatan mental dan menghalang pesakit daripada mendapatkan rawatan. Satu kajian mendapati bahawa pesakit warga China yang menghidap penyakit psoriatik menghadapi stigma dan tekanan psikologi yang ketara, menghadapi sikap negatif daripada keluarga, rakan dan penyedia penjagaan kesihatan.⁴²

Filipina membuat langkah dasar inovatif untuk memastikan akses yang saksama kepada rawatan: rang undang-undang psoriasis Filipina diluluskan

Jawatankuasa Kesihatan Filipina telah meluluskan rang undang-undang yang mewujudkan Program Bersepadu Kerajaan untuk mencegah dan merawat psoriasis sebagai masalah kesihatan awam.⁴⁹ Rang undang-undang ini bertujuan untuk memberikan akses yang saksama dan berpatutan kepada ubat-ubatan dan rawatan bagi hampir 2 juta warga Filipina yang menghidap penyakit psoriatik. Program ini menekankan pendekatan bersepadu dan komprehensif bagi pembangunan kesihatan, menumpukan kepada dasar, program dan perkhidmatan yang integratif, berbilang disiplin, pesakit dan berpusatkan keluarga untuk penghidap penyakit psoriatik.⁵⁰

Panama baru-baru ini mengikuti jejak langkah Filipina, dengan kelulusan undang-undang yang mengisytiharkan rawatan perubatan, penyelidikan dan latihan profesional dalam pengesanan awal, diagnosis dan rawatan bersepadu psoriasis sebagai kepentingan negara. Kedua-dua negara ini mengambil inspirasi daripada Program Kebangsaan Jerman tentang Penjagaan Kesihatan Psoriasis 2005–2015, yang menghasilkan peningkatan yang sangat besar dalam hasil pesakit serta menangani jurang serantau.⁵¹

“Sudah tiba masanya [Jabatan Kesihatan] merangkumkan psoriasis dalam program. Cadangan ini merupakan program komprehensif, bersepadu dalam komuniti dan di semua kemudahan penjagaan kesihatan.”

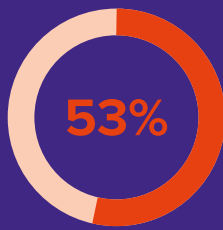
Bekas Pengerusi Jawatankuasa Kesihatan Hon. Angelina Helen D.L. Tan M.D, yang merupakan penyokong asal rang undang-undang pada tahun 2021



Kos rawatan ialah beban utama bagi penghidap penyakit psoriatik

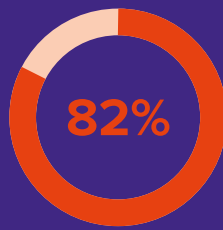
Pada tahun 2022, tinjauan bersama terhadap penghidap psoriasis di Malaysia, Hong Kong dan Korea mendedahkan kesan beban kewangan yang tinggi untuk rawatan psoriasis.

Cabaran rawatan terbesar di Malaysia



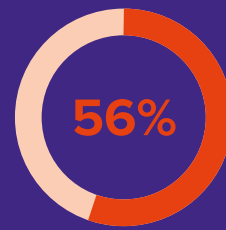
Beban kewangan yang tinggi bagi rawatan

Cabaran rawatan terbesar di Hong Kong

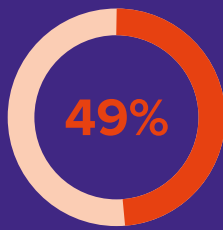


Beban kewangan yang tinggi bagi rawatan

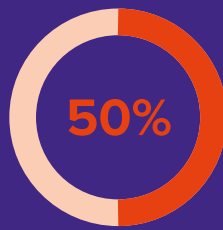
Cabaran rawatan terbesar di Korea



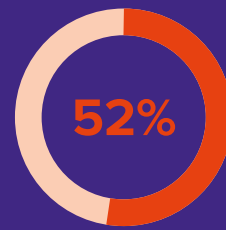
Rawatan yang tidak berkesan



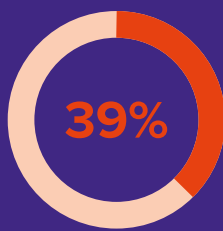
Rawatan yang tidak berkesan



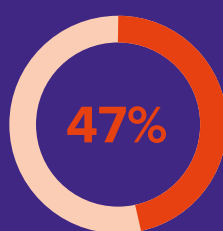
Rawatan yang tidak berkesan



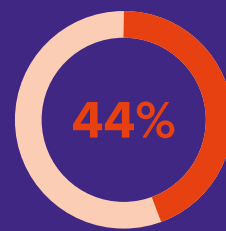
Beban kewangan yang tinggi bagi rawatan



Masa menunggu yang tidak boleh diterima untuk berjumpa penyedia penjagaan kesihatan



Masa menunggu yang tidak boleh diterima untuk berjumpa penyedia penjagaan kesihatan



Kelayakan insurans yang ketat



Permintaan keutamaan komorbiditi

Meningkatkan kesedaran dalam kalangan profesional penjagaan kesihatan

Melatih profesional penjagaan kesihatan untuk mengenali komorbiditi dalam pesakit penyakit psoriatik dan merujuk mereka untuk rawatan apabila perlu.

Menggalakkan pendidikan pesakit dan kesedaran tentang komorbiditi dan faktor risiko komorbiditi

Mendidik pesakit tentang pemeriksaan yang kerap, saringan komorbiditi, kepentingan pengesanan awal dan pengubahsuaian gaya hidup serta strategi pengurangan risiko.

Meningkatkan akses kepada penjagaan

Meningkatkan akses kepada penjagaan, terutamanya di kawasan luar bandar dan kawasan yang kurang mendapat perkhidmatan, dengan menambah bilangan profesional penjagaan kesihatan terlatih, menambah baik kemudahan diagnostik dan rawatan serta menggunakan teknologi digital.

Menggalakkan penjagaan berpusatkan pesakit dan pelbagai disiplin

Menggalakkan pendekatan pelbagai disiplin untuk penjagaan yang merangkumi pesakit dalam keputusan rawatan, yang melibatkan kerjasama antara pakar untuk menangani aspek fizikal dan psikologi penyakit.

Penyakit psoriatik dan komorbiditi

Penghidap penyakit psoriatik mempunyai risiko komorbiditi yang lebih tinggi seperti penyakit kardiovaskular, sindrom metabolik dan kemurungan. Oleh itu, pemeriksaan dan pengurusan awal adalah penting.⁵²⁻⁵⁴ Kadar kematian dan kemasukan ke hospital yang lebih tinggi dikaitkan dengan komorbiditi, dan penghidap penyakit psoriatik mungkin mempunyai beberapa keadaan komorbid, menambah kerumitan pengurusan.⁵² Pemeriksaan awal boleh membantu dalam menangani komorbiditi dengan mengurangkan diagnosis yang terlepas atau salah diagnosis.³⁸ Pengurusan yang sesuai terdiri daripada penjagaan berpusatkan pesakit, komprehensif dan terkoordinasi serta pelan rawatan yang disesuaikan secara individu bertujuan untuk meningkatkan kualiti hidup penghidap penyakit psoriatik.

