



παγκόσμια έκθεση για την ψωρίαση

επιδέρμια

Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα



**Πανελλήνιος Σύλλογος  
με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα**

Αριστοτέλους 21, Θεσσαλονίκη

τηλ. 2315 553 780, email: [epidermia.greece@gmail.com](mailto:epidermia.greece@gmail.com)

<http://www.epidermia.gr>

---

Εκδόθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το **2016**

Υπό τον τίτλο **Global Report on Psoriasis**

© Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας **2016**

ISBN 978-618-82855-0-7

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει παραχωρήσει τα δικαιώματα της μετάφρασης και της έκδοσης στην Ελληνική Γλώσσα στον Πανελλήνιο Σύλλογο Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα-ΕΠΙΔΕΡΜΙΑ, ο οποίος σύλλογος είναι αποκλειστικά υπεύθυνος για την ποιότητα και την πιστότητα της Ελληνικής Μετάφρασης. Σε περίπτωση αναντιστοιχίας μεταξύ της Αγγλικής και της Ελληνικής Έκδοσης, η αρχική Αγγλική Έκδοση θα θεωρείται δεσμευτική και αυθεντική.

**ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΕΚΘΕΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΩΡΙΑΣΗ**

© Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα-ΕΠΙΔΕΡΜΙΑ/ Panhellenic Association of Patients with Psoriasis and Psoriatic Arthritis-EPIDERMIA (2016)

# Περιεχόμενα

Πρόλογος.....	1
Ευχαριστίες.....	2
Ακρωνύμια και συντομογραφίες .....	3
<b>Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή.....</b>	<b>5</b>
Τι είναι η ψωρίαση;.....	5
Γιατί χρειάζεται μια παγκόσμια έκθεση για την ψωρίαση;.....	6
<b>Κεφάλαιο 2. Η επιβάρυνση λόγω της ψωρίασης.....</b>	<b>7</b>
Επίπτωση και επιπολασμός.....	7
Αυξάνεται ή μειώνεται η συχνότητα της ψωρίασης;.....	10
Παγκόσμια επιβάρυνση λόγω της αναπηρίας που προκαλεί η ψωρίαση.....	10
Κενά στα δεδομένα.....	12
<b>Κεφάλαιο 3. Πώς επηρεάζει η ψωρίαση τη ζωή των ανθρώπων; .....</b>	<b>13</b>
Εισαγωγή.....	13
Δέρμα και νύχια.....	13
Ψωριασική αρθρίτιδα .....	15
Συνοπάρχουσες παθήσεις.....	16
Ψυχολογικές επιπτώσεις και ψυχική υγεία.....	16
Επιδράσεις από τον χώρο εργασίας .....	17
Κοινωνική συμμετοχή .....	17
Κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση .....	17
Μετρώντας τον αντίκτυπο της ψωρίασης στην ποιότητα ζωής .....	18

<b>Κεφάλαιο 4. Βελτιώνοντας την ποιότητα της περίθαλψης των ασθενών με ψωρίαση ...</b>	<b>21</b>
Αρχές αντιμετώπισης της ψωρίασης .....	21
Θεραπεία δερματικών εκδηλώσεων.....	22
Συνολική αντιμετώπιση του προσώπου: πέρα από τις δερματικές εκδηλώσεις .....	23
Κατανόηση των παραγόντων πρόκλησης.....	23
Εμπόδια στην ποιοτική φροντίδα .....	23
Ανεπαρκής πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη.....	24
Έλλειψη επίγνωσης των επαγγελματιών της υγείας.....	24
Έλλειψη τυποποιημένων εργαλείων για τη διάγνωση και τη θεραπεία.....	25
Κόστος και διαθεσιμότητα ουσιωδών φαρμάκων .....	25
Δυσκολίες συμμόρφωσης.....	25
Διακρίσεις.....	26
Τι μπορεί να γίνει;.....	26
Καθολική πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και ουσιώδη φάρμακα .....	26
Οι ανάγκες των ασθενών και οι στόχοι της θεραπείας.....	26
Ένα ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας .....	27
Τυποποιημένα εργαλεία, διάγνωση και θεραπεία.....	28
Ενίσχυση των ικανοτήτων των εργαζόμενων στην υγεία.....	29
Ενδυνάμωση των ασθενών .....	29
Καταπολέμηση της στιγματοποίησης και των διακρίσεων.....	29
<b>Κεφάλαιο 5. Συστάσεις.....</b>	<b>33</b>
Δράσεις από κυβερνήσεις και αρμόδιους χάραξης πολιτικής .....	33
Δράσεις για τα υγειονομικά συστήματα και τους επαγγελματίες της υγείας.....	34
Δράσεις για τις οργανώσεις των ασθενών και την κοινωνία των πολιτών .....	34
Τομείς προτεραιότητας για την έρευνα.....	35
Βιβλιογραφικές αναφορές .....	36

# Κατάλογος εικόνων, πινάκων και πλαισίων

## Κατάλογος εικόνων

<b>Εικόνα 1.</b>	Σύνοψη για την ψωρίαση ως χρόνια νόσημα με υψηλή συννοσηρότητα .....	6
<b>Εικόνα 2.</b>	Επιπολασμός ψωρίασης ανά φύλο (αναγράφεται το έτος της έρευνας όχι της δημοσίευσης των δεδομένων) .....	9
<b>Εικόνα 3.</b>	Παγκόσμιος χάρτης που δείχνει τα DALY για την ψωρίαση ανά 100.000 πληθυσμού, για όλες τις ηλικίες και για τα δύο φύλα .....	11
<b>Εικόνα 4.</b>	Κατανομή των DALY για την ψωρίαση ανά 100.000 άτομα, βάσει φύλου και ηλικιακής ομάδας .....	12
<b>Εικόνα 5.</b>	Ψωριασική ονυχία .....	15
<b>Εικόνα 6.</b>	Ψωριασική αρθρίτιδα .....	16
<b>Εικόνα 7.</b>	Αλγόριθμος αντιμετώπισης της ψωρίασης .....	21
<b>Εικόνα 8.</b>	Σημασία των σχετιζόμενων με τη θεραπεία της ψωρίασης αναγκών των ασθενών .....	27

## Κατάλογος πινάκων

<b>Πίνακας 1.</b>	Περίληψη των μελετών για τον επιπολασμό της ψωρίασης .....	8
<b>Πίνακας 2.</b>	Κοινοί τύποι ψωρίασης και οι εκδηλώσεις τους .....	14
<b>Πίνακας 3.</b>	Θεραπευτικές επιλογές για την ψωρίαση .....	22
<b>Πίνακας 4.</b>	Επιλογές θεραπείας της ψωρίασης που περιλαμβάνονται στον Πρότυπο Κατάλογο Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO .....	22

## Κατάλογος πλαισίων

<b>Πλαίσιο 1.</b>	Μοντέλο βελτίωσης της φροντίδας για την ψωρίαση σε εθνική βάση: η γερμανική εμπειρία .....	28
<b>Πλαίσιο 2.</b>	Περιφερειακό Κέντρο Δερματολογικής Κατάρτισης της Ηνωμένης Δημοκρατίας της Τανζανίας .....	29
<b>Πλαίσιο 3.</b>	Καμπάνια «Εστίασε σε μένα όχι στο δέρμα μου» .....	30
<b>Πλαίσιο 4.</b>	Καμπάνια «Κολυμπήστε για την ψωρίαση» .....	31

# Πρόλογος

Η ψωρίαση είναι ένα κοινό, χρόνιο, μη μεταδιδόμενο δερματικό νόσημα, χωρίς σαφή αιτιολογία ή ίαση. Οι αρνητικές επιπτώσεις αυτής της πάθησης στη ζωή των ανθρώπων μπορεί να είναι τεράστιες. Η ψωρίαση προσβάλλει άτομα όλων των ηλικιών, σε όλες τις χώρες. Ο αναφερόμενος επιπολασμός της ψωρίασης στις διάφορες χώρες κυμαίνεται μεταξύ 0,09% και 11,43%, γεγονός που καθιστά την ψωρίαση σοβαρό παγκόσμιο πρόβλημα, με τουλάχιστον 100 εκατομμύρια προσβεβλημένα άτομα σε όλον τον κόσμο. Η ψωρίαση έχει απρόβλεπτη πορεία συμπτωμάτων, αρκετούς εξωτερικούς παράγοντες πρόκλησης και σημαντικές συννοσηρότητες που συμπεριλαμβάνουν αρθρίτιδα, καρδιαγγειακά νοσήματα, μεταβολικό σύνδρομο, φλεγμονώδη νόσο των εντέρων και κατάθλιψη.

Το 2014, τα Κράτη Μέλη αναγνώρισαν την ψωρίαση ως σοβαρό μη μεταδιδόμενο νόσημα (NCD) με την απόφαση WHA67.9 της Παγκόσμιας Συνέλευσης για την Υγεία. Η απόφαση ανέδειξε ότι πολλά άτομα σε όλον τον κόσμο υποφέρουν αχρείαστα από την ψωρίαση, λόγω λανθασμένης ή καθυστερημένης διάγνωσης, ακατάλληλων θεραπευτικών επιλογών και ανεπαρκούς πρόσβασης στην περίθαλψη, καθώς και λόγω της κοινωνικής στιγματοποίησης.

