

23 октября 2018 года



Проживи день человека с псориазом

Как научить общество не бояться пациентов, живущих с этим заболеванием?

«Каково это - иметь особенности? Когда люди пялятся на тебя. Когда стыдливо отводят глаза. Когда убирают свои вещи от тебя. Когда с презрительной брезгливостью общаются с тобой. Когда даже знакомые люди стесняются спросить: «Что это у тебя?». Одна из участниц социального эксперимента «Проживи день человека с псориазом», Мария, разместила этот текст у себя на странице. Она и несколько других волонтеров наклеили на свое тело наклейку, имитирующую псориазную бляшку, и наблюдали за поведением окружающих. Акция была организована Межрегиональной благотворительной общественной организацией (МБОО) «Кожные и аллергические болезни» в преддверии Всемирного дня борьбы с псориазом, который ежегодно отмечается 29 октября.

Псориаз – это хроническое прогрессирующее воспалительное аутоиммунное заболевание. Оно характеризуется поражением кожи в виде обезображивающих бляшек, покрытых серебристо-белыми чешуйками. Более того, псориаз является системным заболеванием и может затрагивать сердечно-сосудистую, дыхательную, нервную системы, желудочно-кишечный тракт, опорно-двигательный аппарат. Считается, что в мире этим заболеванием страдает каждый 25-й человек¹, и таких пациентов на планете - более 125 млн². В России же их число превышает 320 000³.

*«Важно помнить, что псориаз – это неизлечимое заболевание, которое сопровождает человека на протяжении всей жизни. Поэтому наша задача сегодня – повысить качество жизни пациентов, применять современные методы лечения, которые позволяют добиться устойчивого контроля над болезнью, - говорит **Наталья Махнева, д.м.н., профессор, главный внештатный специалист по дерматовенерологии и косметологии Министерства здравоохранения Московской области, главный врач Московского областного клинического кожно-венерологического диспансера.** – В Московской области насчитывается порядка 11 000 людей, которые нуждаются в такой терапии, и мы стремимся максимально их обеспечить лечением. Ведь псориаз в большинстве случаев возникает в том возрасте, когда человек «входит» во взрослую жизнь, строит семью, начинает карьеру. Ему важно быть принятым обществом».*

В большинстве случаев псориаз развивается у людей в возрасте от 15 до 30 лет⁴. 90% пациентов имеют бляшки, которые могут появляться в любых местах на теле, но чаще всего

¹ Parisi R, et al. J Invest Dermatol. 2013;133:377-385

² <https://ifpa-pso.com/our-actions/world-psoriasis-day/>

³ <https://www.rosminzdrav.ru/documents/9479-statisticheskaya-informatsiya-za-2014>

⁴ <http://www.aad.org/dermatology-a-to-z/diseases-and-treatments/m---p/psoriasis/who-gets-causes/psoriasis-who-gets-and-causes>.

локализуются на коже головы, локтях, пояснице и коленях⁵. У 50% встречаются поражения ногтей. Эти внешние проявления заболевания вызывают у окружающих неоднозначное отношение к пациентам. Многие страдающие псориазом люди испытывают стигматизацию и дискриминацию в обществе, у них возникают чувства стыда, гнева, беспокойства и смущения⁷. Ключевая проблема, с которой часто сталкиваются пациенты – отсутствие статуса инвалидности у пациентов с псориазом приводит к ограниченному доступу к эффективному лечению, которое позволяет остановить прогрессирование заболевания.

*«Всемирной организацией здравоохранения псориаз был признан серьезной медико-социальной проблемой человечества, оказывающей влияние на личность пациента, на его социальную жизнь, на физическое, психологическое состояние, экономическое и социальное благополучие человека, - отмечает **Олеся Мишина, президент Межрегиональной благотворительной общественной организации «Кожные и аллергические болезни»**. - Наша сегодняшняя задача, помимо содействия обеспечению людей с этим заболеванием лекарственной помощью, вести работу с самим обществом, рассказывать населению о псориазе, о том, что он не заразен, о том, что пациентам важна поддержка, а не отторжение. Они сами по себе испытывают колоссальную эмоциональную нагрузку, усиление которой ведет к усугублению болезни. Единственный, кому псориаз приносит неудобства и страдания – это сам пациент».*

В этом году в преддверии Всемирного дня борьбы с псориазом, Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни» выступила с инициативой проведения социального эксперимента «Проживи день человека с псориазом». Несколько волонтеров разместили на видимых местах тела наклейку, имитирующую псориазную бляшку, и наблюдали за реакцией со стороны окружающих. В ряде случаев волонтеры чувствовали негатив и отторжение как это чувствуют сами пациенты. Своими ощущениями они делились на своих страницах в социальных сетях.

*«Почему, если мы видим человека с обожженными плечами и слезающей кожей после неудачного посещения пляжа, мы не боимся такого человека и не судим его? Чем девушка или парень с псориазом хуже? Да, эту особенность кожи навряд ли можно назвать привлекательной, но ведь за всем этим находится живой человек, которому и так не сладко, - пишет у себя в аккаунте **Юрий, один из участников социального эксперимента**. - Я очень хочу, чтобы пациенты с псориазом отвечали, сталкиваясь с предрассудками: «Да, псориаз живет со мной, но он живет по моим правилам, а не наоборот».*

Всемирный день борьбы с псориазом (World Psoriasis Day) проводится ежегодно 29 октября. С инициативой его учреждения в 2004 году выступила Международная федерация ассоциаций больных псориазом (IFPA), которая объединяет различные организации пациентов, страдающих этим аутоиммунным заболеванием. Цели мероприятий, проводимых в этот день в 56 странах мира, - повысить осведомленность о псориазе за счет распространения корректной информации, содействовать повышению доступности терапии, а также предоставить возможность самим пациентам рассказать о своих медицинских потребностях и проблемах, с которыми они сталкиваются каждый день.

⁵ Griffiths CE, et al. Lancet. 2007;370(9583):263-71.

⁶ Jiaravuthisan MM, et al. J Am Acad Dermatol.2007;57:1–27

⁷ Sampogna F et al. Impairment of Sexual Life in Patients with Psoriasis. Dermatology 2007;214:144–150.

О Межрегиональной благотворительной общественной организации «Кожные и аллергические болезни»

Межрегиональная благотворительная общественная организация «Кожные и аллергические болезни», является добровольным объединением граждан РФ и пациентов, страдающих кожными и аллергическими заболеваниями и другими подобными заболеваниями для совместной реализации целей и задач.

Миссия организации - повысить качество жизни людей, страдающих хроническими тяжелыми кожными и аллергическими заболеваниями.

Организация создана с целью объединения членов для осуществления благотворительной деятельности, путем содействия деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан. Более подробную информацию можно найти по ссылке: <http://нсориазрегион.пф/aboutus/>.

###

За дополнительной информацией, пожалуйста, обращайтесь:

Олеся Мишина

Президент Межрегиональной благотворительной общественной организации «Кожные и аллергические болезни».

olesya.mishina@mail.ru

телефон 8(926)1387603

Мероприятие проходило при поддержке компании ООО «Эббви» и ООО «Лео фармасьютикалс продакшен»