CABARAN UTAMA

Salah tanggapan, kesedaran dan pengetahuan yang lemah

Penyakit psoriatik bukan sahaja keadaan kulit tetapi merupakan penyakit tidak berjangkit dengan komorbiditi.^{18,38} Kurang kesedaran tentang hubungan ini menghalang penjagaan dan hasil yang baik. Profesional penjagaan kesihatan di Asia memerlukan data dan pengetahuan tentang prevalens, rawatan dan kesan komorbiditi untuk membantu diagnosis dan rawatan kepada penghidap penyakit psoriatik.⁵⁵ Pada masa yang sama, pendidikan dan pemerikasaan pesakit adalah penting untuk mengurangkan kesan komorbiditi, meningkatkan pematuhan rawatan dan mencegah maklumat salah tentang ubat-ubatan dan kemungkinan kesan sampingan.¹⁸

Laluan klinikal yang tidak jelas atau sumber yang terhad bagi diagnosis yang berkesan

The Taiwan Rheumatology Association dan Taiwanese Association for Psoriasis and Skin Immunology mengesyorkan pemantauan komorbiditi dalam pengurusan artritis psoriatik, termasuk pemeriksaan kerap tekanan darah, glukosa darah, kolesterol, berat badan dan faktor risiko lain.¹⁰

Kesan rawatan pada komorbiditi biasa harus dipertimbangkan.¹⁰ Faktor yang mencabar ketersediaan pemeriksaan kesihatan termasuk kekurangan peralatan diagnostik, bekalan dan profesional penjagaan kesihatan yang terlatih dalam mengurus penyakit psoriatik di rantau ini, terutamanya di kawasan terpencil dan luar bandar.⁵⁶ Hasil yang tidak optimum boleh berpunca daripada kekurangan penyelarasan dalam kalangan profesional penjagaan kesihatan.⁵⁹ Infrastruktur yang tidak mencukupi serta kos penjagaan kesihatan dan ubat-ubatan yang tinggi merupakan halangan tambahan bagi individu dan sistem kesihatan.^{46,58,60,61}

PENDEKATAN YANG DISYORKAN UNTUK PENJAGAAN

Selain intervensi doktor yang tepat pada masanya dan peningkatan kesedaran tentang komorbiditi untuk mencegah kerosakan jangka masa panjang kepada kesihatan dan meningkatkan kualiti hidup, dua pendekatan atau model penjagaan memastikan pengurusan penyakit psoriatik dan komorbiditi yang berkesan.^{10,18,52,60,61}

Penjagaan berpusatkan pesakit

Penglibatan pesakit dalam membuat keputusan klinikal adalah penting dalam model penjagaan berpusatkan pesakit, kerana penglibatan ini meningkatkan pematuhan rawatan, kualiti hidup dan kepuasan pesakit.^{18,62,63} Malangnya, profesional penjagaan kesihatan mempunyai pemahaman yang terhad tentang

pendekatan ini, menyebabkan pendekatan kurang digunakan. Penyedia mesti menerima pendidikan dan latihan tentang komunikasi pesakit yang berkesan untuk mempromosikan penjagaan berpusatkan pesakit. Buku kecil maklumat, program pendidikan, aktiviti media sosial, program sokongan psikososial dan perkhidmatan sokongan pesakit boleh meningkatkan pengetahuan dan penglibatan pesakit. Program sokongan pendidikan dalam talian yang berjaya di Korea Selatan, Singapura dan Malaysia telah membawa kepada penglibatan pesakit yang lebih tinggi dalam mengurus psoriasis.¹⁸

Penjagaan pelbagai disiplin, diselaraskan dan berterusan

Penyakit psoriasis ialah keadaan kompleks yang menjejaskan pelbagai sistem organ. Pendekatan berbilang disiplin boleh memenuhi keperluan kesihatan fizikal dan mental, yang membawa kepada pengurusan yang lebih berkesan, kualiti hidup dan hasil kesihatan yang lebih baik bagi penghidap penyakit psoriatik di Asia.

Komorbiditi yang paling biasa dikaitkan dengan penyakit psoriatik termasuk:

Penyakit mata

Penyakit psoriatik dikaitkan dengan peningkatan risiko mengalami penyakit mata seperti uveitis dan konjunktivitis.⁵⁷

Penyakit kardiovaskular

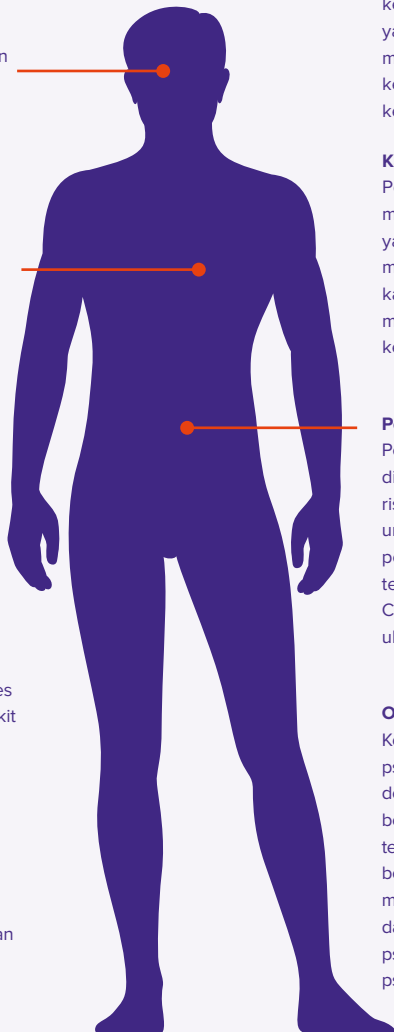
Individu yang menghidap penyakit psoriatik mempunyai risiko yang lebih tinggi untuk mendapat penyakit kardiovaskular, termasuk tekanan darah tinggi, serangan jantung dan strok.^{60,68-72}

Sindrom metabolik

Sindrom metabolik ialah sekumpulan faktor risiko yang meningkatkan risiko mendapat penyakit jantung, strok dan diabetes jenis 2. Penghidap penyakit psoriatik mempunyai prevalens sindrom metabolik yang lebih tinggi.^{60,73-75}

Osteoporosis

Penyakit psoriasis boleh menyebabkan ketumpatan tulang berkurangan dan peningkatan risiko osteoporosis.⁷⁶



Kemurungan dan kebimbangan

Penyakit psoriatik boleh memberikan kesan psikologi yang ketara, yang membawa kepada kemurungan dan kebimbangan.⁷⁷⁻⁸⁰

Kanser

Penghidap psoriasis mempunyai risiko yang tinggi untuk menghidap semua kanser. Risiko ini meningkat dengan keterukan psoriasis.¹²

Penyakit radang usus

Penyakit psoriatik dikaitkan dengan risiko yang lebih tinggi untuk mendapat penyakit radang usus, termasuk penyakit Crohn dan kolitis ulseratif.^{81,82}

Obesiti

Kemungkinan penyakit psoriatik meningkat dengan peningkatan berat badan.^{83,84} Obesiti telah ditentukan dalam beberapa kajian untuk menjadi faktor utama dalam peralihan daripada psoriasis kepada artritis psoriatik.^{85,86}



“Ramai individu yang menghidap penyakit psoriatik mempunyai satu atau lebih komorbiditi. Keadaan ini adalah rumit dan kronik serta boleh memberikan kesan kepada pilihan rawatan untuk psoriasis. Tanpa rawatan dan pengurusan, pesakit berisiko mengalami kerosakan serius pada kesihatan mereka. Pengurusan holistik adalah penting untuk pengesanan awal, diagnosis dan pengurusan komorbiditi ini untuk mengelakkan kemudaratan selanjutnya pada kesihatan.”