Η παρούσα Παγκόσμια έκθεση του WHO εστιάζει την προσοχή της στον αντίκτυπο που έχει η ψωρίαση στη δημόσια υγεία. Η έκθεση έχει συνταχθεί για να βοηθήσει να συνειδητοποιηθούν οι διάφοροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση μπορεί να επηρεάσει τη ζωή των ανθρώπων. Πρόθεσή της είναι να εφοδιάσει τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής με πρακτικές λύσεις, ώστε να βελτιωθεί η υγειονομική περίθαλψη και η κοινωνική ένταξη στους αντίστοιχους πληθυσμούς των ατόμων που ζουν με ψωρίαση.

Η έκθεση υπογραμμίζει ότι οι δοκιμασίες που συνεπάγεται αυτή η κοινή και πολύπλοκη νόσος μπορούν σε μεγάλο βαθμό να αποφευχθούν. Η βελτίωση της πρόσβασης στην έγκαιρη διάγνωση και την κατάλληλη θεραπεία της ψωρίασης απαιτεί υγειονομικά συστήματα προσιτά σε όλους, που παρέχουν ανθρωποκεντρική φροντίδα στους ασθενείς με πολύπλοκες χρόνιες παθήσεις. Οι κυβερνήσεις και άλλοι εταίροι έχουν βασικό ρόλο να παίξουν για να αντιμετωπίσουν τις αχρείαστες κοινωνικές συνέπειες της ψωρίασης, αμφισβητώντας τους μύθους και τις συμπεριφορές που οδηγούν στον αποκλεισμό των ασθενών από τις δομές υγειονομικής περίθαλψης και από την καθημερινή ζωή.

Δρ Oleg Chestnov  
Βοηθός Γενικός Διευθυντής για τα  
Μη Μεταδιδόμενα Νοσήματα και την Ψυχική Υγεία  
του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας

## Ευχαριστίες

Η έκθεση αυτή προετοιμάστηκε από τις Irmina Maria Michalek και Belinda Loring, του Τμήματος Διαχείρισης της Πρόληψης μη Μεταδιδόμενων Νοσημάτων, Αναπηρίας, Βίας και Τραυμάτων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και από τον Swen Malte John, του Πανεπιστημίου Osnabruech της Γερμανίας.

Συνεισφορές στην έκθεση έγιναν από τους Matthias Augustin, Barbra Bohannan, Sara Conyers, Kathleen Gallant, Melancia Jaime, Janice Johnson, Gary Lai, Ulrich Mrowietz, Michael P Schön, Astrid Sibbes, Judy Wallace και Shi Xingxiang.

Τα εξής άτομα βοήθησαν με τα σχόλια τους και την εξειδικευμένη τεχνική επιμέλεια του κειμένου: Ragnar Akre-Aas, Wolf- Henning Boehncke, Lars Ettarp, Silvia Fernandez Barrio, Christopher Griffiths, Josef de Guzman, Mahira Hamdy El Sayed, Alison Harvey, Susanne Hedberg, Peter van de Kerkhof, Etienne Krug, Mark Lebwohl, Leticia Lopez, Alan Menter, Jörg Prinz, Lone Skov, Mona Stähle, Cherian Varghese και Hoseah Waweru.



## Ακρωνύμια και συντομογραφίες

BSA	body surface area / εμβαδόν επιφανείας σώματος
CLCI	cumulative life course impairment / αθροιστική έκπτωση στη διάρκεια του βίου
DALY	disability-adjusted life year / προσαρμοσμένο στην αναπηρία έτος ζωής
DLQI	Dermatological Quality of Life Index / Δερματολογικός Δείκτης Ποιότητας Ζωής
HRQoL	health-related quality of life / σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής
NCD	noncommunicable disease / μη μεταδιδόμενο νόσημα
NICE	National Institute for Health and Care Excellence / Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Βελτιστοποίησης της Φροντίδας
PASI	Psoriasis Area and Severity Index / Δείκτης Έκτασης και Βαρύτητας της Ψωρίασης
QoL	quality of life / ποιότητα ζωής
US	United States / Ηνωμένες Πολιτείες
UV	ultraviolet / υπεριώδης
WHA	World Health Assembly / Παγκόσμια Συνέλευση για την Υγεία
WHO	World Health Organization / Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
YLD	years lived with disability / έτη ζωής με αναπηρία
YLL	years of life lost / απολεσθέντα έτη ζωής



# Κεφάλαιο I. Εισαγωγή

## Τι είναι η ψωρίαση;

Η ψωρίαση είναι ένα χρόνια, ανίατο μη μεταδιδόμενο, επώδυνο νόσημα που προκαλεί παραμόρφωση και αναπηρία και έχει σοβαρό αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών (QoL). Μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία και είναι συχνότερο στην ηλικιακή ομάδα των 50–69 ετών (1). Ο αναφερόμενος επιπολασμός της ψωρίασης στις διάφορες χώρες κυμαίνεται μεταξύ 0,09% (2) και 11,4% (3), γεγονός που καθιστά την ψωρίαση σοβαρό παγκόσμιο πρόβλημα.

Η αιτιολογία της ψωρίασης παραμένει ασαφής, αν και υπάρχουν στοιχεία γενετικής προδιάθεσης (4). Ο ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος στην πρόκληση της ψωρίασης αποτελεί επίσης μείζον θέμα έρευνας. Αν και υπάρχουν ενδείξεις ότι η ψωρίαση ίσως είναι αυτοάνοσο νόσημα, δεν έχει ακόμα προσδιοριστεί αυτοαντιγόνο που θα μπορούσε να θεωρηθεί υπεύθυνο. Η ψωρίαση μπορεί επίσης να προκληθεί από εξωτερικούς και εσωτερικούς παράγοντες που συμπεριλαμβάνουν ήπιο τραύμα, ηλιακό έγκαυμα, λοιμώξεις, συστηματικά φάρμακα και άγχος (5).

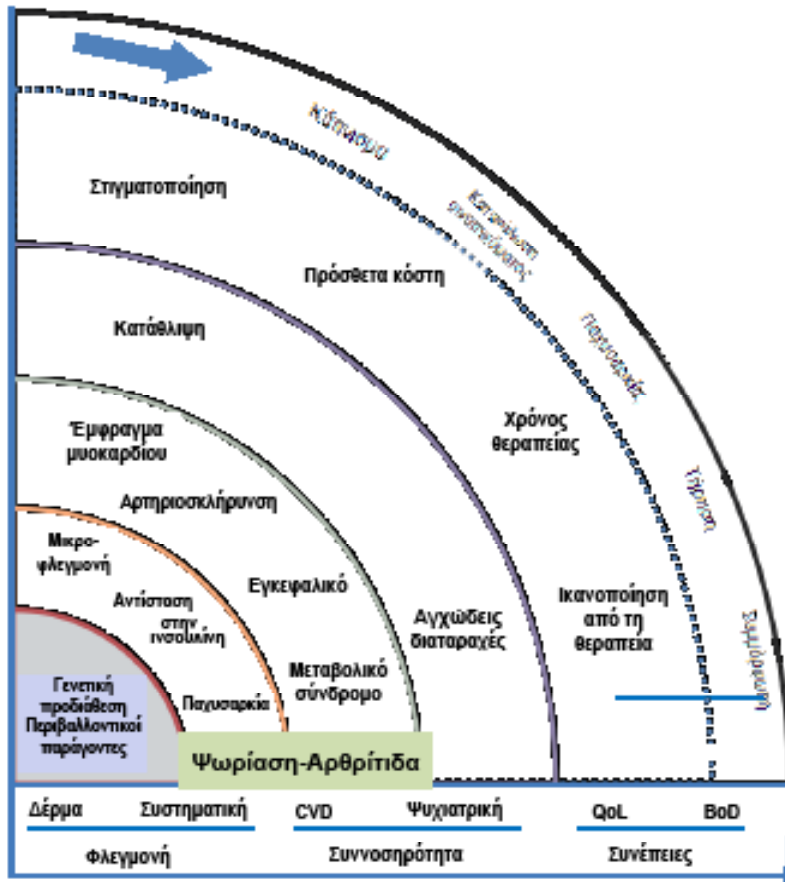
Η ψωρίαση προσβάλλει το δέρμα και τα νύχια και συνδέεται με αρκετές συννοσηρότητες. Οι δερματικές βλάβες είναι εντοπισμένες ή γενικευμένες, τις περισσότερες φορές είναι ερυθρές βλατίδες και πλάκες, συμμετρικές, σαφώς περιγεγραμμένες, καλυμμένες συνήθως με λευκές ή αργυρόχρωμες φολίδες. Οι βλάβες προκαλούν φαγούρα, τσούξιμο και πόνο. Ποσοστό μεταξύ 1,3% (6) και 34,7% (7) των ατόμων με ψωρίαση αναπτύσσουν χρόνια φλεγμονώδη αρθρίτιδα (ψωριασική αρθρίτιδα) που οδηγεί σε παραμορφώσεις των αρθρώσεων και αναπηρία. Ποσοστό μεταξύ 4,2% και 69% όλων των ασθενών που πάσχουν από ψωρίαση αναπτύσσουν αλλοιώσεις στα νύχια (8-10). Αναφέρεται ότι τα άτομα με ψωρίαση διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης και άλλων σοβαρών κλινικών παθήσεων, όπως καρδιαγγειακών και άλλων μη μεταδιδόμενων νοσημάτων (NCD) (5, 11, 12).

