

Tydzień bez Kamuflażu

– spotkania online dla pacjentów z łuszczycą, AZS, pokrzywką i HS.

23 - 28 sierpnia, www.bezkamuflazu.info

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS już po raz czwarty zaprasza na Dzień Bez Kamuflażu – cykl bezpłatnych spotkań ze specjalistami z zakresu medycyny i psychologii, który w tym razem potrwa aż sześć dni. Celem akcji jest budowanie świadomości społecznej na temat przewlekłych, niezakaźnych chorób skóry, a przede wszystkim zachęcenie pacjentów do „zrzucenia” zbędnej – zwłaszcza w sierpniowe dni – odzieży zakrywającej zmiany skórne. Łuszczycą, atopowe zapalenie skóry (AZS), przewlekła pokrzywka spontaniczna (CSU) i HS to przewlekłe choroby, które pozornie dotyczą wyłącznie skóry. Ich wpływ na cały organizm chorego, funkcjonowanie społeczne, zawodowe i rodzinne jest jednak niezaprzeczalny.

W Polsce na łuszczycę choruje ok. 1,2 mln osób. Szacuje się, że 80% zachorowań występuje pomiędzy 20-40 rokiem życia. Ponad 90% pacjentów z łuszczycą odczuwa, że choroba pogarsza, bądź znacząco pogarsza jakość ich życia. W przypadku AZS jest to ok. 93% chorych. Jak pokazują wyniki raportu „Łuszczycą. Optymalizacja leczenia” przygotowanego przez Amicus Fundację Łuszczycy i ŁZS, w czasie pandemii chorzy mieli utrudniony dostęp do opieki lekarskiej, część przerywała leczenie. Kolejny problem to bardzo duży odsetek pacjentów, którzy mimo leczenia nie widzą poprawy stanu skóry, a u części wręcz następuje pogorszenie. Co dziesiąty ankietowany z powodu łuszczycy stracił pracę.

Łuszczycą to przewlekła choroba zapalna, która może pojawić się w każdym wieku, najczęściej między 18. a 45. rokiem życia¹. Choroba charakteryzuje się występowaniem ciemnoczerwonych, pokrytych srebrzystą łuską grudek, które zlewając się ze sobą, tworzą większe ogniska. Zmiany chorobowe mogą zajmować także owłosioną skórę głowy, płytki paznokciowe, a nawet okolice intymne. O występowaniu łuszczycy decyduje interakcja czynników genetycznych, środowiskowych, immunologicznych oraz psychosomatycznych. Konsekwencje ogólnoustrojowego stanu zapalnego mogą dotyczyć całego organizmu, powodując szereg chorób współwystępujących – łuszczycowe zapalenie stawów, choroby sercowo-naczyniowe, dyslipidemię, cukrzycę oraz bardzo częstą w grupie osób z chorobami zapalnymi skóry – depresję.

– Strach wynika z niewiedzy. Wiele osób wciąż żyje w błędnym przekonaniu, że łuszczycą czy AZS można się zarazić. Nieprzypadkowo sierpień jest „Miesiącem świadomości łuszczycy”. Lato to trudny czas dla pacjentów. Słońce, upał, wakacje... i kamuflaż. Pracując z osobami z chorobami skóry w ramach programu „Psycholog dla Skóry” poznałam osoby z łuszczycą, atopowym zapaleniem skóry i pokrzywką i HS, które „zamknęły się” w domu, mają poważne opory przed podjęciem pracy zawodowej, żyją w ciągłym lęku przed nasileniem zmian skórnych, co przekłada się na każdy aspekt życia ich rodzin. Pandemia zmusiła nas wszystkich do zminimalizowania relacji społecznych. Skutkiem tego są częstsze zaburzenia psychiczne, w tym depresja. Dla osób z przewlekłymi chorobami skóry podobna sytuacja jest codziennością, a towarzyszący temu stan zapalny znacznie pogarsza szanse na normalne funkcjonowanie. Dlatego właśnie organizujemy Tydzień Bez Kamuflażu – wydarzenie, które poprzez edukację na temat choroby zachęca do życia bez maskowania się i ukrywania pod warstwami ubrań. Oczywiście ubranie to symbol. Chodzi również o ośmielenie pacjentów do odważnego wkroczenia do życia, zarówno społecznego, jak i zawodowego – bez wstydu, bez obaw o reakcję innych ludzi na zmiany

skórne – mówi Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS, organizatora Tygodnia Bez Kamuflażu.