Dr Colin Theng
Pakar Dermatologi
dan Presiden
Persatuan Psoriasis
di Singapura

24%
penghidap psoriasis yang dirawat di klinik dermatologi di Malaysia dalam tempoh 10 tahun mengalami obesiti dan, 17% menghidap diabetes.⁸⁷



Permintaan keutamaan kesihatan mental

Penyedia penjagaan kesihatan

Mengenal pasti dan menangani keperluan kesihatan mental dengan menyaring pesakit, memberikan kaunseling, rujukan rawatan psikiatri dan menyepadukan penjagaan kesihatan mental ke dalam pelan rawatan.

Penghidap penyakit ini

Mencari penjagaan kesihatan mental dan sokongan dengan mengambil bahagian dalam kumpulan sokongan, bercakap dengan penyedia penjagaan kesihatan, meneroka pilihan terapi dan menyokong keperluan kesihatan mental mereka sendiri.

Organisasi sokongan

Meningkatkan kesedaran, mengurangkan stigma dan diskriminasi serta menyokong peningkatan akses kepada penjagaan kesihatan mental dan sokongan bagi penghidap penyakit psoriatik.

Kerajaan dan penggubal dasar

Meningkatkan pembiayaan, membangunkan dasar untuk menyokong penjagaan kesihatan mental bersepadu dan melaksanakan kempen pendidikan awam untuk mengurangkan stigma dan meningkatkan kesedaran tentang kesan kesihatan mental penyakit psoriatik.

Stigma dan diskriminasi yang disebabkan oleh kepercayaan palsu tentang penularan juga boleh memburukkan lagi kesan negatif ini

Penyakit psoriatik dan kesihatan mental

Penyakit psoriatik boleh menjejaskan kesihatan mental dengan teruk, kerana individu bergelut untuk menghadapi lesi kulit yang boleh dilihat, sakit kronik dan kehilangan upaya, yang membawa kepada kesan psikologi seperti kebimbangan, kemurungan dan rasa malu.^{88,89} Stigma dan diskriminasi disebabkan oleh kepercayaan palsu penularan juga boleh memburukkan lagi kesan negatif ini. Mengurus kesihatan mental, termasuk tekanan, adalah penting, kerana kesan kesihatan mental terhadap simptom fizikal. Individu yang menghidap penyakit psoriatik mungkin menghadapi cabaran lebih lanjut, seperti keadaan keradangan yang wujud bersama dan kesukaran untuk mematuhi rawatan jangka masa panjang, yang boleh menurunkan kualiti hidup mereka.⁹⁰⁻⁹³ Tekanan dan kemurungan berulang boleh membawa kepada idea atau tindakan bunuh diri.^{94,95}

CABARAN UTAMA

Stigma, rasa malu dan sikap budaya yang berkaitan dengan isu kesihatan mental

Individu yang menghidap penyakit psoriatik di negara Asia seperti China, India dan Malaysia mempunyai risiko yang lebih besar untuk mengalami kemurungan dan kebimbangan berbanding mereka yang tidak menghidap penyakit tersebut.^{53,92,96} Walau bagaimanapun, akses kepada penjagaan kesihatan mental boleh dihalang oleh stigma kesihatan mental, kepercayaan budaya dan salah faham tentang penyakit mental. Walaupun pengaruh budaya telah dikaitkan dengan kadar kemurungan yang lebih rendah dalam budaya orang Asia, sikap budaya dan stigma boleh menghalang pesakit daripada mendapatkan bantuan.^{96,97} Berkongsi penyakit mental atau penyakit kronik seseorang boleh dianggap sebagai memalukan keluarga atau tanda kelemahan.⁹⁸ Ini boleh menyebabkan individu yang terjejas menyembunyikan masalah mereka, mengelak daripada menggunakan perkhidmatan kesihatan dan bergelut dengan sumber peribadi dan kewangan untuk menghadapi stigma.⁹⁸

Penjagaan psikososial perlu disepadukan dalam garis panduan, model penjagaan dan laluan rujukan

Menurut Garis Panduan untuk Diagnosis dan Rawatan Psoriasis di China (2019), faktor psikologi adalah penting dalam pembangunan, perkembangan dan rawatan penyakit psoriatik.⁹³ Garis panduan ini menyerlahkan kepentingan psikoterapi, yang melibatkan psikologi kaedah seperti komunikasi dan pendidikan untuk mengurangkan gejala fizikal dan meningkatkan kesejahteraan psikologi.⁹³

Pesakit psoriasis mempunyai risiko yang lebih tinggi untuk mengalami kemurungan, kebimbangan, gangguan psikiatri dan idea membunuh diri, menjadikan pemeriksaan rutin untuk keadaan ini penting untuk dijalankan oleh doktor.⁹⁹ Kira-kira 5% pesakit di China didapati membunuh diri, dengan kadar bunuh diri yang lebih tinggi dalam kalangan mereka yang menghidap penyakit yang teruk.¹⁰⁰ Walau bagaimanapun, isu kesihatan mental tidak selalu diiktiraf sebagai komorbiditi serius bagi penyakit ini di Asia. Kerjasama antara pakar dermatologi, pakar psikiatri dan pakar perubatan rawatan asas adalah perlu untuk menyokong hasil emosi dan klinikal bagi pesakit yang menghidap penyakit psoriatik.⁹⁹

PENDEKATAN YANG DISYORKAN UNTUK PENJAGAAN

Penyepaduan penjagaan psikososial

Pengurusan penyakit psoriatik mesti menyepadukan penjagaan psikososial untuk memenuhi keperluan kesihatan mental individu yang terjejas.^{101,102} Intervensi ini boleh meningkatkan hasil rawatan dan kualiti hidup dengan memberikan pendidikan, kaunseling dan kumpulan sokongan kepada pesakit. Walau bagaimanapun, terdapat kekurangan kesedaran dan pemahaman tentang kepentingan penjagaan psikososial.¹⁸ Untuk merapatkan jurang ini, penyelidikan, pendidikan dan sokongan yang lebih besar untuk pesakit dan keluarga mereka diperlukan, termasuk akses kepada profesional kesihatan mental dan kumpulan sokongan.

