DŮVĚRNÉ 14/09/2018

V 1. evropský den povědomí o atopickém ekzému

**Zpráva o nových pacientech odhaluje realitu závažnosti atopického ekzému v Evropě**

**PAŘÍŽ, 14. 9. 2018, Kongres EADV** – Když jsou lidé dotázáni na život s chronickým kožním onemocněním, jako je atopický ekzém, jejich odpovědi mohou odrážet tvrdou realitu, která převrátí naruby naše vnímání tohoto onemocnění a vnímání člověka, který s ním žije.

Nová evropská zpráva Evropské federace asociací pacientů s alergií a chronickými respiračními chorobami (EFA) *Itching for life - Quality of Life and Costs for People with Severe Atopic Eczema in Europe* (Svědění po celý život - kvalita života a náklady lidí se závažným atopickým ekzémem v Evropě)odhaluje realitu atopického ekzému, chronického zánětlivého kožního onemocnění postihujícího 3 % dospělých a 20 % dětí v Evropě, z nichž 1 z 5 žije se závažným zdravotním stavem. Výsledky zprávy EFA vycházejí z dosud největšího průzkumu kvality života (Quality of Life, QoL) a zatřásly převažující představou ohledně vlivů, které má atopický ekzém na životy pacientů. (1) (2)

Prezidentka EFA paní Mikaela Odemyr uvedla: „Pacienti se závažným atopickým ekzémem potřebují velmi naléhavě podporu. V našem průzkumu se vyjadřují, jak se vypořádávají s velkými a hlubokými příznaky po dlouhou dobu, což má dopad na celé jejich tělo, život a energii, se kterou čelí životu. Odhalují, jak odolní a silní jsou v tom, že žijí se závažným atopickým ekzémem, ale jsou také osamoceni a neuznáni v tom, že tím procházejí a neustále se vyrovnávají se svěděním a opakujícím se poškozením kůže. V 1. evropský den povědomí o atopickém ekzému, který organizuje federace EFA a naši členové, vyzýváme lékařskou a vědeckou komunitu, aby spojila své síly a lépe podporovala pacienty se závažným atopickým ekzémem v jejich každodenních výzvách.“

Zpráva byla vydána v 1. evropský den povědomí o atopickém ekzému, aby upozornila na důsledky příznaků atopického ekzému, které nedají pokoje. (3) Mnoho pacientů (23 %) nemá optimistický pohled na svůj život s ekzémem, 45 % mělo v době průzkumu závažné symptomy ekzému a přes veškerou péči měli téměř každý den suchou nebo drsnou kůži (36 %), svědící kůži (28 %), popraskanou kůži (17 %) a cítili, že se jim kůže olupuje (20 %). Pouze 15 % pacientů je vysoce spokojeno se svou současnou léčbou, a proto pacienti a jejich rodiny volají po větších investicích do výzkumu k vývoji lepších léčebných postupů, aby se přerušily cykly a vzplanutí onemocnění, která dominují v životech pacientů. (4)

Také žádají o větší porozumění a multidisciplinární péči. U 45 % pacientů, kteří absolvovali pohovor, ovlivnila jejich nemoc v týdnu před pohovorem jejich vztahy, pohlavní život a koníčky. Mají pocit, že jejich kůže narušuje jejich práci (38 %). A co víc, 1 ze 4 pacientů v průzkumu prohlásil, že se cítí neschopen čelit životu, zejména u pacientů starších 50 let.

Závažný atopický ekzém není zátěží pouze pro tělo a mysl, ale také pro kapsu. Zdravotnická péče, kterou pacienti potřebují, je ročně stojí průměrně 927,12 EUR. Ale také jsou významně zvýšené výdaje na každodenní nezbytnosti, jako je osobní hygiena (+ 18 % měsíčně).

Prokažte svou podporu pacientům s atopickým ekzémem a použijte Facebook Frame dostupný na: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

**Poznámka pro redaktory:**

1. 1 189 účastníků studie „Atopické životy“ byli dospělí s diagnózou závažného atopického ekzému z 9 různých zemí Evropské unie. (Česká republika = 52, Dánsko = 50, Francie = 180, Německo = 180, Itálie = 180, Nizozemsko = 150, Španělsko = 180, Švédsko = 37 a Velká Británie = 180). Zpráva je dostupná na stránkách [www.efanet.org](http://www.efanet.org) v 9 jazycích.
2. Průzkum byl proveden podle metod průzkumu kvality života a ekonomického dopadu. Pro hodnocení kvality života a nákladů způsobem umožňujícím provést srovnání v různých zemích jsme použili stávající vědecky ověřené nástroje. Emocionální důsledky, které má atopický ekzém na pacienty, byly hodnoceny s použitím nového validovaného nástroje, který vyvinula EFA. Skóre emocionálních důsledků atopického ekzému - Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©) zohledňuje položky uvedené v jiných studiích kvality života společně s aspekty, o nichž často diskutují lidé s atopickým ekzémem na sociálních médiích. Jednotlivé položky byly záměrně přeformulovány do pozitivních a negativních prohlášení a pak byly zkontrolovány specialisty v oboru psychologie, výzkumu a jazyka. Dotazník obsahující 37 položek byl předběžně testován online v 5 zemích EU (n=100), aby informoval o našem výběru těch nejcitlivějších a nejspolehlivějších prohlášení. Výsledné validované skóre AESEC © obsahuje 28 položek na základě spolehlivosti a mezipoložkové korelace.
3. Evropský den povědomí o atopickém ekzému se koná 14. září a jedná se o iniciativu, kterou poprvé zavedla federace EFA v roce 2018 za účelem informování, podpory a mobilizace snah ohledně atopického ekzému v Evropě, a to prostřednictvím online kampaně #AtopicEczemaDay a obrazového rámce v sociálních médiích (k dispozici na [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)), a dále pak prostřednictvím fotosoutěže s názvem *Atopické životy* vystavené na kongresu EADV v Paříži pod značkou #AtopicalLives.
4. Všichni účastníci průzkumu byli vyzváni, aby zanechali zprávy týkající se atopického ekzému. Federace EFA vybrala ty, které obsahovaly specifická doporučení ke zlepšení diagnózy, léčby a života s tímto onemocněním.

**Evropská federace asociací pacientů s alergií a chronickými respiračními chorobami** (EFA) je sítí 43 organizací pacientů s alergiemi, astmatem a CHOPN ve 25 evropských zemích a funguje pro evropské pacienty s alergiemi, astmatem a chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN), aby mohli žít plnohodnotným životem, měli právo a přístup k péči nejvyšší kvality a bezpečnému životnímu prostředí.

**Pro více informací kontaktujte ředitelku pro politiku a komunikaci EFA:**

[Isabel.proano@efanet.org](mailto:Isabel.proano@efanet.org) / +32 484 939 559 / +32 (0) 2 227 2712