Kamuflaż – za słownikiem języka polskiego to „zręczne ukrycie prawdziwego stanu rzeczy” czy „zamaskowanie jakiegoś obiektu”. Wokół łuszczycy, a także innych przewlekłych chorób skóry, narosło wiele mitów, które skutkują stygmatyzacją, izolacją chorych i wycofaniem się z życia zawodowego i społecznego. Na co dzień pacjenci przybierają wspomniany kamuflaż.

Nie tylko łuszczycyca

Mówiąc o kamuflażu nie zapominajmy o innych niezakaźnych, zapalnych chorobach – atopowym zapaleniu skóry, pokrzywce czy Hidradenitis Suppurativa (HS). Wszystkie wymagają indywidualnego podejścia ze względu na ogromne pogorszenie jakości życia osób nimi dotkniętych. Powodują również stygmatyzację oraz wycofanie chorych z życia społecznego.

Widoczne na skórze zmiany, zajmujące nawet 90% jej powierzchni, rozdrapane otwarte rany, ból, świąd, którego nie sposób opanować i wstyd – to codzienność pacjentów z AZS.

- U około 20% pacjentów, u których pierwsze objawy AZS pojawią się w ciągu pierwszych 2 lat życia, objawy będą miały charakter przewlekły. Kolejne 17% będzie wykazywać objawy w postaci okresów remisji i zaostrzeń do ukończenia 7. roku życia. U około 10% chorych AZS utrzymuje się w wieku dorosłym. – wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt, Konsultant krajowa ds. dermatologii i wenerologii. - Pacjenci z atopowym zapaleniem skóry wymagają szczególnej, holistycznej opieki i szczególnej troski. Konieczne jest także wprowadzanie do terapii nowoczesnych metod leczenia, aby maksymalnie skutecznie kontrolować stan zapalny chorych i umożliwiać im prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie.

- Atopowe zapalenie skóry wpływa niemal na każdą dziedzinę życia pacjenta. Bezsenne noce spowodowane świądem i bólem skóry, wstyd z powodu wyglądu, potęgowany napiętnowaniem społecznym i niemożnością normalnego funkcjonowania powodują, że jakość życia pacjentów z AZS jest mocno obniżona. W konsekwencji rozwija się depresja i pacjenci zaczynają mieć myśli samobójcze – podkreśla prof. dr hab. n. med. Irena Walecka, kierownik Kliniki Dermatologii CSK MSWiA w Warszawie. W porównaniu ze zdrowymi osobami pacjenci z AZS mają o 44% większe ryzyko myśli samobójczych i o 36% większe ryzyko prób samobójczych .

Tydzień bez Kamuflażu – spotkajmy się online

Tegoroczna – już czwarta edycja Tygodnia Bez Kamuflażu, ze względu na sytuację epidemiologiczną odbędzie się online. W dniach od 23 do 28 sierpnia w pokojach tematycznych będzie można zasięgnąć opinii wielu specjalistów dermatologii, alergologii, psychologii.

– Zeszłoroczna edycja Dnia bez Kamuflażu zgromadziła prawie 300 uczestników. Na tegoroczne wydarzenie rejestracja będzie otwarta do ostatniej chwili, aby jak najwięcej osób, które mają utrudniony dostęp do specjalistów, mogło dowiedzieć się więcej o chorobie swojej lub bliskiej osoby. Wierzę, że podobnie jak w minionych latach wydarzenie zgromadzi liczne grono pacjentów – mówi Dagmara Samselska.