Η ψωρίαση προκαλεί μεγάλη φυσική, συναισθηματική και κοινωνική επιβάρυνση (13-15). Γενικά, η ποιότητα ζωής (QoL) πολλές φορές επηρεάζεται σημαντικά (16-23). Παραμόρφωση, αναπηρία και σημαντική απώλεια παραγωγικότητας είναι κοινές προκλήσεις για τους ανθρώπους με ψωρίαση. Υπάρχει επίσης σημαντικό κόστος για την ψυχική ευημερία, όπως υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης που έχουν αρνητικές επιπτώσεις στα άτομα και την κοινωνία (24, 25). Ο κοινωνικός αποκλεισμός, οι διακρίσεις και η στιγματοποίηση είναι ψυχολογικά ανυπόφορες καταστάσεις για τα άτομα που πάσχουν από ψωρίαση και τις οικογένειές τους. Δεν είναι η ψωρίαση που προκαλεί τον αποκλεισμό – είναι σε μεγάλο βαθμό η αντίδραση της κοινωνίας σ' αυτήν, κάτι που μπορεί να αλλάξει.

Η θεραπεία της ψωρίασης εξακολουθεί να βασίζεται στον έλεγχο των συμπτωμάτων. Υπάρχουν διαθέσιμες τοπικές και συστηματικές θεραπείες καθώς και φωτοθεραπεία. Στην πράξη, συχνά χρησιμοποιείται συνδυασμός αυτών των μεθόδων. Συνήθως η θεραπεία είναι αναγκαία σε όλη τη διάρκεια της ζωής και έχει στόχο την υποχώρηση των συμπτωμάτων. Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει θεραπεία που θα έδινε ελπίδες για πλήρη ίαση της ψωρίασης. Επιπλέον, η φροντίδα των ασθενών με ψωρίαση δεν απαιτεί μόνον τη θεραπεία των δερματικών βλαβών και των προσβεβλημένων αρθρώσεων. Είναι επίσης πολύ σημαντικό να προσδιοριστούν και να αντιμετωπιστούν οι συχνές συννοσηρότητες που ήδη υπάρχουν ή ενδέχεται να αναπτυχθούν, συμπεριλαμβανομένων καρδιαγγειακών και μεταβολικών νοσημάτων καθώς και ψυχολογικών καταστάσεων.

Το 2015 η επικρατούσα έννοια είναι ότι η ψωρίαση αποτελεί πολύπλοκη νόσο, που έχει πολυάριθμες συνέπειες στη ζωή των ασθενών (Εικόνα 1).

**Εικόνα 1.** Σύνοψη για την ψωρίαση ως χρόνιο νόσημα με υψηλή συννοσηρότητα



BoD = νοσοεπιβάρυνση, CVD = καρδιαγγειακό νόσημα, QoL = ποιότητα ζωής  
 Πηγή: Mrowietz et al. 2014 (26)

## Γιατί χρειάζεται μια παγκόσμια έκθεση για την ψωρίαση;

Στις 24 Μαΐου 2014, η Εξηκοστή Έβδομη Παγκόσμια Συνέλευση για την Υγεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) έλαβε μια απόφαση για την ψωρίαση (WHA 69.7). Όλα τα Κράτη Μέλη αναγνώρισαν την επιβάρυνση που προκαλεί η ψωρίαση και δεσμεύτηκαν να εντείνουν τις προσπάθειές τους για καταπολέμηση της στιγματοποίησης και του χωρίς λόγο αποκλεισμού των ανθρώπων που ζουν με την ψωρίαση. Αναγνώρισαν επίσης ότι πάρα πολλοί άνθρωποι σε όλον τον κόσμο υποφέρουν αχρείαστα από την ψωρίαση, λόγω λανθασμένης ή καθυστερημένης διάγνωσης, ακατάλληλων θεραπευτικών επιλογών και ανεπαρκούς πρόσβασης στην περίθαλψη. Η απόφαση ζήτησε από τον WHO να προετοιμάσει μια παγκόσμια έκθεση για την ψωρίαση, εφιστώντας την προσοχή στον αντίκτυπο που έχει η ψωρίαση στη δημόσια υγεία. Η απόφαση ενθάρρυνε επίσης τα Κράτη Μέλη να καταβάλουν προσπάθειες για τη δημόσια υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από ψωρίαση, ώστε να αυξηθεί η επίγνωση σχετικά με τη νόσο τους και να καταπολεμηθεί η στιγματοποίησή τους.

Ο WHO αναγνωρίζει την επείγουσα ανάγκη να καταβληθούν πολύπλευρες προσπάθειες ώστε να αυξηθεί η επίγνωση σχετικά με τη νόσο της ψωρίασης και να καταπολεμηθεί η στιγματοποίηση των ατόμων που πάσχουν από αυτήν. Η παρούσα έκθεση έχει συνταχθεί για να βοηθήσει να συνειδητοποιηθούν οι διάφοροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση μπορεί να επηρεάσει τη ζωή των ανθρώπων. Σκοπός της είναι να εφοδιάσει τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής με πρακτικές λύσεις, ώστε να βελτιωθεί η υγειονομική περίθαλψη και η κοινωνική ένταξη των ατόμων που ζουν με ψωρίαση – και άλλα μη μεταδιδόμενα νοσήματα (NCD).

## Κεφάλαιο 2. Η επιβάρυνση λόγω της ψωρίασης

Η ψωρίαση εμφανίζεται σε όλον τον κόσμο. Προσβάλλει άνδρες και γυναίκες όλων των ηλικιών, ανεξαρτήτως εθνικής καταγωγής, σε όλες τις χώρες (1). Τα δημοσιευμένα δεδομένα για τον επιπολασμό της ψωρίασης στις διάφορες χώρες κυμαίνονται μεταξύ 0,09% (2) και 11,4% (3). Στις περισσότερες χώρες, ο επιπολασμός κυμαίνεται μεταξύ 1,5 και 5% (27). Υπάρχουν επίσης στοιχεία που δείχνουν ότι ο επιπολασμός της ψωρίασης ίσως αυξάνεται (3). Πολλές μελέτες έχουν αποδείξει ότι η ψωρίαση μπορεί να έχει ουσιαστικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής (QoL), ακόμα και αν έχει προσβληθεί σχετικά περιορισμένο εμβαδόν επιφανείας σώματος (BSA) (16, 17, 22, 28-32).

### Επίπτωση και επιπολασμός

Υπάρχουν πολύ λίγες μελέτες σχετικά με την επίπτωση της ψωρίασης. Η καταγραφή των περιστατικών ψωρίασης δεν είναι υποχρεωτική, που σημαίνει ότι είναι δύσκολο να βρεθούν αξιόπιστα δεδομένα. Η ανασκόπηση της δημοσιευμένης βιβλιογραφίας αποκάλυψε ότι οι αξιόπιστες μελέτες για την επίπτωση της ψωρίασης μετρούνται στα δάκτυλα του ενός χεριού. Μια μελέτη έδειξε ότι το συνολικό, προσαρμοσμένο ως προς το φύλο και την ηλικία, ποσοστό επίπτωσης της ψωρίασης στη Μινεσότα των Ηνωμένων Πολιτειών μεταξύ 1980 και 1983 εκτιμήθηκε στα 0,60 περιστατικά ανά 1000 άτομα-έτη (33). Μία μελέτη 511.532 ατόμων στην Ιταλία μεταξύ 2001 και 2005 ανέφερε ότι η επίπτωση της ψωρίασης (σε ενήλικες διαγνωσθέντες για πρώτη φορά με ψωρίαση) ήταν 2,30-3,21 περιστατικά ανά 1000 άτομα-έτη (12). Το 2012, πραγματοποιήθηκε μελέτη διάρκειας 2 εβδομάδων, με μαζικό έλεγχο ατόμων μέσω ιατρικής εξέτασης, σε τρεις χώρες ταυτοχρόνως – Αλγερία, Τυνησία και Μαρόκο, όπου η επίπτωση της ψωρίασης εκτιμήθηκε στα 10,36, 13,26 και 15,04 περιστατικά ανά 1000 άτομα, αντίστοιχα (34).