Menangani kesehatan mental di klinik

Temu bual dengan penyedia penjagaan kesihatan di tiga negara mendapati bahawa faktor yang menghalang penilaian kesihatan mental dalam amalan klinikal termasuk:²⁸



AUSTRALIA

Masa perundingan yang terhad



CHINA

Volum pesakit yang tinggi



JEPUN

Kesanggupan penyedia dan pesakit

Dalam tinjauan dari Filipina,

27%

daripada responden yang menghidap psoriasis dilaporkan mengalami **idea membunuh diri** – kesemua mereka dikatakan mengalami kemurungan dan kebimbangan.¹⁰³

68%

dilaporkan mengalami kebimbangan, **namun hanya 26% sedang dirawat.**

KISAH PESAKIT

Kesehatan mental

Chiara Lionel Salim
Jakarta, Indonesia

Chiara, pengasas Psoriasis Indonesia dan Duta IFPA, menghidap penyakit berbentuk jarang yang mengancam nyawa yang dipanggil psoriasis eritrodermik, dan baru-baru ini mula menghidap artritis psoriatik. Tekanan fizikal dan emosi adalah ketara, tetapi Chiara beralih kepada blog dan media sosial untuk berkongsi pengalamannya, meluahkan emosinya, dan menangani pantang larang dan salah faham mengenai penyakit psoriatik. Dia menasihati orang lain yang bertarung dengan penyakit jarang bahawa "tidak apa-apa untuk berasa tidak OK" dan menggalakkan mereka menghargai kekuatan dan daya tahan mereka sebagai pahlawan.



TONTON VIDEO

Tonton kisah Chiara tentang penghidap psoriasis eritrodermik





Permintaan keutamaan kesan sosial dan kekeluargaan

Majikan

Menyediakan persekitaran kerja yang fleksibel dengan penyesuaian seperti waktu kerja yang fleksibel, pilihan kerja jarak jauh dan peralatan ergonomik. Meningkatkan kesedaran tentang penyakit dan kesan penyakit kepada pekerja dan keluarga mereka.

Penggubal dasar

Menggalakkan sokongan sosial dan kekeluargaan dengan memastikan akses kepada perkhidmatan penjagaan kesihatan dan kesihatan mental yang berpatutan, mempromosikan penyesuaian di tempat kerja dan memperuntukkan sumber untuk mengurangkan stigma dan diskriminasi.

Organisasi pesakit

Menyediakan sokongan komuniti dan mengurangkan pengasingan sosial untuk penghidap penyakit psoriatik. Menawarkan peluang untuk belajar, berkongsi pengalaman dan sokongan emosi dengan kumpulan sokongan bagi penghidap penyakit psoriatik serta penjaga/ahli keluarga.

Keluarga dan rakan

Menawarkan pemahaman, empati dan sokongan emosi serta menggalakkan untuk mendapatkan bantuan profesional. Membantu dalam mengurangkan pengasingan sosial dengan menjemput orang tersayang ke acara dan aktiviti sosial.

Penyakit psoriatik boleh memberikan kesan yang lebih besar kepada wanita, menjejaskan kualiti dan hasil hidup.^{109,110}

Kesan sosial dan kekeluargaan bagi penyakit psoriatik

Penyakit psoriatik boleh memberikan kesan yang besar kepada kehidupan sosial dan kekeluargaan penghidap penyakit ini, terutamanya di Asia, yang hubungan ini sangat dihargai. Memandangkan penyakit ini boleh menjejaskan pesakit pada peringkat kehidupan yang berbeza, adalah penting bagi penyedia penjagaan kesihatan dan majikan untuk mempertimbangkan penyesuaian yang diperlukan untuk memudahkan peranan aktif mereka dalam masyarakat. Diskriminasi dan peluang terhad dalam pendidikan dan pekerjaan juga mungkin wujud, disebabkan oleh keterlihatan dan kesan penyakit tersebut. Meningkatkan kesedaran dan memberikan sokongan melalui bantuan awam, penjagaan kesihatan, komuniti, tempat kerja, sekolah dan keluarga boleh mengatasi halangan ini.

CABARAN UTAMA

Stigma dan diskriminasi dalam kalangan orang muda

Menghidap penyakit psoriatik pada zaman kanak-kanak boleh memberikan pelbagai kesan negatif kepada kanak-kanak atau orang muda dan ibu bapa mereka. Kesan ini termasuk peningkatan risiko mengalami masalah kesihatan mental seperti kebimbangan atau kemurungan yang disebabkan oleh pengalaman kecaman, usikan, pembuluan, imej badan yang tidak sejajar dan pengasingan sosial.¹⁰⁴ Kesan sedemikian boleh berterusan sehingga dewasa dan mempengaruhi cara individu berintegrasi ke dalam masyarakat. Di samping itu, ibu bapa yang mempunyai anak yang terkena penyakit psoriatik mungkin mengalami rasa bersalah dan akibat emosi dan psikologi yang negatif.

Kekurangan pemahaman tentang penyakit psoriatik di tempat kerja

Penyelidikan menunjukkan bahawa penyakit psoriatik menyebabkan individu lebih kerap tidak hadir ke tempat kerja dan mengurangkan produktiviti mereka, akhirnya memberikan tekanan kepada ekonomi dan tenaga kerja.^{105,106} Mereka juga mungkin memerlukan penyesuaian khas dalam persekitaran kerja. Dalam tinjauan dari China, 50% individu yang mengalami psoriasis teruk menganggur. Kadar pengangguran bagi mereka yang menghidap penyakit ringan atau sederhana ialah 37%.¹⁰⁰ Oleh itu, adalah penting bagi majikan untuk bersikap fleksibel dan responsif kepada pekerja mereka yang menghidap penyakit psoriatik. Selain itu, inisiatif diperlukan untuk mendidik majikan, kakitangan sumber manusia dan kesatuan sekerja tentang kesan penyakit ini terhadap individu dan keluarga.¹⁰⁷

Kesan kepada ahli keluarga yang kurang diiktiraf

Penyakit psoriatik ialah keadaan jangka masa panjang yang boleh memberikan kesan yang ketara kepada keluarga di Asia, dengan ahli keluarga sering berkhidmat sebagai penjaga utama. Ini boleh menjejaskan kesihatan mental mereka, yang membawa kepada tekanan psikologi, kemurungan dan pengasingan sosial.¹⁰⁸ Beban ini ditambah lagi dengan kebimbangan dan kemurungan terhadap penghidap penyakit psoriatik. Kekangan kewangan juga menambah cabaran, terutamanya untuk isi rumah berpendapatan rendah, dengan beberapa penjaga terpaksa menukar pekerjaan atau mengurangkan bilangan jam berkerja untuk menyediakan penjagaan.