Warsztaty online z kosmetologiem i makijażystką

Kobiety z chorobami skóry często ze smutkiem rezygnują z makijażu, czy zabiegów gabinetowych poprawiających urodę. Wcale nie musi tak być, dlatego podczas spotkań ze specjalistami skorzystać będzie można z warsztatów z makijażystką i szkolenia z doświadczonym kosmetologiem. Uczestnicy dowiedzą się jak pielęgnować skórę wrażliwą (m in. skóra osób z łuszczycą, z AZS, duża reaktywność na czynniki zewnętrzne i wewnętrzne, zmiany na skórze, uszkodzony płaszcz hydro-lipidowy), z jakich zabiegów gabinetowych można korzystać w określonym schorzeniu, a także nauczą się podstaw wykonania bezpiecznego makijażu. Każda z nas powinna mieć możliwość poczuć się wyjątkowo.

Przygotuj pytania do ekspertów Tygodnia bez Kamuflażu

W tym roku uczestnicy spotkań, oprócz rozmów z ekspertami za pośrednictwem czatu w trakcie spotkania, skorzystają z możliwości zadania pytań bezpośrednio dzwoniąc na numer infolinii PSOs łuszczycy pod 530 812 500. W godz. 10.00 – 18.00 numer będzie służył jak dotychczas, osobom szukającym wsparcia w ramach infolinii PSOs łuszczycy (więcej o infolinii na www.psos.pl)

Tegoroczne wydarzenie zostało objęte Patronatem Merytorycznym Konsultanta krajowego ds. dermatologii i wenerologii prof. dr hab. Joanny Narbutt oraz Konsultanta ds. dermatologii i wenerologii województwa mazowieckiego prof. nadzw. dr hab. Ireny Waleckiej, a także Patronatem Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS.

Wydarzenie realizowane jest dzięki wsparciu: Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o., Eli Lilly Polska Sp. z o.o., Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Polska, Novartis Poland Sp. z o.o.

Tydzień Bez Kamuflażu

23-28 sierpnia

Spotkania online na żywo (eksperci odpowiadają na pytania uczestników)

23 sierpnia godz. 19.00

Przewlekła Pokrzywka Spontaniczna (CSU)

Dr n. med. Małgorzata Skibińska

24 sierpnia godz. 19.00

Dobór leczenia biologicznego w łuszczycy pod kątem chorób współistniejących

Prof. Irena Walecka

25 sierpnia godz. 20.30

Hidradenitis Suppurativa (HS) – diagnostyka i postępowanie

Prof. Irena Walecka

26 sierpnia godz. 19.00

Dieta w łuszczycy. Co nowego?

Prof. Agnieszka Owczarczyk-Saczonek

27 sierpnia godz. 19.00

Atopowe Zapalenie Skóry (AZS)

Lek. Natalia Zdanowska

28 sierpnia godz. 16.30

Pielęgnacja skóry z łuszczycą, dobór kosmetyków i zabiegów gabinetowych redukujących objawy chorobowe

Kosmetolog Joanna Wolska

28 sierpnia godz. 18.30

Warsztaty bezpiecznego makijażu przy skórze z łuszczycą i AZS

Anna Mazurek

Przed spotkaniami na żywo warto obejrzeć zaplanowane przez organizatorów wykłady online:

23 sierpnia godz. 18.00

Przewlekła pokrzywka spontaniczna. ABC pacjenta

Prof. Joanna Narbutt

24 sierpnia godz. 18.00

Łuszczycyca, ŁZS i COVID-19 - wpływ na psychikę pacjenta

Prof. Ewa Mojs

25 sierpnia godz. 19.00

Hidradenitis Suppurativa HS. ABC pacjenta

Prof. Irena Walecka

26 sierpnia godz. 18.00

Łuszczycyca. Możliwości pacjenta.

Prof. Joanna Narbutt

27 sierpnia godz. 18.00

Łuszczycyca. Głowa, dłonie, miejsca intymne.

Prof. Irena Walecka

REJESTRACJA: www.bezkamuflazu.info

Więcej informacji:

Dagmara Samselska, d.samselska@amicusfundacja.org, 695 728 288