

> Chorzy na łuszczycę nie chcą pokazywać zmian skórnych i unikają obnażania ciała nawet w upalne dni



Łuszczycyca nie jest zakaźna

Pacjenci z łuszczycą mają chore nie tylko ciało, ale też duszę – mówi **prof. Aleksandra Lesiak** z Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej UM w Łodzi.

Agnieszka Fedorczyk

Dlaczego o łuszczycy mówi się jako o chorobie piętnującej społecznie?

Łuszczycyca jest chorobą skóry, a zmiany skórne po prostu są widoczne. Mogą mieć różne nasilenie. Dotykają skórę gładką, a więc powstają na kończynach górnych i dolnych, zajęte mogą być łokcie, kolana, plecy, a także owłosiona skóra głowy

– to typowe dla tej choroby miejsca. Skóra zmieniona chorobowo się łuszczy. W 20-50 proc. przypadków łuszczycyca atakuje paznokcie – pojawiają się wgłębienia w płytce, paznokcie stają się łamliwe, rozwarstwiają się, są poźółkłe.

Jak wygląda codzienne życie z chorobą?

Jeśli takie zmiany ma osoba, która ma

bezpośredni kontakt z ludźmi – na przykład nauczyciel, adwokat, lekarz, kosmolog czy sprzedawca w sklepie – to może bardzo cierpieć i czuć się stygmatyzowana. Łuszczycyca przyczynia się często do niskiego poczucia własnej wartości, powodując wstyd, zakłopotanie i lęk przed codziennymi kontaktami z innymi osobami. Niech pani sobie wyobrazi, że chory na łuszczycę

człowiek z charakterystycznymi zmianami skórnymi zjawia się w tak upalny dzień jak dzisiaj na plaży w Międzyzdrojach, rozkłada koc i kładzie się na nim. Albo idzie na siłownię, do sauny, na basen, wchodzi do jacuzzi, w którym siedzi pięć osób. Ludzie patrzą i oceniają. Brzydzą się. Niestety istnieje fałszywe przekonanie, że łuszczycyca jest chorobą zakaźną. Wiem od pacjentów, że z powodu choroby wstydzą się podać komuś rękę. Tymczasem to nie jest choroba zakaźna. Znam chorych, którzy, zanim zaczęli być leczeni, nie wychodzili z domów, bo bali się otoczenia.

Zresztą nie tylko same zmiany skórne są ważne, ale też to, jak człowiek czuje się z tymi zmianami, bo to wpływa na jakość jego życia. Choroba determinuje jego życie, a sam chory nie tylko ma gorszy nastrój, ale też odczuwa jej konsekwencje na każdej płaszczyźnie – zawodowej, towarzyskiej, społecznej, rodzinnej. Dwie dekady wstecz, kiedy nie było takich możliwości terapeutycznych i świadomości, że można łuszczycę leczyć, tacy pacjenci często popadali w głęboką depresję, byli odsuwani na margines społeczny, ponieważ nie widzieli dla siebie żadnej nadziei.

Jakie są konsekwencje niewłaściwego leczenia lub życia bez prawidłowej diagnozy?

Zapalny stan łuszczycy ma związek z innymi chorobami autoimmunologicznymi oraz zaburzeniami metabolicznymi, jak otyłość, cukrzyca, choroby sercowo-naczyniowe, dyslipidemia, czyli zaburzenia gospodarki lipidowej, zapalenie jelit itd. U 30-40 proc. chorych z łuszczycą rozwinię się łuszczycowe zapalenie stawów, które nieleczone prowadzi do niepełnosprawności. Pacjent z łuszczycą musi kontrolować różne parametry zdrowotne – m.in. ciśnienie i poziom cukru. Zaniedbanie tego prowadzi do pogorszenia stanu zdrowia, a nieleczenie – do poważnych zaburzeń w organizmie, a nawet przedwczesnej śmierci.

Czy skuteczna farmakoterapia jest dostępna w Polsce?

