NACHRICHTENSPERRE BIS ZUM 14.09.2018

Zum 1. Europäischen „Neurodermitis“ Informationstag

**Neue Patientenstudie beschreibt die Lebenswirklichkeit mit schwerer Neurodermitis in Europa**

**PARIS, den 14.09.2018, EADV-Kongress** – Wenn man Betroffene fragt, wie es ist, mit einer chronischen Hautkrankheit wie Neurodermitis zu leben, kann sich ihre Antwort wie ein Schlag ins Gesicht anfühlen und unsere Wahrnehmung dieser Erkrankung und der Menschen, die mit ihr leben, nachhaltig verändern.

Der neue europäische Bericht der EFA *Juckreiz ein Leben lang: Die Lebensqualität und die anfallenden Kosten für Menschen mit schwerer Neurodermitis in Europa* berichtet ungeschminkt über Neurodermitis, einer chronischen entzündlichen Hautkrankheit, von der 3 % aller Erwachsenen und 20 % aller Kinder in Europa betroffenen sind, dabei ist einer von fünf Patienten von einer schweren Form betroffen. Der Bericht der EFA basiert auf der größten Umfrage, die jemals zum Thema Lebensqualität durchgeführt wurde, und erschüttert das herrschende Bild darüber, wie sich Neurodermitis auf das Leben der Betroffenen auswirkt. (1) (2)

Die Präsidentin der EFA Mikaela Odemyr sagt: „Patienten mit einer schweren Neurodermitis brauchen dringend Hilfe. In unserer Befragung schildern sie, wie sie über längere Zeiträume mit großflächigen und tiefgreifenden Symptomen zu kämpfen haben, die ihren gesamten Körper, ihr Leben und ihren Lebenswillen beeinträchtigen. Sie erzählen, wie unermüdlich und beharrlich sie ihr Leben mit einer schweren Neurodermitis meistern, aber auch, wie allein gelassen und missverstanden sie sich in ihrem Kampf gegen den ständigen Juckreiz und die wiederkehrenden Hautschäden fühlen. Am heutigen 1. Europäischen „Neurodermitis“, Informationstag den die EFA und ihre Mitglieder ins Leben gerufen haben, fordern wir die Medizin und die Wissenschaft auf, gemeinsam Wege zu suchen, um Patienten mit einer schweren Neurodermitis in ihrem schwierigen Alltag besser zu unterstützen.“

Der Bericht wird am 1. Europäischen „Neurodermitis“ Informationstag veröffentlicht, um auf die Auswirkungen der Neurodermitis hinzuweisen, die die Betroffenen pausenlos belasten. (3) Viele Patienten (23 %) haben keinen optimistischen Blick auf ihr Leben mit Neurodermitis, 45 % hatten zum Zeitpunkt der Befragung schwere Neurodermitis-Symptome und trotz der Pflege haben sie fast täglich trockene oder raue (36 %), juckende (28 %), rissige Haut (17 %) und fühlten, dass ihre Haut abblätterte (20 %). Derzeit sind nur 15 % aller Patienten mit ihrer Therapie sehr zufrieden; deshalb wünschen sich Patienten und ihre Familien mehr Investitionen in die Erforschung neuer Behandlungsverfahren, um den Kreislauf wiederkehrender Krankheitsschübe zu durchbrechen, die das Leben der Patienten dominieren. (4)

Sie wünschen sich aber auch mehr Verständnis und eine fachübergreifende Behandlung. Bei 45 % der befragten Patienten beeinträchtigte ihre Erkrankung in der Woche vor der Befragung ihre Beziehungen, ihr Liebesleben und ihre Hobbys. Außerdem, fühlten sie sich bei der Arbeit durch ihre Hautprobleme eingeschränkt (38 %). Ein Viertel der Patienten gab an, dass sie sich manchmal nicht in der Lage fühlen, ihre Leben zu bewältigen, insbesondere diejenigen, die über 50 Jahre alt sind.

Ein schwere Neurodermitis belastet jedoch nicht nur Körper und Geist, sondern auch den Geldbeutel. Im Schnitt geben Betroffene jährlich 927,12 Euro für die benötigte Behandlung aus. Aber auch der alltägliche Bedarf nimmt zu, zum Beispiel bei der Körperhygiene (+18 %/Monat).

Unterstützen Sie die Neurodermitispatienten und verwenden Sie die Facebook-Maske unter folgendem Link: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

**Anmerkungen für Redakteure:**

1. Die 1189 Teilnehmer an der Studie „Leben mit Neurodermitis“ waren Erwachsene aus neun EU-Mitgliedstaaten, bei denen eine schwere Neurodermitis diagnostiziert worden war. (Tschechische Republik = 52, Dänemark = 50, Frankreich = 180, Deutschland = 180, Italien = 180, Niederlande = 150, Spanien = 180, Schweden = 37 und Vereinigtes Königreich = 180). Der Bericht ist in neun Sprachen verfügbar unter [www.efanet.org](http://www.efanet.org).
2. Die Umfrage wurde mit Umfragemethoden zur Lebensqualität (Quality of Life, QoL) und zur wirtschaftlichen Auswirkung durchgeführt. Um die Lebensqualität und Kosten zu messen, und um sie von Land zu Land vergleichen zu können, haben wir bestehende, wissenschaftlich validierte Instrumente verwendet. Die emotionalen Auswirkungen, die die Neurodermitis für Patienten hat, wurden vom EFA durch ein neues validiertes Instrument erfasst. Die Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©) berücksichtigt die in anderen Untersuchungen zur Lebensqualität gelisteten Punkte mit Aspekten, die von Personen mit Neurodermitis häufig in den sozialen Medien diskutiert werden. Die Punkte wurden mit Absicht in positive und negative Aussagen umformuliert und dann durch Spezialisten im Bereich von Psychologie, Forschung und Sprache überprüft. Ein Fragebogen, der 37 Punkte enthält, wurde in 5 EU-Ländern online vorgetestet (n=100), um unsere Auswahl der sensibelsten und zuverlässigsten Aussagen anzuregen. Daraus ergab sich eine validierte AESEC © mit 28 Punkten, die nach den Kriterien Zuverlässigkeit und wechselseitiger Korrelation ausgewählt wurden.
3. Der Europäische „Neurodermitis“ Informationstag findet am 14. September statt und wird 2018 erstmalig von der EFA durchgeführt, um über das Thema „Neurodermitis“ zu informieren und europaweit Unterstützung für Betroffene zu mobilisieren. Zu der Initiative gehören eine Online-Kampagne unter #AtopicEczemaDay und eine Bildmaske für soziale Medien (verfügbar unter [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) sowie eine Fotoausstellung mit dem Titel *Leben mit Neurodermitis*, die auf dem EADV-Kongress in Paris und unter #AtopicalLives zu sehen ist.
4. Alle Befragungsteilnehmer konnten ihre eigene Botschaft zum Thema Neurodermitis formulieren. Die EFA hat die Botschaften ausgewählt, die konkrete Empfehlungen für eine bessere Diagnose und Behandlung und für mehr Lebensqualität mit der Erkrankung enthalten.

**Die European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations** (EFA) ist ein Netzwerk von 43 Patientenorganisationen aus 25 europäischen Ländern für Menschen mit Allergien, Asthma und COPD. Der Verband setzt sich dafür ein, dass europäische Patienten mit Allergien, Asthma und einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) ohne Einschränkungen leben und ihr Recht auf eine optimale medizinische Behandlung und eine sichere Umwelt wahrnehmen können.

**Weitere Informationen erhalten Sie von der Politik- und Kommunikationsletierin der EFA:**

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