Golongan wanita dan keluarga mereka memerlukan pertimbangan

Penyakit psoriatik boleh memberikan kesan yang lebih besar kepada golongan wanita, menjejaskan kualiti dan hasil hidup mereka.^{109,110} Mereka yang merancang atau menjaga keluarga selalunya paling bergelut, mengalami implikasi psikologi yang lebih besar berbanding golongan lelaki. Golongan wanita juga melaporkan kesan negatif terhadap hubungan sosial, kesihatan mental dan kerjaya mereka, serta kebimbangan mengenai perancangan keluarga. Untuk menyokong wanita penghidap penyakit psoriatik dengan lebih baik, penyedia penjagaan kesihatan harus menawarkan maklumat yang disesuaikan, latihan dan peluang membuat keputusan yang dikongsi antara pesakit dengan profesional.¹⁰⁹



Psoriasis Campus Caravan of Hope

Badan belia PsorPhil melakukan kerja yang menakjubkan dalam meningkatkan kesedaran tentang penyakit psoriatik. Dengan melawati sekolah dan kampus, badan ini dapat mendidik golongan muda daripada semua peringkat umur tentang penyakit dan kesan penyakit kepada mereka yang menghidap penyakit ini. Sebagai sebahagian daripada kempen, badan belia ini membincangkan maksud penyakit psoriatik, manifestasi biasa dan kesusahan yang sering

dikaitkan dengan penyakit ini. Penceramah yang menghidap penyakit psoriatik berkongsi pengalaman peribadi mereka, yang membantu dalam membina empati dengan pelajar. Topik yang dibincangkan dalam kempen adalah penting kerana topik ini mengetengahkan cabaran yang dihadapi semasa zaman kanak-kanak dan zaman sekolah, seperti pembulian, stigma dan penghakiman daripada orang lain, atau perasaan terasing dan pengasingan disebabkan oleh penyakit mereka.

KISAH PESAKIT

Didiagnosis dengan psoriasis pustular keseluruhan

Emmylou Casanova
Filipina

17 tahun yang lalu, Emmylou telah didiagnosis dengan psoriasis pustular keseluruhan (GPP) yang jarang dan teruk selepas mengalami lesi dan kesakitan. Tersalah didiagnosis dengan sindrom Stevens-Johnson, dia telah diberikan preskripsi steroid topikal, yang membantu, tetapi memerlukan kemasukan ke hospital untuk serangan berikutnya. Emmylou telah berdepan dengan diskriminasi dalam pengangkutan awam, kolam renang, salun dan spa. Dia menasihatkan untuk mendapatkan pembelajaran tentang penyakit ini, mencari sokongan dan bersikap baik kepada diri sendiri semasa serangan.



TONTON VIDEO

Tonton temu bual Emmylou di saluran YouTube IFPA psoriasisIFPA



Penyumbang

Terima kasih kepada individu dan organisasi yang berikut atas sumbangan mereka dalam pembangunan buku taklimat ini.



PAUL MENDOZA
Psoriasis Asia Pacific



DR COLIN THENG
Psoriasis Association
of Singapore



MASANORI OKUSE
Japan Psoriasis
Association



XINGXIANG SHI
Mutual Assistance of
Psoriasis Patients, China



CHRISTINA LECHTER
AbbVie Pharmaceuticals



Visi kami

Ditubuhkan pada tahun 1971, IFPA ialah persekutuan antarabangsa persatuan penyakit psoriasis. Ahli IFPA mewakili lebih daripada 60 juta penghidap penyakit psoriasis.

IFPA ialah satu-satunya organisasi global yang mewakili dan menyatukan semua penghidap penyakit psoriasis – tidak kira tempat mereka tinggal, jenis penyakit psoriasis yang mereka alami atau cara penyakit ini memberikan kesan kepada kehidupan mereka.

Visi

Masa depan yang semua penghidap penyakit psoriasis menikmati kesihatan dan kesejahteraan yang baik, bebas daripada stigma dan kehilangan upaya dan komorbiditi yang boleh dicegah

Misi

Menyatukan, mengukuhkan dan meneraju komuniti penyakit psoriasis global untuk menambah baik kehidupan semua pesakit yang terjejas dengan penyakit ini