Pacjenci mogą być prawidłowo leczeni w naszym kraju. Jest dostęp do niektórych leków, choć jeszcze nie do wszystkich. Chorzy z łuszczycą, u których choroba jest ograniczona do mniej niż 10 proc. powierzchni ciała, mogą być leczeni



Dostęp do nowoczesnych leków

Prof. Joanna Narbutt, konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii

Najnowocześniejsze leki blokujące interleukinę 17 są dostępne w Polsce, ale teoretycznie. Aby pacjenci mogli faktycznie z nich korzystać, muszą one wejść na listę leków refundowanych. I w ramach programów lekowych być realnie dostępne dla chorych w naszym kraju. Obecnie toczy się proces refundacyjny, który wkrótce, dosłownie na dniach, ma być rozstrzygnięty. Na te tak bardzo potrzebne leki czekamy już tak długo, mniej więcej trzy lata. Wszystko zależy od decyzji ministra zdrowia. Mam nadzieję na pozytywne rozwiązanie.

miejscowo. W leczeniu stosuje się leki przeciwzapalne i działające ogólnoustrojowo. Podstawowym lekiem, także u chorych, u których współwystępuje łuszczycowe zapalenie stawów, jest metotreksat. Lek ten może być stosowany tak długo, jak długo pozostaje skuteczny i dobrze tolerowany przez pacjenta.

Ważną grupę stanowią leki biologiczne. Obecnie w terapii łuszczycy plackowatej zarejestrowane są cztery preparaty. Mamy programy lekowe, pacjenci mogą być nimi leczeni, ale dostęp do tych leków jest utrudniony.

Najbardziej potrzebne są najnowocześniejsze leki blokujące interleukinę 17. Są trzy takie cząsteczki: sekukizumab, iksekizumab, brodalumab, na które czekamy. Nie mamy jednak do nich dostępu. A w Niemczech, Bułgarii i Rumunii pacjenci mają już zapewnione refundowane leczenie blokerami IL-17, i to już w pierwszym rzucie, tzn. bez konieczności wcześniejszego stosowania innych terapii i dopiero w przypadku ich niepowodzenia. Leki blokujące interleukinę 17 dają lepsze efekty od dotychczas stosowanych terapii – skuteczność leczenia ocenia się na 80-90 proc. Są numerem jeden w Europie i Stanach Zjednoczonych. My ich wciąż nie mamy. Nie jesteśmy więc do końca zadowoleni z obecnych możliwości leczenia pacjentów w Polsce.

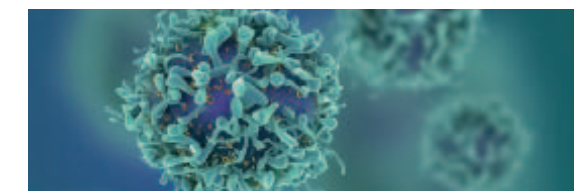
Jakie korzyści mogą wynikać z poprawy standardów leczenia?

Najważniejsza to przywrócenie do normalnego życia rzeszy ludzi. Do aktywności społecznej, rodzinnej, zawodowej. A w wielu przypadkach chodzi dosłownie o ocalenie życia. Ktoś może powiedzieć: to tylko skóra. Tymczasem skóra to ogromny narząd o powierzchni 2 mkw, najbardziej zewnętrzna część naszego ciała, która ma kontakt z otoczeniem i światem zewnętrznym. Nie wolno tego bagatelizować.

Każdy pacjent jest ważny. A pacjenci z łuszczycą mają chore nie tylko ciało, ale też duszę. Dzisiaj możemy pomóc pacjentom nawet z ciężką postacią choroby. Ważne, by zwiększyć ich świadomość, chodzi o to, żeby nie bali się zwrócić po pomoc do lekarza. <

© Wszelkie prawa zastrzeżone

Choroba, która nawraca



Na łuszczycę cierpi 3 proc. Polaków, czyli ok. miliona osób. Łuszczycyca to jedna z najczęściej występujących chorób skóry o przewlekłym i nawrotowym charakterze. Ujawnia się zwykle między 10. a 40. rokiem życia, ale w ostatnich latach coraz częściej zapadają na nią ludzie nawet po 70. roku życia. Jej przyczyna nie została w pełni wyjaśniona, ale niewątpliwie rolę odgrywa podłoże genetyczne i immunologiczne. Nowoczesne leki w terapii łuszczycy to blokery interleukiny 17, wytwarzanej przez limfocyty (na zdjęciu).