Σχετικά περισσότερες μελέτες έχουν εστιάσει την προσοχή τους στον επιπολασμό της ψωρίασης. Η ανασκόπηση της δημοσιευμένης βιβλιογραφίας ανέδειξε 68 πλήρη άρθρα και αναφορές που εκτίμησαν τα ποσοστά επιπολασμού σε 20 χώρες (Πίνακας 1). Θα πρέπει ωστόσο να σημειωθεί ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο να συγκριθούν μεταξύ τους τα δεδομένα που περιέχουν οι μελέτες, λόγω των διαφορετικών μεθοδολογιών τους και των περιορισμών τους. Τα κύρια προβλήματα είναι οι διαφορές στον ορισμό του επιπολασμού (σημειακός επιπολασμός, αθροιστικός επιπολασμός, επιπολασμός σε δεδομένη χρονική περίοδο), ο κατά περίπτωση ορισμός της ψωρίασης (αυτοαναφερόμενη, διαγνωσθείσα από ιατρό), οι ηλικίες των πληθυσμών που μελετήθηκαν (μόνον παιδιά, μόνον ενήλικες, οποιαδήποτε ηλικιακή ομάδα) και οι τεχνικές δειγματοληψίας (ερωτηματολόγια, κλινική εξέταση, συνδυασμός κλινικής εξέτασης και ερωτηματολογίων, δεδομένα μητρώου). Αυτές οι διαφορές μεθοδολογίας έχουν επηρεάσει σαφώς τα ποσοστά επιπολασμού. Αναλόγως της περιοχής, τα ποσοστά στις μελέτες επιπολασμού διέφεραν από 0,09% στην Ηνωμένη Δημοκρατία της Τανζανίας (2) έως 11,4% στη Νορβηγία (3). Διαπιστώθηκε πολύ αδύναμη συσχέτιση μεταξύ γεωγραφικού πλάτους και ποσοστών επιπολασμού (35). Η ψωρίαση φαίνεται να εκδηλώνεται με τη μεγαλύτερη συχνότητα στους πληθυσμούς της Βόρειας Ευρώπης (3, 36) και με τη μικρότερη στους πληθυσμούς της Ανατολικής Ασίας (37-45). Ορισμένες μελέτες διερεύνησαν τις εθνοτικές διαφορές στον επιπολασμό της ψωρίασης. Σύμφωνα με μια μελέτη του 2001 στις Ηνωμένες Πολιτείες, τα άτομα καυκάσιας, μαύρης ή άλλης καταγωγής είχαν επιπολασμό 2,5%, 1,3% και 1,0% αντίστοιχα (14). Σε μια άλλη μελέτη του 2009-2010 στις Ηνωμένες Πολιτείες, αυτές οι διαφορές ήταν υψηλότερες, με τον επιπολασμό για τα άτομα καυκάσιας, μαύρης, ισπανικής και άλλης καταγωγής να είναι 3,6%, 1,9%, 1,6% και 1,4% αντίστοιχα (46).

Η επίπτωση και ο επιπολασμός είναι σχετιζόμενοι όροι. Ο επιπολασμός αναφέρεται στην αναλογία των ατόμων που διαπιστώνεται ότι υποφέρουν από μια πάθηση στον συνολικό αριθμό των ατόμων του υπό μελέτη πληθυσμού, ενώ η επίπτωση αναφέρεται στα νέα περιστατικά που εμφανίζονται σε μια δεδομένη χρονική περίοδο (συνήθως ενός έτους) διατεταγμένα δια του μεγέθους του πληθυσμού.

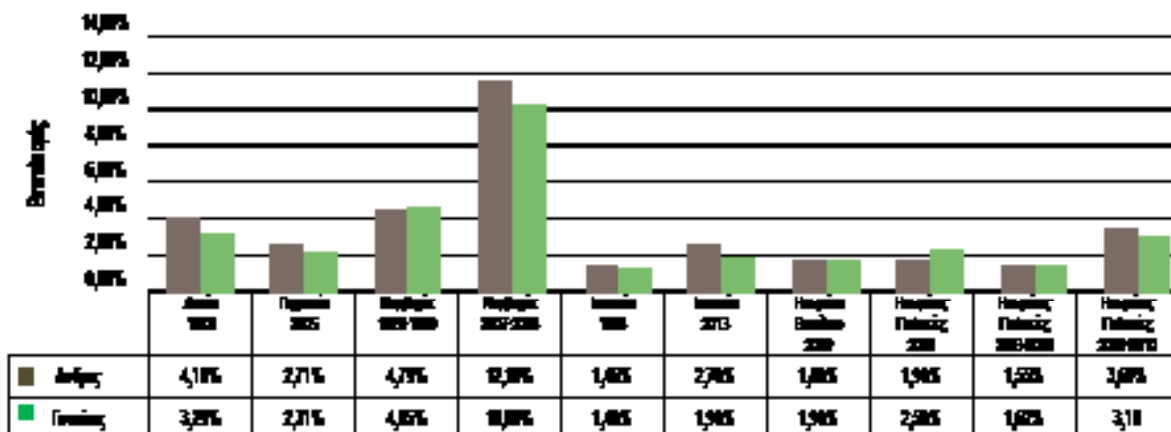
Πίνακας I. Περίληψη των μελετών για τον επιπολασμό της ψωρίασης

Γεωγραφική τοποθεσία	Έτος(η) της μελέτης	Μέγεθος δείγματος	Εκτίμηση	Γυναίκες	Άνδρες	Ηλικίες ασθενών (έτη)
<b>Παιδικά</b>						
Κίνα, Ταϊβάν (39)	2004	4 067	0,00%			6–11
Κίνα, Ταϊβάν (38)	2005	3 273	0,00%			6–11
Αίγυπτος (47)	2008 - 2009	2 194	0,05%			<18
Αίγυπτος (48)	2011–2012	6 162	0,06%			6–12
Γερμανία (49)	2005	306 020	0,71%	0,76%	0,66%	<18
Γερμανία (50)	2007	1 215 684	0,40%	0,44%	0,35%	<18
Γερμανία (11,51)	2009	293 181	0,45%			<18
Γερμανία (52)	...	16 500	1,37%			0–17
Ιταλία (53)	2006	145 233	0,09%			0–14
Ιταλία (54)	2012	145 233	0,2%			0–14
Σουηδία (55)	1975–1976	8 298	0,30%	0,50%	0,10%	12–17
<b>Ενήλικες</b>						
Αυστραλία (56)	...	1 037	2,30%			...
Αυστραλία (57)	1996	416	4,5%			≥18
Αυστραλία (58)	1997–1998	1 457	6,6%	4,5%	8,9%	≥20
Βραζιλία (13)	2011	12 000	1,3%			≥18
Κροατία (59)	1987	6 711	1,21%			>18
Δανία (60)	1978	3 892	3,73%	3,29%	4,18%	16–99
Γαλλία (61)	2005	6 887	5,17%			≥15
Γερμανία (62)	2004–2009	90 880	2,03%	1,78%	2,24%	16–70
Γερμανία (63)	2001–2005	48 665	2,10%	1,9%	2,3%	16–70
Ιταλία (64)	2003	3 660	3,10%			≥45
Νορβηγία (3)	2008	10 302	11,43%	10,8%	12,1%	20–79
Νορβηγία (65)	1979–1980	14 667	4,82%	4,85%	4,79%	20–54
Νορβηγία (36)	2000–2001	18 747	6,1%			30–75
Νορβηγία (66)	1998	8 045	4,2%			19–31
Σουηδία (67)	2004–2005	4 875	3,9%			18–84
Ηνωμένο Βασίλειο (68)	...	58 257	1,3%			18–64
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (14)	2001	27 220	2,21%	2,5%	1,9%	≥18
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (46)	2009–2010	6 216	3,2%	3,1%	3,6%	20–59
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (69)	2003–2004	2 984	3,15%	3,18%	3,11%	20–59
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (70)	1998–2010	121 701		1,32%		30–55
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (70)	1991–2005	116 686		1,37%		25–42
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (70)	1986–2010	51 529			1,25%	40–75
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (71)	2011	799 607	0,51%–1,13%			≥65

Γεωγραφική τοποθεσία	Έτος(η) της μελέτης	Μέγεθος δείγματος	Εκτίμηση	Γυναίκες	Άνδρες	Ηλικίες ασθενών (έτη)
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (72)	2003–2006, 2009–2010	10 676	3,10%	3,0%	3,1%	20–59
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (73)	2001	2 443	1,3%			≥18
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (73)	2001	21 921	2,5%			≥18
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (74)	2001–2002	2 619 719	0,91%			...
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (74)	2001–2002	2 872 333	1,06%			...
Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (75)	1991–2005	84 039		2,58%		41–58
<b>Όλες οι ηλικίες</b>						
Κίνα (37)	1984	6 617 917	0,123%	0,124	0,168	0–65+
Κίνα (40)	...	30 935	1,49%			όλες οι ηλικίες
Κίνα, Ταϊβάν (41)	2000–2006	5 864	0,19%	0,16%	0,23%	όλες οι ηλικίες
Κίνα, Ταϊβάν (76)	2006	23 000 000	0,235%			όλες οι ηλικίες
Κίνα (42)	1974–1981	670 000	0,35%			...
Κίνα (43)	...	17 345	0,47%			όλες οι ηλικίες
Κίνα (44)	...	7 747	2,14%			12–20
Δανία, Νήσοι Φερόες (77)	1947–1948	10 984	2,84%			όλες οι ηλικίες

Ο επιπολασμός της ψωρίασης θεωρείται ίσος και στα δύο φύλα (5). Ωστόσο, από όλες τις μελέτες που ανέφεραν τον επιπολασμό ανά φύλο (Σχήμα 2), ορισμένες έδειξαν ότι η ψωρίαση είναι συχνότερη στους άνδρες. Οι τιμές που αναφέρθηκαν δεν είναι στατιστικώς σημαντικές. Αυτό το θέμα, ιδιαίτερα η διαφοροποίηση των γενετικών και συμπεριφορικών παραγόντων, απαιτεί περαιτέρω διερεύνηση.