Rujukan

- World Health Organization. Universal health coverage (UHC). https://www.who.int/health-topics/universal-health-coverage#tab-tab_1. Published 2023. Accessed February 2023.
- IFPA. World Psoriasis Day. Universal Health Coverage and Psoriatic Disease. <https://www.worldpsoriasisday.com/uhc/>. Published 2023. Accessed February 2023.
- National Psoriasis Foundation. Psoriatic Disease and the Immune System. <https://www.pso.org/psoriatic-disease-and-the-immune-system/>. Published 2023. Accessed April 2023.
- World Health Organization. Global Report on Psoriasis. 2016.
- Song Z, Deng X, Xie W, Li B, Zhang Z. Clinical Characteristics of Psoriatic Arthritis in Chinese Patients: A Cross-Sectional Study. *Rheumatology and Therapy*. 2021;8(4):1845-1857.
- Mease PJ, Gladman DD, Papp KA, et al. Prevalence of rheumatologist-diagnosed psoriatic arthritis in patients with psoriasis in European/North American dermatology clinics. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2013;69(5):729-735.
- Yang Q, Qu L, Tian H, et al. Prevalence and characteristics of psoriatic arthritis in Chinese patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2011;25(12):1409-1414.
- Jo SJ, Foley P, Oakley SP, et al. Initial assessment of the early arthritis for psoriatic patients diagnostic questionnaire in dermatology clinics in Australia, Korea and China. *International Journal of Rheumatic Diseases*. 2019;22(8):1512-1520.
- Yamamoto T, Kawada A. Clinical characteristics of Japanese patients with psoriatic arthritis: comparison with East Asian countries. *The Journal of Dermatology*. 2018;45(3):273-278.
- Tsai TF, Hsieh TY, Chi CC, et al. Recommendations for psoriatic arthritis management: A joint position paper of the Taiwan Rheumatology Association and the Taiwanese Association for Psoriasis and Skin Immunology. *J Formos Med Assoc*. 2021;120(3):926-938.
- IFPA. Our Cause. <https://ifpa-pso.com/about-ifpa-our-cause/>. Published 2023. Accessed April 2023.
- Global Psoriasis Atlas. Annual Report Year 3: April 2019 - March 2020, 2020.
- Global Psoriasis Atlas. Psoriasis statistics: Prevalence. <https://www.globalpsoriasisatlas.org/en/statistics>. Published 2022. Accessed March 2022.
- Iskandar IY, Chen TC, Chen L-C, et al. Incidence, Prevalence, and Mortality of People with Psoriasis and Psoriatic Arthritis in Taiwan: A Nationwide Cohort Study. *Acta dermato-venereologica*. 2022;102.
- Choon SE, Wright AK, Griffiths CEM, et al. Incidence and prevalence of psoriasis in multiethnic Johor Bahru, Malaysia: a population-based cohort study using electronic health data routinely captured in the Teleprimary Care (TPC²) clinical information system from 2010 to 2020. Classification: Epidemiology. *The British journal of dermatology*. 2022;187(5):713-721.
- Liu S, Yan Z, Liu Q. The Burden of Psoriasis in China and Global Level from 1990 to 2019: A Systematic Analysis from the Global Burden of Disease Study 2019. *Biomed Res Int*. 2022;2022:3461765.
- Imafuku S, Zheng M, Tada Y, et al. Asian consensus on assessment and management of mild to moderate plaque psoriasis with topical therapy. *J Dermatol*. 2018;45(7):805-811.
- Ha D, Ryu J, Chun Y, Song J, Shin JY. Differential characteristics and treatment of psoriasis patients by economic status in South Korea: An analysis of the National Health Insurance Database. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(46):e22410.
- Armstrong AW, Foster SA, Comer BS, et al. Real-world health outcomes in adults with moderate-to-severe psoriasis in the United States: a population study using electronic health records to examine patient-perceived treatment effectiveness, medication use, and healthcare resource utilization. *BMC Dermatology*. 2018;18(1):1-10.
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHF). Disease expenditure in Australia 1919–20. <https://www.aihw.gov.au/reports/health-welfare-expenditure/disease-expenditure-in-australia-2019-20/contents/about>. Published 2023. Accessed 2023/03/21.
- Japan e-SOSO. Patient Survey / Reiva 2 Patient Survey Confirmed Number Nationwide View (Table not published in report). <https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&tokei=00450022&tstat=00000103167&cytle=7&tclass1=00001166809&tclass2=00000116681&tclass3=00000116681&tclass4=00000116681&tclass5=0000032212145&tclass5val=0>. Published 2020. Accessed.
- Japan e-SOSO. National Medical Expenses / 2019 National Medical Expenditure Statistical Table. 2019.
- Feldman SR, Sundupakde C, Gale S, Nanavaty M, Mallya UG. The economic burden of psoriasis: a systematic literature review. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research. 2014;14(5):685-705.
- Marahatta S, Marahatta SB. Challenges of COVID19 pandemic: Dermatologist's perspective from Nepal. *International Journal of Dermatology*. 2020;59(12):1537.
- Editorial. The burden of psoriasis: a call for awareness. *EClinicalMedicine*. 2021;38(10114).
- Zeng QY, Chen R, Darmawan J, et al. Rheumatic Diseases in China. *Arthritis research & therapy*. 2008;10(1):R17.
- Quantify. IFPA Psoriatic Disease Index Report: Western Pacific Region. 2023.
- Baker CS, Foley PA, Braue A. Psoriasis uncovered—measuring burden of disease impact in a survey of Australians with psoriasis. *Australas J Dermatol*. 2013;54 Suppl 1:1-6.
- Zhang X. Guidelines for Primary Care Diagnosis and Treatment of Psoriasis (2022). *Chin J Gen Pract*. 2022;Vol. 21, No. 8:705–713.
- Abo-Tabik M, Parisi R, Morgan C, Willis S, Griffiths CE, Ashcroft DM. Mapping opportunities for the earlier diagnosis of psoriasis in primary care settings in the UK: results from two matched case-control studies. *British Journal of General Practice*. 2022;72(724):e834-e841.
- Xu J, Ou J, Li C, et al. Multi-modality data-driven analysis of diagnosis and treatment of psoriatic arthritis. *NPJ Digit Med*. 2023;6(1):13.
- Haron M, Gallagher P, FitzGerald G. Diagnostic delay of more than 6 months contributes to poor radiographic and functional outcome in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(6):1045-1050.
- Karmacharya P, Wright K, Achenbach SJ, et al. Diagnostic Delay in Psoriatic Arthritis: A Population-based Study. *J Rheumatol*. 2021;48(9):1410-1416.
- Chen M, Zhang H, Chen Z, Dai SM. Perceptions of Rheumatologists on Diagnosis of Psoriatic Arthritis in China. *Frontiers in immunology*. 2021;12:733708.
- Mikrani JA, Shrestha A. Clinical and epidemiological features of psoriasis in patients visiting Lumbini Medical College. *Journal of Lumbini Medical College*. 2014;2(1):1-3.
- SirishaNare L, Sangem S, Kumar S. Clinical and Epidemiological Features of Psoriasis in Patients Visiting Government General Hospital, Kadapa.
- Strober BE, van der Walt JM, Armstrong AW, et al. Clinical Goals and Barriers to Effective Psoriasis Care. *Dermatol Ther (Heidelberg)*. 2019;9(1):5-18.
- World Health Organization. Health at a glance : Asia/Pacific 2014 : measuring progress towards universal health coverage. 2014.
- Chen KL, Chiu HY, Lin JH, et al. Prevalence, clinical features and treatment pattern of patients with concurrent diagnoses of rheumatoid arthritis and psoriatic disease: results of a 14-year retrospective study in a tertiary referral center. *Ther Adv Chronic Dis*. 2019.
- Tada Y, Jo SJ, Huang YH, et al. Uncovering the unmet needs among psoriasis patients in the Asia-Pacific region. *J Dermatol*. 2021;48(11):1665-1674.
- Zhang H, Yang Z, Tang K, Sun Q, Jin H. Stigmatization in patients with psoriasis: a mini review. *Frontiers in immunology*. 2021;12:715839.
- Association AAO. Psoriasis treatment: Biologics. <https://www.aad.org/public-diseases/psoriasis/treatment/medications/biologics>. Published 2023. Accessed March 2023.
- Treatment goals for psoriasis: The Australian Psoriasis Treatment Goals Project. <https://www.dermcoll.edu.au/wp-content/uploads/ACD-Censusus-Statement-Treatment-goals-for-psoriasis-March-2017.pdf>. Accessed March 2022.
- Huang YW, Tsai TF. Remission Duration and Long-Term Outcomes in Patients with Moderate-to-Severe Psoriasis Treated by Biologics or Tocilizumab in Controlled Clinical Trials: A 15-Year Single-Center Experience. *Dermatol Ther (Heidelberg)*. 2019;9(3):553-569.
- Ha D, Lee J, Kim D, Oh I-S, Lee E-K, Shin JY. Healthcare utilization and medical expenditure of Korean psoriasis patients: a descriptive result using a health insurance database. *Medicine*. 2018;97(24).
- Sun HY, Keller E, Suresh H, Sebaratnam DF. Biologics for severe, chronic plaque psoriasis: An Australian cost-utility analysis. *JAAD Int*. 2021;5:1-8.
- Inui K, Sato M, Esterberg E, Parikh RC, Kimura S, Torisu-Itakura H. Treatment practices and costs among patients with psoriatic arthritis: A Japanese hospital claims database analysis. *Modern Rheumatology*. 2021;31(6):1179-1191.
- IFPA. Philippines Psoriasis Bill approved. <https://ifpa-pso.com/resources-tools/philippines-psoriasis-bill-approved>. Published 2021. Accessed March 2023.
- Institutionalizing a National Psoriasis Care Program and Appropriating Funds Therefor. In. Eighteenth Congress ed2021.
- Augustin M, Eissing L, Langenbruch A, et al. The German National Program on psoriasis health care 2005–2015: results and experiences. *Archives of dermatological research*. 2016;308:389-400.
- Oliveira MdFSPd, Rocha BdO, Duarte GV. Psoriasis: classical and emerging comorbidities. *Anais brasileiros de dermatologia*. 2015;90:9-20.
- Shengming D. Consensus on the diagnosis and treatment of psoriasis psoriasis in China (2020). *Chin J Dermatol*. 2020;Vol. 53, No.8:585–595.
- Kulkarni S, Sondarva P, Bhupiani N. Pattern of comorbidities in psoriasis patients from western India and the relation between disease severity and systemic comorbidities: cross sectional study at a tertiary care centres. *Asian Pac J Health Sci*. 2017;44(1):27–33.
- Bu J, Ding R, Zhou L, Chen X, Shen E. Epidemiology of Psoriasis and Comorbid Diseases: A Narrative Review. *Frontiers in immunology*. 2022;13:880201.
- Mohd Rosnu NS, Singh DKA, Mat Ludin AF, Ishak WS, Abd Rahman MH, Shahar S. Enablers and Barriers of Accessing Health Care Services among Older Adults in South-East Asia: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(12).
