PÅLAGT EMBARGO 14.09.2018

På den første europæisk dag for bevidstgørelse om atopisk eksem)

**Ny patientrapport afslører virkeligheden om svær atopisk eksem i Europa**

**PARIS, 14.09.2018, EADV-kongres** – Når folk bliver spurgt om deres liv med en kronisk hudsygdom som atopisk eksem, kan deres svar springe tilbage som et stød fra virkeligheden og vælte den opfattelse, vi har om denne sygdom og personen, der lever med den.

EFA’s nye europæiske rapport *Itching for Life: Quality of Life and costs for people living with severe atopic eczema in Europe* (Kløe for livet– Livskvalitet og omkostninger for personer med svær atopisk eksem i Europa) afslører virkeligheden bag atopisk eksem, en kronisk inflammatorisk hudsygdom, der rammer 3 % af de voksne og 20 % af børnene i Europa, hvoraf 1 ud af 5 lever med en svær tilstand. Resultaterne i EFA’s rapport stammer fra den største undersøgelse om livskvalitet (QoL - Quality of Life) nogensinde og ryster det fremherskende syn på de indvirkninger, atopisk eksem har på patienternes liv. (1) (2)

EFA President Mikaela Odemyr udtalte: ”Patienter med svær atopisk eksem har brug for støtte så hurtigt, som overhovedet muligt. I vores undersøgelse udtrykker de, hvordan de håndterer at have udbredte og dybtgående symptomer i lange perioder – symptomer, der påvirker hele deres krop, liv og evne til at klare livet. De afslører, hvor robuste og stærke de er, ved at leve med svær atopisk eksem, men også hvor ensomt og ubemærket de lever på grund af sygdommen, hvor de konstant skal håndtere kløe og tilbagevendende hudskader. På den første European Atopic Eczema Awareness Day (europæisk dag for bevidstgørelse om atopisk eksem), lanceret af EFA og vores medlemmer, opfordrer vi det medicinske og videnskabelige fællesskab til at forene kræfterne for at give bedre støtte til patienter med svær atopisk eksem i forbindelse med deres udfordringer i dagligdagen”.

Denne rapport lanceres på den første European Atopic Eczema Awareness Day (europæisk dag for bevidstgørelse om atopisk eksem) for at gøre opmærksom på konsekvenserne af symptomerne på atopisk eksem, der ikke holder pause. (3) Mange patienter (23 %) har ikke et optimistisk syn på deres liv med eksem, 45 % havde alvorlige eksemsymptomer på tidspunktet for undersøgelsen, og på trods af pleje havde de næsten hver dag en tør eller hård hud (36 %), kløende hud (28 %), revnet hud (17 %) og følte, at deres hud skallede af (20 %). Kun 15 % af patienterne er meget tilfredse med deres nuværende behandling, og derfor beder patienter og deres familier om mere investering i forskning for at udvikle bedre behandlinger, der kan bryde de cyklusser og den sygdomsopblussen, der dominerer patienternes liv. (4)

De beder også om større forståelse og tværfaglig pleje. For 45 % af de interviewede patienter påvirkede sygdommen deres relationer, seksualliv og hobbyer i ugen før interviewet. Deres hud fik dem til at føle sig hæmmede på arbejde (38 %). Desuden erklærede 1 ud af 4 patienter i undersøgelsen, at de sommetider ikke var i stand til at klare livet, især blandt de 50+-årige.

Svær atopisk eksem er ikke kun belastende for krop og sjæl, men giver også lommesmerter. Det koster i gennemsnit folk € 927,12 om året at få adgang til den sundhedspleje, de har brug for. Men de har også en betydeligt større udgift til daglige fornødenheder, såsom personlig hygiejne (+ 18 % pr. måned).

Vis din støtte til patienter med atopisk eksem og brug Facebook Frame, der findes på: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

**Bemærkninger til redaktører:**

1. De 1 189 deltagere i undersøgelsen “Atopical Lives” (atopiske liv) var voksne, som havde fået diagnosen atopisk eksem, fra 9 forskellige EU-lande (Tjekkiet = 52, Danmark = 50, Frankrig = 180, Tyskland = 180, Italien = 180, Nederlandene = 150, Spanien = 180, Sverige = 37 og Storbritannien = 180). Rapporten er tilgængelig på [www.efanet.org](http://www.efanet.org) på 9 sprog.
2. Undersøgelsen blev udført efter Quality of Life (QoL)- og økonomiske konsekvensanalysemetoder. For at måle livskvalitet og omkostninger på en måde, der kan sammenlignes på tværs af lande, brugte vi eksisterende videnskabeligt godkendte instrumenter. De følelsesmæssige konsekvenser, som atopisk eksem har for patienterne, blev målt gennem et nyt valideret værktøj udviklet af EFA. Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©) tager punkter i betragtning, der er anført i andre undersøgelser af livskvalitet, sammen med aspekter, der hyppigt diskuteres i sociale medier af mennesker med atopisk eksem. Punkterne blev med vilje omformuleret til positive og negative udsagn og blev derefter kontrolleret af specialister inden for psykologi, forskning og sprog. Et spørgeskema med 37 punkter blev præ-testet online i 5 EU-lande (n = 100) for at kvalificere vores valg af de mest følsomme og pålidelige udtalelser. Den resulterende validerede AESEC © indeholder 28 punkter baseret på pålidelighed og korrelation mellem punkterne.
3. European Atopic Eczema Awareness Day (europæisk dag for bevidstgørelse om atopisk eksem) finder sted den 14. september og er et initiativ, der lanceres af EFA for første gang i 2018 for at informere, støtte og mobilisere kræfterne omkring atopisk eksem i Europa gennem en online-kampagne under #AtopicEczemaDay og en billedramme til sociale medier (tilgængelig på [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) og en fotoudstilling kaldet *Atopical Lives* (atopiske liv) udstillet på EADV-kongressen i Paris under #AtopicalLives.
4. Alle deltagere i undersøgelsen blev opfordret til at levere budskaber om atopisk eksem. EFA har taget dem med specifikke anbefalinger til forbedring af diagnosticering, behandling og livet med sygdommen.

**The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations** (EFA) (den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejssygdomme) er et netværk af 43 allergi-, astma- og KOL-patientorganisationer i 25 europæiske lande, og den arbejder for, at europæiske patienter med allergi, astma og kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) kan leve kompromisløse liv og have ret og adgang til pleje af bedste kvalitet og et sikkert miljø.

**Kontakt EFA-direktøren for politik og kommunikation for at få yderligere oplysninger:**

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