**Εικόνα 2.** Επιπολασμός ψωρίασης ανά φύλο (αναγράφεται το έτος της έρευνας όχι της δημοσίευσης των δεδομένων)



Η ψωρίαση μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Ενώ ορισμένες μελέτες έδειξαν ότι η μέση ηλικία έναρξης της ψωρίασης είναι τα 33 έτη και ότι ποσοστό 75% των περιστατικών εμφανίζονται πριν την ηλικία των 46 ετών (93), άλλες μελέτες έδειξαν ότι η έναρξη της ψωρίασης παρουσιάζει δύο σημεία κορυφής – το πρώτο σε ηλικία μεταξύ 16 και 22 ετών και το δεύτερο μεταξύ 57 και 60 ετών (100).

Ψωρίαση εμφανίζεται και στα παιδιά. Ωστόσο, υπάρχουν λίγες μελέτες για την επίπτωση ή τον επιπολασμό της ψωρίασης στα παιδιά και οι υπάρχουσες μελέτες αποκαλύπτουν διαφορές ανάμεσα στη σχεδόν απουσία νεανικής ψωρίασης στην Ταϊβάν και την Κίνα (38, 39) και σε ποσοστό δια βίου επιπολασμού 1,37% στα παιδιά ηλικίας 0-17 ετών στη Γερμανία (52). Η μεγαλύτερη μελέτη για τον επιπολασμό στα παιδιά πραγματοποιήθηκε στη Γερμανία το 2007 (49). Τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν από βάση δεδομένων περίπου 1,3 εκατομμυρίων ατόμων μιας ασφαλιστικής εταιρείας, έδειξαν ότι ο επιπολασμός της ψωρίασης σε παιδιά ηλικίας κάτω των 18 ετών ήταν 0,40% και ότι αυξανόταν σχεδόν γραμμικά σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Το 2008-2009, μια μελέτη 2.194 παιδιών στην Αίγυπτο (47) έδειξε ότι ο επιπολασμός της ψωρίασης σε άτομα ηλικίας έως και 18 ετών ήταν 0,05%.

## Αυξάνεται ή μειώνεται η συχνότητα της ψωρίασης;

Η ανίχνευση τάσεων στην επίπτωση και τον επιπολασμό της ψωρίασης είναι δύσκολη, λόγω των διαφορετικών μεθοδολογιών διερεύνησης αυτού του θέματος. Ωστόσο, σε αρκετές χώρες παρατηρείται μια τάση αύξησης. Ο επιπολασμός της ψωρίασης στην Κίνα το 1984 ήταν 0,17%, ενώ 25 χρόνια αργότερα, μια άλλη μελέτη βρήκε ότι ήταν 0,59% (37, 43). Ο επιπολασμός στην Ισπανία το 1998 ήταν 1,43%, ενώ 15 χρόνια αργότερα αναφέρθηκε ότι ήταν 2,31% (86, 87). Τα δεδομένα της Έρευνας του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας και Διατροφής για τον επιπολασμό της ψωρίασης στις Ηνωμένες Πολιτείες έδειξαν αύξηση από 1,62% σε 3,10% μεταξύ 2004 και 2010 (46, 69). Εντούτοις, οι διαφορετικές μεθοδολογίες διεξαγωγής αυτών των ερευνών, ιδιαίτερα εάν ληφθούν υπόψη οι διάφοροι κατά περίπτωση ορισμοί της ψωρίασης, δεν επιτρέπουν τη σαφή αξιολόγηση της τάσης αύξησης.

Η πιο κατατοπιστική μελέτη των τάσεων που εκδηλώνονται στον επιπολασμό είναι η 30ετής παρακολούθηση μιας πληθυσμιακής ομάδας στο Tromsø της Νορβηγίας (3). Οι αναλύσεις των τάσεων του επιπολασμού στο διάστημα 1979-2008 δείχνουν ότι ο αυτοαναφερόμενος δια βίου επιπολασμός της ψωρίασης (στην ίδια ομάδα) αυξήθηκε από 4,8% σε 11,4%.

## Παγκόσμια επιβάρυνση λόγω της αναπηρίας που προκαλεί η ψωρίαση

Η Μελέτη Παγκόσμιας Νοσοεπιβάρυνσης του 2010 (1) ήταν μια απόπειρα να μετρηθεί η έκταση της αναπηρίας ή της απώλειας υγείας που προκαλείται από διάφορες νόσους. Ένας από τους δείκτες που χρησιμοποιούνται γι' αυτή τη μέτρηση είναι το προσαρμοσμένο στην αναπηρία έτος ζωής (DALY). Ο δείκτης DALY ισούται με το άθροισμα των ετών ζωής με αναπηρία (YLD) και των απολεσθέντων ετών ζωής (YLL). Ένα DALY ισούται με ένα έτος απολεσθείσας υγιούς ζωής.

$$\text{DALY} = \text{YLD} + \text{YLL}$$

$$1 \text{ DALY} = 1 \text{ έτος απολεσθείσας υγιούς ζωής}$$

Οι αναλύσεις της Μελέτης Παγκόσμιας Νοσοεπιβάρυνσης έδειξαν ότι η επιβάρυνση λόγω της ψωρίασης είναι υψηλή (1). Ο παγκόσμιος μέσος όρος για την ψωρίαση το 2010 εκτιμήθηκε στα 1.050.660 προσαρμοσμένα στην αναπηρία έτη ζωής (DALY), αριθμός διπλάσιος από αυτόν που ισχύει για την οξεία ηπατίτιδα C. Οι εκτιμήσεις της μελέτης παγκόσμιας νοσοεπιβάρυνσης στις διάφορες χώρες παρουσιάζονται στην Εικόνα 3.



**Εικόνα 3. Παγκόσμιος χάρτης που δείχνει τα DALY για την ψωρίαση ανά 100.000 πληθυσμού, για όλες τις ηλικίες και για τα δύο φύλα**

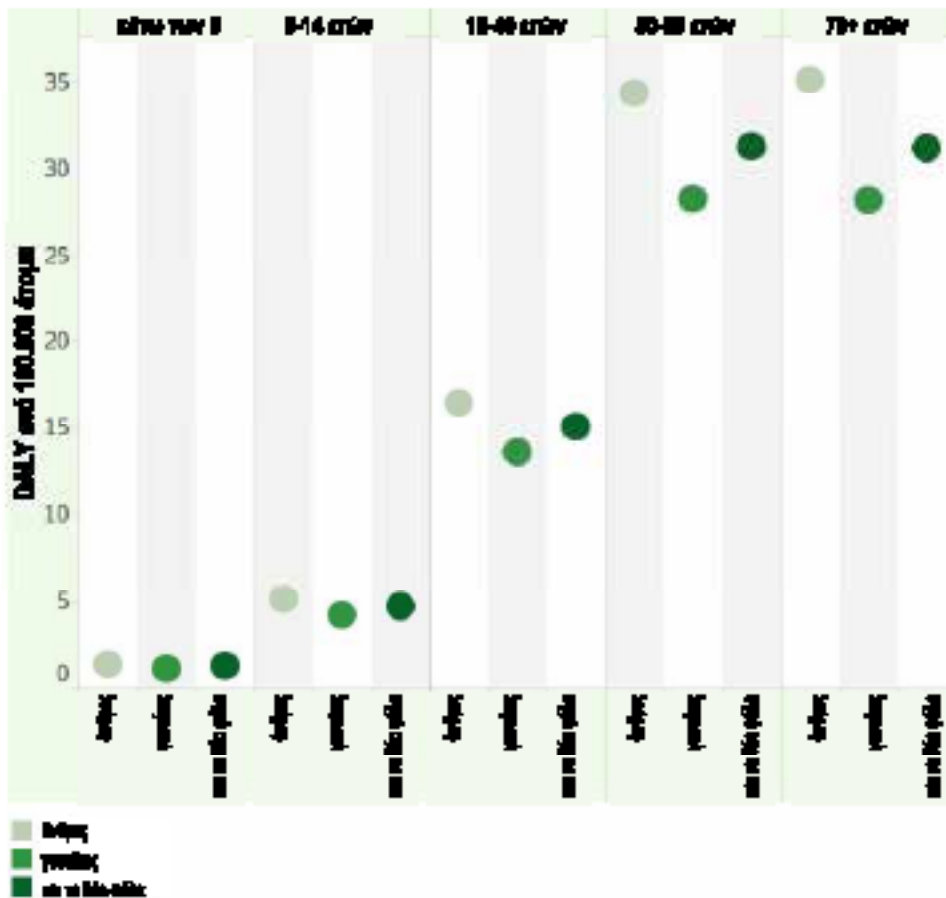


Πηγή: Προσαρμοσμένο από το IHME GBD 2010 (1).