- World Health Organization. Bangladesh health system review. Vol 5: WHO Regional Office for the Western Pacific; 2015.
- van Gaans D, Dent E. Issues of accessibility to health services by older Australians: a review. *Public Health Rev*. 2018;39:20.
- Pati MK, Swaroop N, Kar A, Aggarwal P, Jayanna K, Van Damm W. A narrative review of gaps in the provision of integrated care for noncommunicable diseases in India. *Public Health Reviews*. 2020;41:1-6.
- Chi C-C, Wu YW, Chao T-H, et al. 2022 Taiwanese Dermatological Association (TDA), Taiwanese Association for Psoriasis and Skin Immunology (TAPSI), and Taiwan Society of cardiology (TSOC) joint consensus recommendations for the management of psoriatic disease with attention to cardiovascular comorbidities. *Journal of the Formosan Medical Association*. 2022.
- Tsai TF, Ho J-C, Chen Y-J, et al. Health-related quality of life among patients with moderate-to-severe plaque psoriasis in Taiwan. *Dermatologica Sinica*. 2018;36(4):190-195.
- Armstrong AW, Robertson AD, Wu J, Schupp C, Lebwohl MG. Undertreatment, treatment trends, and treatment dissatisfaction among patients with psoriasis and psoriatic arthritis in the United States: findings from the National Psoriasis Foundation surveys, 2003–2011. *JAMA dermatology*. 2013;149(10):1180-1185.
- Weissman JS, Millenson ML, Haring RS. Patient-centered care: turning the rhetoric into reality. *The American journal of managed care*. 2017;23(1):e31-e32.
- Asia Pacific Psoriasis Council. Guidelines for the management of psoriasis and psoriatic arthritis. 2018.
- Jung S, Lee S-M, Suh D, Shin HT, Suh D-C. The association of socioeconomic and clinical characteristics with health-related quality of life in patients with psoriasis: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*. 2018;16:1-9.
- Lee SH, Lee SH, Lee SY, Lee B, Lee S-H, Park YL. Psychological health status and health-related quality of life in adults with atopic dermatitis: a nationwide cross-sectional study in South Korea. *Acta dermato-venereologica*. 2018;98(1):89-97.
- Constantin M-M, Ciurduc M-D, Bucur S, et al. Psoriasis beyond the skin: Ophthalmological changes. *Experimental and Therapeutic Medicine*. 2021;22(3):1-4.
- Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB, Wang X, Margolis DJ, Troxel AB. Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. *Jama*. 2006;296(14):1735-1741.
- Gelfand JM, Dommasch ED, Shin DB, et al. The risk of stroke in patients with psoriasis. *Journal of Investigative Dermatology*. 2009;129(10):2411-2418.
- Li L, Habegger KW, Peng M, Shah K, Paris M, Jick S. Rates of Cardiovascular Disease and Major Adverse Cardiovascular Events in Patients With Psoriatic Arthritis Compared to Patients Without Psoriatic Arthritis. *J Clin Rheumatol*. 2015;21(8):405-410.
- Jafri K, Bartels CM, Shin D, Gelfand JM, Ogdie A. Incidence and Management of Cardiovascular Risk Factors in Psoriatic Arthritis and Rheumatoid Arthritis: A Population-Based Study. *Rheumatic Care Res (Hoboken)*. 2017;69(1):51-57.
- Mehta NN, Yu Y, Pinnelis R, et al. Attributable risk estimate of severe psoriasis on major cardiovascular events. *The American journal of medicine*. 2011;124(8):775 e771-776.
- Charlton R, Green A, Shadick G, et al. Risk of type 2 diabetes and cardiovascular disease in an incident cohort of people with psoriatic arthritis: a population-based cohort study. *Rheumatology (Oxford)*. 2019;58(1):144-148.
- Azfar RS, Seminara NM, Shin DB, Troxel AB, Margolis DJ, Gelfand JM. Increased risk of diabetes mellitus and likelihood of receiving diabetes mellitus treatment in patients with psoriasis. *Arch Dermatol*. 2012;148(9):995-1000.
- Wan J, Wang S, Haynes K, Denburg MR, Shin DB, Gelfand JM. Risk of moderate to advanced kidney disease in patients with psoriasis: population based cohort study. *Bmj*. 2013;347:f5961.
- Wi D, Wilson A, Satgé F, Murrell DF. Psoriasis and osteoporosis: a literature review. *Clin Exp Dermatol*. 2022;47(8):1438-1445.
- Bewley A, Ersser S, Hansen M, Ward C. Psychosocial and symptomatic burden of psoriasis for patients in Europe, the USA and Canada. *Udtag presenterede på: EADVkongressen*. Prag; 27-30 September, 2016.
- Parisi R, Webb RT, Kleyn CE, et al. Psychiatric morbidity and suicidal behaviour in psoriasis: a primary care cohort study. *Br J Dermatol*. 2019;180(1):108-115.
- Lakuta P, Marcinkiewicz K, Bergler-Czop B, Brzezińska-Wcisło L. The relationship between psoriasis and depression: A multiple mediation model. *Body Image*. 2016;19:126-132.
- Bavière W, Deprez X, Houvenagel E, et al. Association Between Comorbidities and Quality of Life in Psoriatic Arthritis: Results from a Multicentric Cross-sectional Study. *J Rheumatol*. 2020;47(3):369-376.
- Moon JM, Lee JY, Koh SJ, et al. Incidence of Psoriasis in Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Nationwide Population-Based Matched Cohort Study. *Dermatology (Basel, Switzerland)*. 2021;237(3):330-337.
- Lee JY, Kang S, Bae JM, Jo SJ, Koh SJ, Park HS. Psoriasis increases the risk of concurrent inflammatory bowel disease: A population-based nationwide study in Korea. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 2019;85(2):145-152.
- Ramirez J, Azauga-Piñango AB, Celis R, Cañete JD. Update on Cardiovascular Risk and Obesity in Psoriatic Arthritis. *Frontiers in medicine*. 2021;8:742713-742713.
- Gottlieb AB, Wu JJ, Griffiths CE, et al. Clinical efficacy and safety of secukinumab in patients with psoriasis and comorbidities: pooled analysis of 4 phase 3 clinical trials. *Journal of Dermatological Treatment*. 2021;0-19.
- Budu-Aggrey A, Brumpton B, Tyrrell J, et al. Evidence of a causal relationship between body mass index and psoriasis: A mendelian randomization study. *PLoS medicine*. 2019;16(1):e1002739.
- Rodriguez-Cerdeira C, Cordeiro-Rodriguez M, Carnero-Gregorio M, et al. Biomarkers of inflammation in obesity-psoriatic patients. *Mediators of inflammation*. 2019;2019.
- Mohd Affandi A, Khan I, Nigh Saaya N. Epidemiology and Clinical Features of Adult Patients with Psoriasis in Malaysia: 10-Year Review from the Malaysian Psoriasis Registry (2007-2016). *Dermatol Res Pract*. 2018;2018:4374171.
- Zhong H, Yang H, Mao Z, Chai X, Li S. Impact of moderate-to-severe psoriasis on quality of life in China: a qualitative study. *Health and quality of life outcomes*. 2021;19(1):271.
- Destipande SS, Knatu SS, Pardeshi GS, Gokhale NR. Cross-sectional study of psychiatric morbidity in patients with melasma. *Indian J Psychiatry*. 2018;60(3):324-328.
- Mathew AJ, Chandran V. Depression in Psoriatic Arthritis: Dimensional Aspects and Link with Systemic Inflammation. *Rheumatol Ther*. 2020;7(2):287-300.
- Blackstone B, Patel R, Bewley A. Assessing and Improving Psychological Well-Being in Psoriasis: Considerations for the Clinician. *Psoriasis: Targets and Therapy*. 2022;25:33.
- Mathur A, Neema S, Sahu R, Radhakrishnan S. Anxiety, depression and harmful use of alcohol in severe chronic plaque psoriasis: A cross-sectional study. *Medical Journal Armed Forces India*. 2021.
- Zhang X, Zhang X. Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Psoriasis in China: 2019 Concise Edition. *Chin J Gen Pract*. 2019;Vol. 21, No.8:705–714.
- Na EJ, Lee H, Myung W, et al. Risks of Completed Suicide of Community Individuals with ICD-10 Disorders Across Age Groups: A Nationwide Population-Based Nested Case-Control Study in South Korea. *Psychiatry Investig*. 2019;16(4):314-324.
- Singh S, Taylor C, Kormmehl H, Armstrong AW. Psoriasis and suicidality: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2017;77(3):425-440. e422.
- Ahmad Fuat MS, Mat Yudin Z, Muhammad J, Mohd Zin F. Quality of Life and Its Associated Factors among Patients with Psoriasis in a Semi-Urban Northeast Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(18):11578.
- Bang CH, Yoon JW, Chun JH, et al. Association of Psoriasis With Mental Health Disorders in South Korea. *JAMA dermatology*. 2019;155(6):747-749.
- Zhang Z, Sun K, Jatchavala C, et al. Overview of stigma against psychiatric illnesses and advancements of anti-stigma activities in six Asian societies. *International journal of environmental research and public health*. 2020;17(1):280.
- Hedematt TL, Liu X, Kang CN, Husain MI. Associations between psoriasis and mental illness: An update for clinicians. *General Hospital Psychiatry*. 2022.
- Chen X, Zheng L, Zhang H, Zhang J, Zhang C. Burden of disease and Quality of life in patients with psoriasis: a web-based questionnaire. *Chinese Journal of Dermatology*. 2019;52(11).
- Lim DS, Bewley A, Oon HH. Psychological profile of patients with psoriasis. *Ann Acad Med Singap*. 2018;47(12):516-522.
- World Health Organization. Psychosocial health: including mental health and social well-being. 2023.
- Online. 2020 Survey on psoriasis Philippines.
- Na CH, Chung J, Simpson EL. Quality of life and disease impact of atopic dermatitis and psoriasis on children and their families. *Children*. 2019;6(12):133.
- Wu Y, Mills D, Bala M. Impact of psoriasis on patients' work and productivity: a retrospective, matched case-control analysis. *Am J Clin Dermatol*. 2020;10(6):407-410.
- Saeki H, Kana Y, Murotani K, et al. Work productivity in real-life employed patients with plaque psoriasis: Results from the ProLOGUE study. *J Dermatol*. 2022;49(10):970-978.
- Working it out: A report on the experiences of people with psoriatic disease in the Canadian workplace. 2021.
- Shah R, Ali FM, Finlay AY, Salek M. Family reported outcomes, an unmet need in the management of a patient's disease: appraisal of the literature. *Health and quality of life outcomes*. 2021;19:1-35.
- McBride SR, Fargnoli MC, Fougereuse A-C, et al. Impact of psoriatic disease on women aged 18 to 45: Results from a multinational survey across 11 European countries. *International Journal of Women's Dermatology*. 2021;7(5, Part B):697-707.
- Gossec L, Walsh JA, Michaud K, et al. Women with psoriatic arthritis experience higher disease burden than men: findings from a real-world survey in the United States and Europe. *The Journal of rheumatology*. 2023;50(2):192-196.

