EMBARGO tot 14/09/2018

Op de 1ste Europese Bewustmakingsdag over Constitutioneel Eczeem

**Nieuw patiëntenrapport geeft inzicht in de realiteit van ernstig constitutioneel eczeem in Europa**

**PARIJS, 14/09/2018, EADV Congres** – Wanneer mensen gevraagd worden naar hun leven met een chronische huidziekte zoals constitutioneel eczeem, kan hun antwoord een harde confrontatie met de werkelijkheid zijn en het beeld dat we hebben van deze ziekte en de persoon die ermee leeft, doen omslaan.

EFA’s nieuwe Europese rapport *Krabben om te leven: Levenskwaliteit en kosten voor mensen met ernstig constitutioneel eczeem in Europa* geeft inzicht in de realiteit van constitutioneel eczeem, een chronische ontstekingsaandoening van de huid die 3% van de volwassenen en 20% van de kinderen in Europa treft, waarvan 1 op 5 te maken heeft met een ernstige vorm ervan. De resultaten van het EFA rapport zijn gebaseerd op het grootste onderzoek ooit over de levenskwaliteit (Quality of Life - QoL), en gaan in tegen de gangbare ideën over de impact van constitutioneel eczeem op het leven van patiënten. (1) (2)

EFA Voorzitter Mikaela Odemyr verwoordde dit als volgt: “Patiënten met ernstig constitutioneel eczeem hebben uiterst dringend nood aan ondersteuning. In ons onderzoek leggen ze uit hoe ze gedurende langere tijd omgaan met belangrijke en diepgaande symptomen, die een invloed hebben op hun hele lichaam, hun leven en hun energie om het leven aan te kunnen. Ze vertellen hoe veerkrachtig en sterk ze zijn om te leven met ernstig constitutioneel eczeem, maar ook hoe eenzaam en miskend ze zich voelen omwille van hun aandoening, daar ze constant geconfronteerd worden met jeuk en steeds terugkerende beschadiging van hun huid. Op de 1ste Europese Bewustmakingsdag over Constitutioneel Eczeem die gelanceerd wordt door EFA en onze Leden, roepen we de medische en wetenschappelijke gemeenschap op om krachten te bundelen met het oog op een betere ondersteuning van patiënten met ernstig constitutioneel eczeem in hun dagelijkse problemen”.

Het rapport wordt uitgebracht op de 1ste Europese Bewustmakingsdag over Constitutioneel Eczeem om de aandacht te vestigen op de gevolgen de symptomen van constitutioneel eczeem die de patiënt geen minuut rust gunnen. (3) Veel patiënten (23%) hebben geen optimistische blik op hun leven met eczeem, 45% had op het moment van het interview ernstige symptomen van eczeem en ondanks de zorg die ze kregen hadden ze vrijwel elke dag een droge of ruwe huid (36%), jeukende huid (28%), gebarsten huid (17%) of hadden ze het gevoel dat hun huid schilferde (20%). Aangezien slechts 15% van de patiënten heel tevreden waren over hun huidige behandeling, vragen patiënten en hun families naar meer investeringen in onderzoek om betere behandelingen te ontwikkelen die in staat zijn om de cycli en opflakkeringen, die het leven van patiënten domineren, te doorbreken. (4)

Ze vragen tevens om meer begrip en multidisciplinaire zorg. Bij 45% van de geïnterviewde patiënten beïnvloedde de ziekte hun relaties, seksleven en hobby's in de week voorafgaand aan het interview. Hun huid maakte dat ze zich ongemakkelijk voelden op het werk (38%). Meer nog, 1 op 4 patiënten verklaarden in het onderzoek dat ze zich soms niet in staat voelden om het leven aan te kunnen; dit commentaar kwam vooral van patiënten ouder dan 50 jaar.

Ernstig constitutioneel eczeem weegt niet alleen zwaar op lichaam en geest, maar ook op het budget. Gemiddeld betalen patiënten jaarlijks € 927,12 voor de gezondheidszorg die ze nodig hebben. Maar daarnaast moeten ze ook substantieel meer uitgeven voor dagelijkse benodigdheden, zoals persoonlijke hygiëne (+18%/maandelijks).

Toon je steun voor patiënten met constitutioneel eczeem en gebruik het Facebook-fotokader dat beschikbaar is via volgende link: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

EINDE

**Info voor uitgevers:**

1. De 1.189 deelnemers aan de studie “Leven met constitutioneel eczeem” waren volwassenen, afkomstig uit 9 verschillende lidstaten van de Europese Unie, die een diagnose gekregen hadden van ernstig constitutioneel eczeem. (Tsjechië = 52, Denemarken = 50, Frankrijk = 180, Duitsland = 180, Italië = 180, Nederland = 150, Spanje = 180, Sweden = 37 en Verenigd Koninkrijk = 180). Het rapport is beschikbaar via [www.efanet.org](http://www.efanet.org) in 9 talen.
2. Het onderzoek werd uitgevoerd volgens enquêtemethodes die gebruikt worden voor het meten van de levenskwaliteit (Quality of Life - QoL) en de economische impact. Voor het meten van de levenskwaliteit en de kosten op een manier dat de resultaten tussen verschillende landen vergeleken kunnen worden, hebben we bestaande, wetenschappelijk gevalideerde instrumenten gebruikt. De emotionele gevolgen van constitutioneel eczeem op patiënten werden gemeten met een nieuw gevalideerd instrument dat ontwikkeld is door EFA. De ‘Atopic Eczema Score of Emotional Consequences’ (AESEC©) gebruikt items uit andere levenskwaliteitsonderzoeken, gecombineerd met aspecten die in de sociale media vaak besproken worden door mensen met constitutioneel eczeem. Deze items zijn bewust herschreven in positieve en negatieve bewoordingen en werden vervolgens gecontroleerd door specialisten in psychologie, onderzoeksmethodiek en taal. Er werd online in 5 EU-landen (n=100) een vragenlijst getest met 37 items, om onze selectie van de meest gevoelige en betrouwbare beweringen te evalueren. De uiteindelijke, gevalideerde AESEC © bevat 28 items, geselecteerd op basis van betrouwbaarheid en onderlinge correlatie.
3. De Europese Bewustmakingsdag over Constitutioneel Eczeem vindt plaats op 14 september en is een initiatief dat EFA voor de eerste keer in 2018 lanceert om te informeren en te ondersteunen, en om inspanningen te mobiliseren rond constitutioneel eczeem in Europa, door middel van een online campagne, #AtopicEczemaDay genoemd en een fotolijst via de sociale media (beschikbaar via [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) en een fototentoonstelling met als titel *Leven met constitutioneel eczeem* in het EADV Congrescentrum in Parijs, met de hashtag #AtopicalLives.
4. Alle deelnemers aan het onderzoek werden uitgenodigd om berichten achter te laten met betrekking tot constitutioneel eczeem. EFA heeft de berichten geselecteerd die specifieke aanbevelingen bevatten om de diagnose, de behandeling en het leven van mensen met deze aandoening te verbeteren.

**De Europese Federatie van Verenigingen voor Astma- en Allergiepatiënten** (EFA) is een netwerk van 43 organisaties voor allergie-, astma- en COPD-patiënten in 25 Europese landen, dat werkt voor Europese patiënten met een allergie, astma of een chronische obstructieve longaandoening (COPD) om hen een compromisloos leven te laten leiden, met het recht op en toegang tot de beste kwaliteitszorg en een veilige omgeving.

**Contacteer de EFA Directeur Beleid en Communicatie voor meer informatie:**

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