Τα DALY και για τα δύο φύλα αυξάνονται γραμμικά με την αύξηση της ηλικίας έως τα 60 έτη. Η μελέτη έδειξε ότι η μεγαλύτερη νοσοεπιβάρυνση εμφανίστηκε στην ηλικιακή ομάδα των 50-69 ετών και ότι η ψωρίαση προκάλεσε ελαφρά υψηλότερη επιβάρυνση εκφρασμένη σε DALY στους ενήλικες άνδρες παρά στις γυναίκες ηλικίας έως και 75 ετών (Εικόνα 4).

Στη Μελέτη Παγκόσμιας Νοσοεπιβάρυνσης, η συγκεκριμένη επιβάρυνση των ασθενών λόγω χρόνιων δερματικών παθήσεων όπως η ψωρίαση ίσως έχει υποεκτιμηθεί, καθώς οι συντελεστές στάθμισης των υποκείμενων νόσων δεν προέκυψαν από τους προσβεβλημένους ασθενείς. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι χρόνιες δερματικές παθήσεις με υψηλή στιγματοποίηση γίνονται αντιληπτές πολύ πιο αρνητικά από τους ασθενείς παρά από το κοινό. Έτσι, οι περιορισμοί της Μελέτης Παγκόσμιας Νοσοεπιβάρυνσης αντικατοπτρίζουν ένα μείζον ψυχοκοινωνικό πρόβλημα για τους ασθενείς με ψωρίαση γενικά: την έλλειψη επίγνωσης από τους άλλους σχετικά με τη συγκεκριμένη επιβάρυνση που υφίστανται. Οι πρόσφατες δημοσιεύσεις για την παγκόσμια νοσοεπιβάρυνση που προκαλείται από την ψωρίαση και τις άλλες δερματικές παθήσεις έχουν περιγράψει ανάλογα αυτή την ανακολουθία (101, 102). Γι' αυτό, οποιαδήποτε συγκριτική ανάλυση της νοσοεπιβάρυνσης μεταξύ παθήσεων πρέπει να σταθμίζει καλύτερα τις αντικειμενικές και υποκειμενικές συνιστώσες της.

**Εικόνα 4.** Κατανομή των DALY για την ψωρίαση ανά 100.000 άτομα, βάσει φύλου και ηλικιακής ομάδας



### Κενά στα δεδομένα

Τα καλά επιδημιολογικά δεδομένα είναι ουσιαστικής σημασίας για τον έλεγχο της νόσου και τον κατάλληλο σχεδιασμό της υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό το κεφάλαιο ανέδειξε τα πολλά κενά που υπάρχουν στα δεδομένα για την ψωρίαση και το γεγονός ότι η δερματολογία παραμένει ένα από τα πιο παραμελημένα πεδία της επιδημιολογικής έρευνας. Χρειάζονται δεδομένα καλύτερης ποιότητας για την επίπτωση και τον επιπολασμό της ψωρίασης, ώστε να κατανοηθεί καλύτερα το μέγεθος και η κατανομή του προβλήματος. Τα διαθέσιμα δεδομένα για τον επιπολασμό προέρχονται από 20 χώρες μόνον, που σημαίνει ότι υπάρχουν τεράστια γεωγραφικά κενά στη γνώση μας, ιδιαίτερα από περιοχές χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Για να γίνει σύγκριση της επίπτωσης και του επιπολασμού της ψωρίασης μεταξύ περιοχών και να ανιχνευθούν οι τάσεις τους στο πέρασμα του χρόνου, τα δεδομένα πρέπει να συλλέγονται με τον ίδιο τρόπο στους διάφορους τόπους, ώστε να είναι αναπαραγώγιμα. Χρειάζονται τυποποιημένες μετρήσεις που να συμπεριλαμβάνουν ενιαία διαγνωστική αξιολόγηση, ενιαίο ορισμό της ενηλικιότητας και ενιαίες μεθόδους ταξινόμησης των περιπτώσεων, ώστε υπάρξει εμβάθυνση σε δερματολογικά προβλήματα όπως η ψωρίαση. Η εκτίμηση της νοσοεπιβάρυνσης που προκαλεί η ψωρίαση, όπως αυτή της Μελέτης Παγκόσμιας Νοσοεπιβάρυνσης του 2010, θα πρέπει να βασιστεί σε βελτιωμένες μεθόδους, επικεντρωμένες περισσότερο στους ίδιους τους ασθενείς. Αυτή η εκτίμηση πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις μετρήσεις που γίνονται ειδικά για τη νόσο και όχι τις γενικές μετρήσεις.

## Κεφάλαιο 3. Πώς επηρεάζει η ψωρίαση τη ζωή των ανθρώπων;

### Εισαγωγή

Η ψωρίαση είναι ένα χρόνια, μη μεταδοσιμο, επώδυνο νόσημα που προκαλεί παραμόρφωση και αναπηρία. Είναι ανίατο και παρουσιάζεται χωρίς ενιαία, χαρακτηριστική κλινική εικόνα. Μπορεί να εκδηλωθεί με πολλές διαφορετικές μορφές. Εκτός από την προσβολή του δέρματος και των νυχιών, ενδέχεται να αναπτυχθεί φλεγμονώδης αρθρίτιδα (ψωριασική αρθρίτιδα). Οι ασθενείς που πάσχουν από ψωρίαση διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο ανάπτυξης καρδιαγγειακών παθήσεων και άλλων μη μεταδιδόμενων νοσημάτων (NCD) (103). Επιπλέον, η ψωρίαση επηρεάζει την ψυχική υγεία και οι άνθρωποι που πάσχουν από τη νόσο υφίστανται σημαντική κοινωνική στιγματοποίηση.

Για την αξιολόγηση της βαρύτητας της ψωρίασης χρησιμοποιούνται περισσότεροι από 40 διαφορετικοί δείκτες (104). Οι μετρήσεις που χρησιμοποιούνται συνήθως για τη βαθμολόγηση της βαρύτητας της ψωρίασης συμπεριλαμβάνουν τον Δείκτη Έκτασης και Βαρύτητας της Ψωρίασης (PASI) και τον δείκτη Γενικής Αξιολόγησης από τον Γιατρό. Οι κλινικοί γιατροί αξιολογούν τη βαρύτητα της νόσου, λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό απολέπισης, ερυθρότητας, το πάχος των δερματικών βλαβών ή το μέγεθος του εμβαδού επιφανείας σώματος (BSA) που έχει προσβληθεί από την ψωρίαση. Σημαντικές είναι επίσης οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής (QoL).

Γυναίκα, Νότια Αφρική: «Έχω ψωρίαση από τότε που ήμουν 26 χρονών και τώρα είμαι 54. Στην αρχή πίστευα ότι ήταν πιτυρίδα, καθώς ξεκίνησε από το τριχωτό της κεφαλής μου. Καθώς η «πιτυρίδα» μου ήταν ορατή, οι συνάδελφοί στη δουλειά μου πρότειναν να δοκιμάσω όλων των ειδών τα σαμπουάν. Στη συνέχεια οι βλάβες ξαπλώθηκαν στο σώμα μου και επισκέφτηκα δερματολόγο που μου είπε ότι ήταν ψωρίαση. Έβαζα αλοιφές αλλά ένιωθα ότι δεν με βοηθούσαν. Έκρυβα το δέρμα μου από όλους και ξεκίνησα να φοράω μαντίλα στη δουλειά. Ένιωθα κοινωνικά απόβλητη καθώς εκείνη την εποχή στους περισσότερους επαγγελματικούς χώρους δεν επιτρεπόταν να φοράς μαντίλα. Εκείνα τα χρόνια αισθανόμουν ότι η ψωρίαση ήταν μια αρρώστια για την οποία δεν μπορούσα να μιλήσω, καθώς οι άνθρωποι είχαν πλήρη άγνοια και αντιδρούσαν με γκριμάτσες ή έκαναν ανόητες ερωτήσεις ή με κοίταζαν περίεργα. Αυτό εξακολουθεί να συμβαίνει και σήμερα».