AHLI KAMI DI ASIA

SERANTAU	PsorAsia Pacific
AUSTRALIA	Psoriasis Asia Inc.
BANGLADESH	Psoriasis Awareness Club Bangladesh
CHINA	Mutual Assistance of Psoriasis Patients 银屑病患者互助网
HONG KONG	Hong Kong Psoriasis Patients Association
INDONESIA	Psoriasis Care of Indonesia Foundation / Yayasan Peduli Psoriasis Indonesia, YPPI
JEPUN	Japan Psoriasis Association
MALAYSIA	Psoriasis Association of Malaysia / Persatuan Psoriasis Malaysia
FILIPINA	Psoriasis Philippines (PsorPhil)
SINGAPURA	The Psoriasis Association of Singapore
KOREA SELATAN	Korea Psoriasis Association 대한건선협회
TAIWAN	Psoriasis Association Taiwan 台灣乾癬協會
VIETNAM	PsorViet / HỘI VẢY NẾN VIỆT NAM (PsorViet)

APAKAH YANG ORANG TEMPATAN PANGGIL PSORIASIS?

AUSTRALIA	psoriasis
BANGLADESH	সোরিয়াসিস
CHINA	[Bahasa Mandarin] 牛皮癣 (Niu Bi Xien), 白疔和松皮癬 (psoriasis dalam perubatan moden)
HONG KONG	銀屑病 / 牛皮癬
INDONESIA	psoriasis
JEPUN	乾癬
MALAYSIA	psoriasis
FILIPINA	soryasis
SINGAPURA	銀屑癬 / 牛皮癬
KOREA SELATAN	건선 (geon-seon)
TAIWAN	乾癬
VIETNAM	Bệnh vảy nến

