PUBLICERAS TIDIGAST 2018-09-14

På den första europeiska dagen för atopiskt eksem

**Ny patientrapport avslöjar hur det är att leva med svårt atopiskt eksem i Europa**

**PARIS, 2018-09-14, EADV-kongress** – När människor får frågor om sitt liv med en kronisk hudsjukdom som atopiskt eksem, kan deras svar komma tillbaka som en verklighetssmäll och vända på den bild vi hade av sjukdomen, och av människorna som lever med den.

EFA:s nya europeiska rapport *Itching for life: Quality of Life and costs for people living with severe atopic eczema in Europe (Livslångt kliande. Livskvalitet och kostnader för personer med svårt atopiskt eksem i Europa)* visar verkligheten för atopiskt eksem, en kronisk inflammationssjukdom som påverkar 3 % av alla vuxna och 20 % av alla barn i Europa, varav 1 av 5 har en svår variant. Resultatet av EFA:s rapport kommer från den största enkäten om livskvalitet någonsin och skakar om gällande bild av de effekter som atopiskt eksem har på patienters liv. (1) (2)

EFA:s ordförande Mikaela Odemyr hade följande att säga: ”Patienter med svårt atopiskt eksem behöver stöd akut. I vår undersökning uttrycker de hur de hanterar stora och djupa symtom under långa tider, hur det påverkar hela deras kropp, liv och energi att möta livet. De avslöjar hur motståndskraftiga och starka de är för att kunna leva med en svår form av atopiskt eksem, men också hur ensamma och obekräftade de känner sig och hur de måste hantera ständig klåda och återkommande hudskador. På den första europeiska dagen för atopiskt eksem, som startats av EFA och våra medlemmar, uppmanar vi de medicinska och vetenskapliga samfunden att samarbeta för att ge bättre stöd till patienter med svårt atopiskt eksem i deras dagliga utmaningar.”

Rapporten släpps på den första europeiska dagen för atopiskt eksem för att rikta uppmärksamhet mot konsekvenserna av symtom på atopiskt eksem som inte ger de drabbade något andrum. (3) Många patienter (23 %) har inte en optimistisk syn på sitt liv med eksem, 45 % upplevde svåra eksemsymptom vid tidpunkten för enkäten, och upplevde trots behandling att de nästan varje dag hade torr eller sträv hud (36 %), hud som kliar (28 %) och hudbristningar (17 %), och kände att huden flagade (20 %). Bara 15 % av patienterna känner sig mycket nöjda med sin nuvarande behandling och patienter och deras familjer efterfrågar mer pengar till forskning för att utveckla bättre behandlingar för att bryta skoven som dominerar patienternas liv. (4)

De önskar sig även större förståelse och tvärvetenskaplig vård. 45 % av intervjuade patienter kände att deras sjukdom hade påverkat deras förhållande, sexliv och fritidsaktiviteter under veckan före intervjun. Deras hud fick dem att känna att de arbetade mindre effektivt på jobbet (38 %). Dessutom uppgav 1 av 4 patienter i enkäten att de ibland inte kunde möta livet, vilket särskilt var fallet för patienter över 50.

Svårt atopiskt eksem är inte bara tungt för kroppen och sinnet, utan även för plånboken. I genomsnitt kostar det 927,12 euro per år för människor att få den sjukvård de behöver. De spenderar även betydligt mycket mer på dagligvaror såsom personlig hygien (+18 % per månad).

Visa ditt stöd för patienter med atopiskt eksem och använd Facebook-ramen som finns tillgänglig på: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

SLUT

**Kommentar till utgivare:**

1. De 1 189 deltagarna i undersökningen ”Atopiska liv” var vuxna som hade fått diagnosen svår atopiskt eksem, från 9 olika länder inom Europeiska unionen. (Tjeckien = 52, Danmark = 50, Frankrike = 180, Tyskland = 180, Italien = 180, Nederländerna = 150, Spanien = 180, Sverige = 37 samt Storbritannien = 180). Rapporten kan läsas på [www.efanet.org](http://www.efanet.org) på 9 språk.
2. Enkäten genomfördes med hjälp av metoder för att bedöma livskvalitet (Quality of Life, QoL) och metoder för att undersöka ekonomiska effekter. För att bedöma livskvalitet och kostnader på ett sätt som är jämförbart mellan länder använde vi oss av befintliga vetenskapligt validerade verktyg. De emotionella konsekvenserna som patienter drabbas av till följd av atopiskt eksem uppmättes genom ett nytt validerat verktyg utvecklat av EFA. Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©) tar i beaktande punkter som upptas i andra studier om livskvalitet, tillsammans med aspekter som personer med atopiskt eksem ofta tar upp i sociala medier. Dessa punkter omformulerades avsiktligen till positiva och negativa uttalanden och kontrollerades sedan av psykologi-, forsknings- och språkspecialister. Ett frågeformulär med 37 punkter förhandstestades på nätet i 5 EU-länder (n=100) för att hjälpa oss att bestämma vilka uttalanden som var mest känsliga och tillförlitliga. Resultatet blev det validerade verktyget AESEC© som innehåller 28 punkter, baserat på tillförlitlighet och korrelation mellan punkterna.
3. Den europeiska dagen för atopiskt eksem är den 14 september och det är ett initiativ som startats av EFA för första gången 2018 för att informera, stödja och kraftsamla kring atopiskt eksem i Europa genom en onlinekampanj under #AtopicEczemaDay och en bildram i sociala media (finns på [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) samt en fotoutställning som heter *Atopiska liv*, som visas vid EADV-kongressen i Paris under #AtopicalLives.
4. Alla deltagare i enkäten inbjöds att lämna meddelanden kring atopiskt eksem. EFA har tagit de med specifika rekommendationer om hur man kan förbättra sin diagnos, sin behandling och sitt liv med sjukdomen.

**European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations** (EFA) är ett nätverk av 43 patientorganisationer inom allergi, astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom i 25 europeiska länder. Nätverket verkar för att patienter med dessa sjukdomar ska kunna leva liv utan kompromisser där de har rätt till, och åtkomst till, sjukvård av bästa kvalitet samt en säker miljö.

**Kontakta gärna EFA:s direktör för policy och kommunikation för mer information:**

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