### Δέρμα και νύχια

Βάσει του τύπου των δερματικών βλαβών, της θέσης τους, της ηλικίας έναρξης και της πορείας της νόσου, χρησιμοποιούνται αρκετές κλινικές ταξινομήσεις της ψωρίασης (Πίνακας 2). Τα συμπτώματα που συνδέονται με την ψωρίαση και αναφέρονται συχνότερα είναι (105):

- απολέπιση του δέρματος στο 92% των ατόμων
- κνησμός στο 72%
- ερυθρότητα δέρματος στο 69%
- καταβολή στο 27%
- οίδημα στο 23%
- αίσθημα καύσου στο 20%
- αιμορραγία στο 20%

Σύμφωνα με μια άλλη μελέτη, ξεφλούδισμα ή απολέπιση σε περιοχές εκτός τριχωτού της κεφαλής εμφανίστηκε στο 89% των ασθενών και ξεφλούδισμα ή απολέπιση στην περιοχή του τριχωτού της κεφαλής στο 62%. Φαγούρα ή ξύσιμο παρατηρήθηκε στο 87%, εξάνθημα στο 74%, δερματικός πόνος στο 62%, αιμορραγία στο 58%, ερυθρότητα στο 57%, εξάψεις στο 49%, πόνος στις αρθρώσεις στο 42%, ρωγμές του δέρματος στο 39%, ξηροδερμία στο 34%, σωματική δυσφορία στο 32%, αίσθημα καύσου στο 28% και προβλήματα στα νύχια στο 22% των ασθενών (7).

**Πίνακας 2. Κοινοί τύποι ψωρίασης και οι εκδηλώσεις τους**

<p><b>Κοινή ψωρίαση</b> (ψωρίαση κατά πλάκας)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ο συχνότερος τύπος ψωρίασης, προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 58% (79) και 97% (45) όλων των ασθενών.</li> <li>■ Φλεγμονώδεις ερυθρές, σαφώς περιγεγραμμένες, επιρμημένες, ξηρές πλάκες διαφορετικών μεγεθών, συνήθως καλυμμένες με αργυρόχρους ή λευκές φολίδες.</li> <li>■ Προσβάλλει το τριχωτό της κεφαλής και την περιοχή πίσω από τα αυτιά, τις εκτείνουσες επιφάνειες των πτυχών και των κνημών (ιδιαίτερα αγκώνες και γόνατα) τον κορμό, το πρόσωπο, τις παλάμες, τα πέλματα και τα νύχια.</li> </ul>	 <p>Κοινή ψωρίαση σε ενήλικες ασθενείς ©Ulrich Mrowietz, Psoriasis Center Kiel</p>
<p><b>Ανάστροφη ψωρίαση</b> (ψωρίαση στις δερματικές πτυχές και τις περιοχές των γεννητικών οργάνων)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 12% (105) και 26% (21) όλων των ασθενών με ψωρίαση.</li> <li>■ Έντονα ερυθρές ή λευκές, επιπέδες, σαφώς περιγεγραμμένες, υγρές κηλίδες ή πλάκες χωρίς φολίδες.</li> <li>■ Προσβάλλει σχεδόν αποκλειστικά τις καμπυλικές περιοχές του σώματος – μασχάλες, εσωτερικές πλευρές των αγκώνων και των γόνατων, υποάσπιες πτυχές, ομφαλό, βουβωνική χώρα, περιοχή γεννητικών οργάνων, γλοιμμία σχισμή και άλλες πτυχές του σώματος.</li> </ul>	 <p>Ανάστροφη ψωρίαση σε ενήλικες ασθενείς ©Ulrich Mrowietz, Psoriasis Center Kiel</p>
<p><b>Σταγονοειδής ψωρίαση</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 0,6% (45) και 20% (8) των ατόμων που έχουν διαγνωσθεί με ψωρίαση και συνήθως εμφανίζεται στην παιδική ηλικία και την εφηβεία.</li> <li>■ Ροδόχρωμες βλατίδες και πλάκες σαν σταγόνες που εμφανίζονται κυρίως στον κορμό, τα άνω και κάτω άκρα.</li> <li>■ Η έναρξη συνδέεται με στρεπτοκοκκική λοίμωξη του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος και προϋπάρχοντα δερματικά συμπτώματα.</li> </ul>	 <p>Σταγονοειδής ψωρίαση σε κορίτσι ηλικίας 8 ετών ©Michael P. Schön, Universitätsmedizin Göttingen.</p>
<p><b>Φλυκταινώδης ψωρίαση</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 1,1% (45) και 12% (105) όλων των ασθενών με ψωρίαση.</li> <li>■ Συμπτώσεις φλυκταινών χειμότες με μη-μολυσματικό τύπον.</li> <li>■ Προσβάλλει είτε μικρές περιοχές όπως οι παλάμες των χεριών, τα άκρα των δακτύλων, τα νύχια και τα πέλματα των ποδιών είτε ολόκληρη την επιφάνεια του σώματος και μπορεί να εμφανιστεί ως ενταίο επεισόδιο μετά από πρόκληση.</li> </ul>	 <p>Γενικευμένη φλυκταινώδης ψωρίαση σε ενήλικη γυναίκα ασθενή ©Michael P. Schön, Universitätsmedizin Göttingen</p>
<p><b>Ερυθροδερμική ψωρίαση</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 0,4% (45) και 7% (105) όλων των ασθενών με ψωρίαση.</li> <li>■ Έντονη ερυθρότητα και απολέπιση του μεγαλύτερου μέρους της επιφάνειας του σώματος.</li> <li>■ Ο σοβαρότερος τύπος ψωρίασης, δυναμικά απειλητικός για τη ζωή, καθώς μπορεί να οδηγήσει σε υποθερμία, υπολευκωματιναιμία και καρδιακή ανεπάρκεια υψηλής παραγωγής.</li> </ul>	 <p>Ερυθροδερμική ψωρίαση σε ενήλικα άνδρα ασθενή ©Michael P. Schön, Universitätsmedizin Göttingen</p>

Βάσει της ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, ο επιπολασμός της ψωριασικής ονυχίας κυμαίνεται σε ποσοστά μεταξύ 4,2% (8) και 69% (9) όλων των ασθενών που πάσχουν από ψωρίαση. Η ψωριασική ονυχία μπορεί να εμφανιστεί μαζί με προσβολή του δέρματος ή μόνη της, οπότε αποτελεί και το μοναδικό σύμπτωμα. Η ψωριασική ονυχία δεν είναι μόνον πρόβλημα αισθητικής φύσης, αλλά μπορεί να περιορίσει και τη δεξιότητα των χεριών. Η ψωριασική ονυχία μπορεί να είναι οξεία ή χρόνια, ποικίλης βαρύτητας. Μπορεί να προσβάλει μόνον έναν νύχι ή όλα τα νύχια και να συνοδεύεται από σοβαρή καταστροφή ή απώλεια των νυχιών (Εικόνα 5).

### Εικόνα 5. Ψωριασική ονυχία



© Matthias Augustin, University Medical Center Hamburg.

Η ψωριασική ονυχία μπορεί να είναι προδιαθεσικός παράγοντας για μυκητιασικές ή βακτηριακές λοιμώξεις που εμφανίζονται σε ποσοστό 4,6% έως 30% των περιστατικών (107).

Οι ασθενείς που πάσχουν από ψωριασική ονυχία έχουν σημαντικά χειρότερο βαθμό βαρύτητας της ψωρίασης σε σύγκριση με τους ασθενείς χωρίς προσβεβλημένα νύχια (108). Επιπλέον, αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο αριθμό ημερών κατά τις οποίες δεν μπορούν να εργαστούν (108). Είναι επίσης πιθανότερο αυτοί οι ασθενείς να χρειαστούν νοσηλεία και πάσχουν συχνότερα από ψωριασική αρθρίτιδα.

## Ψωριασική αρθρίτιδα

Εκτός του δέρματος, η ψωρίαση μπορεί να συνδεθεί και με φλεγμονώδη αρθρίτιδα, γνωστή ως ψωριασική αρθρίτιδα, που προσβάλλει τις αρθρώσεις της σπονδυλικής στήλης και άλλες αρθρώσεις. Αυτή εμφανίζεται χωρίς την παρουσία ειδικών αντισωμάτων στο αίμα (οροαρνητική σπονδυλοαρθροπάθεια). Ο ρευματοειδής παράγοντας (αντίσωμα που εμφανίζεται στη ρευματοειδή αρθρίτιδα) είναι επίσης αρνητικός.

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι η ψωριασική αρθρίτιδα προσβάλλει ποσοστό μεταξύ 1,3% και 34,7% (7) των ασθενών με διάγνωση ψωρίασης. Δεν υπάρχουν δεδομένα για προδιάθεση λόγω φύλου. Σε έναν πληθυσμό των Ηνωμένων Πολιτειών, παρατηρήθηκε συχνότερη εμφάνιση ψωρίασης στους ασθενείς καυκάσιας καταγωγής έναντι των άλλων εθνοτικών ομάδων (109). Δύο μεγάλες διαδοχικές γερμανικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε δερματολογικά ιατρεία και αξιολόγησαν τον επιπολασμό της αρθρίτιδας βάσει ρευματολογικών εξετάσεων το 2005 και το 2007 βρήκαν ποσοστά 20,6% (10) και 19,6% (110) αντίστοιχα.

Τα κλινικά συμπτώματα διαφέρουν, ωστόσο συχνότερα θεωρούνται τα εξής: περιφερική αρθρίτιδα, σπονδυλίτιδα, ενθεσίτιδα (φλεγμονή των θέσεων όπου οι τένοντες εισέρχονται στα οστά), αρθρίτιδα στα δάκτυλα και δακτυλίτιδα (έντονο οίδημα στα δάκτυλα των χεριών ή των ποδιών) (Εικόνα 6). Η ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί να οδηγήσει σε χρόνια πόνο και αλλαγή της φυσικής εμφάνισης. Οι



ασθενείς που πάσχουν από ψωριασική αρθρίτιδα έχουν μειωμένη φυσική κατάσταση σε σύγκριση με τους ασθενείς χωρίς αυτήν (22). Συνήθως η ψωριασική αρθρίτιδα εμφανίζεται σε συνδυασμό με μακροχρόνιες δερματικές βλάβες, αν και σε σπάνιες περιπτώσεις μπορεί να εμφανιστεί και μόνη της, χωρίς ψωρίαση.

### Εικόνα 6. Ψωριασική αρθρίτιδα



© Matthias Augustin, University Medical Center Hamburg

## Συνυπάρχουσες παθήσεις

Αρκετές μελέτες έχουν αναφέρει συνύπαρξη της ψωρίασης με άλλες σοβαρές συστηματικές παθήσεις. Συχνότερα αναφέρονται καρδιαγγειακά νοσήματα, μεταβολικό σύνδρομο συμπεριλαμβανομένης υπέρτασης, δυσλιπιδαιμία και σακχαρώδης διαβήτης, καθώς και νόσος του Crohn. Ακόμα και τα παιδιά δείχνουν αυξημένα ποσοστά συννοσηρότητας έναντι των μη προσβεβλημένων βρεφών ή εκείνων με ατοπικό έκζεμα (11, 49).

Οι περισσότερες δημοσιεύσεις συζητούν τη σχέση μεταξύ καρδιαγγειακών νοσημάτων και ψωρίασης. Οι ασθενείς με διάγνωση ψωρίασης έχουν αυξημένη επιβάρυνση λόγω υποκλινικής αρτηριοσκλήρυνσης και αγγειακής φλεγμονής (111). Έχουν επίσης σημαντικά υψηλότερα επίπεδα λιπιδίων στον ορό, συμπεριλαμβανομένων τριγλυκεριδίων και ολικής χοληστερόλης, έναντι των υγιών ατόμων (112). Επιπλέον, η ψωρίαση σχετίζεται με κοιλιακή μαρμαρυγή και εγκεφαλικά επεισόδια, που μπορεί να επιδεινωθούν σε ασθενείς νεότερης ηλικίας (113). Ωστόσο, θα πρέπει να σημειωθεί ότι αυτή τη στιγμή δεν είναι γνωστό κατά πόσον η ψωρίαση αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου ανάπτυξης καρδιαγγειακού νοσήματος.

Έχει αποδειχθεί ότι η παχυσαρκία ή η αύξηση του βάρους αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου ανάπτυξης ψωρίασης. Ένας άλλος παράγοντας κινδύνου είναι το κάπνισμα (114). Έχει βρεθεί επίσης ότι η συχνότητα εμφάνισης μεταβολικού συνδρόμου, κατάθλιψης και στυτικής δυσλειτουργίας είναι σημαντικά υψηλότερη σε ασθενείς με διάγνωση ψωρίασης (115). Σε ορισμένες νόσους και υποομάδες ασθενών, η ψωρίαση έχει αποδειχθεί ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου ανάπτυξης μη αλκοολικής λιπώδους νόσου του ήπατος (16). Παρά τον μεγάλο αριθμό μελετών για τη σχέση της ψωρίασης με συννοσηρότητες, η αιτιολογία και η ανεξαρτησία ορισμένων συνυπαρχουσών νόσων παραμένει ασαφής και απαιτεί περαιτέρω έρευνα (117, 118).

## Ψυχολογικές επιπτώσεις και ψυχική υγεία

Η ψωρίαση δεν είναι απλώς μια νόσος με επώδυνα, εξαιρετικά ορατά σωματικά συμπτώματα που προκαλεί αναπηρία. Έχει επίσης πολύ μεγάλο ψυχολογικό αντίκτυπο. Για πολλούς λόγους, η ψωρί-

αση μπορεί να είναι ψυχολογικά ανυπόφορη. Η ζωή των ασθενών γίνεται ιδιαίτερα δύσκολη όταν υπάρχει ψωρίαση σε πολύ ορατές περιοχές του δέρματος όπως το πρόσωπο και τα χέρια. Τα σχετικά ψυχολογικά προβλήματα ενδέχεται να επηρεάσουν τις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες και την εργασία. Προκαλεί αμηχανία, έλλειψη αυτοεκτίμησης, άγχος και αυξημένο επιπολασμό κατάθλιψης (24, 25). Οι ασθενείς με ψωρίαση αναφέρουν ότι νιώθουν θυμό ή απελπισία και εμφανίζουν υψηλότερο ποσοστό αυτοκτονικού ιδεασμού από άλλους ασθενείς. Σε μια μελέτη 127 ασθενών με ψωρίαση, ποσοστό 9,7% των ασθενών ανέφεραν ότι επιθυμούσαν να πεθάνουν και 5,5% ανέφεραν ενεργό αυτοκτονικό ιδεασμό τη στιγμή της διεξαγωγής της μελέτης (119).

## Επιδράσεις από τον χώρο εργασίας

Στον χώρο εργασίας, η ψωρίαση μπορεί να προκληθεί ή να επιδεινωθεί από μηχανικές ή άλλες φυσικές επιδράσεις σε μη προστατευμένες περιοχές του σώματος (120). Σε ασθενείς που επικαλέστηκαν επαγγελματική δερματίτιδα χεριών, βρέθηκε ότι η ψωρίαση ήταν η αιτία της νόσου σε ποσοστό από 3,8% (121) έως 6,5% (122) των περιστατικών. Τα ειδικά γάντια και άλλος προσωπικός προστατευτικός εξοπλισμός μπορούν να μειώσουν τις βλάβες και να δώσουν τη δυνατότητα στον ασθενή να συνεχίσει να εργάζεται, αφού διαφορετικά μπορεί να κινδυνεύσει να χάσει τη δουλειά του (121, 123).

## Κοινωνική συμμετοχή

Η ψωρίαση μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις στο σπίτι, το σχολείο ή τη δουλειά καθώς και τις σεξουαλικές σχέσεις κι έτσι να επιδεινώσει την ποιότητα ζωής και να προκαλέσει ψυχολογικό στρες (15, 17-19, 32, 124-128). Οι ασθενείς συχνά στιγματίζονται και αποκλείονται από τα συνήθη κοινωνικά περιβάλλοντα που συμπεριλαμβάνουν σχολεία, χώρους δουλειάς και πισίνες. Ως αποτέλεσμα, συχνά αποφεύγουν τις κοινωνικές δραστηριότητες και συνήθως αναφέρουν ότι βιώνουν μοναξιά, απομόνωση, ότι αισθάνονται μη ελκυστικοί και νιώθουν απόγνωση.

Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες αξιολόγησε σε ποιες σφαίρες της ζωής τους οι ασθενείς υπέφεραν περισσότερο (7). Εξετάστηκε ο αντίκτυπος της ψωρίασης σε επτά πεδία: συναισθηματική ζωή (διάθεση, συναισθήματα), κοινωνική ζωή (φίλοι, δραστηριότητες), οικογένεια (δραστηριότητες, ευθύνες), επαγγελματική ζωή (εργασία, καριέρα), φυσική λειτουργικότητα, σεξουαλική οικειότητα και εκπαίδευση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 98% των ασθενών ανέφεραν πως η ψωρίαση είχε αντίκτυπο στη συναισθηματική τους ζωή, 94% στην κοινωνική τους ζωή, 70% στην οικογενειακή τους ζωή, 68% στην επαγγελματική τους καριέρα, 38% στη φυσική τους λειτουργικότητα, 17% στη σεξουαλική οικειότητα και 21% στην εκπαίδευση. Όλα αυτά τα ποσοστά ήταν υψηλότερα στους ασθενείς με ψωριασική αρθρίτιδα.

Οι χαμένες ευκαιρίες και η επιβάρυνση που προκαλεί η νόσος σε σημαντικό τμήμα της ζωής, μπορεί να είναι αθροιστικές και σε πολλές περιπτώσεις είναι μη αναστρέψιμες.

Ο Gary, που έχει γνήσιο πάθος για το κολύμπι, είναι ασθενής με χρόνια ψωρίαση από τα 23 του χρόνια. Ο Gary δεν γινόταν δεκτός στις δημόσιες πισίνες, καθώς οι κολυμβητές έκαναν παράπονα στους φύλακες. Αν και οι φύλακες γνωρίζουν πως η ψωρίαση δεν είναι μολυσματική νόσος και δεν μεταδίδεται μέσω του νερού, δεν μπορούσαν παρά να διευθετήσουν την κατάσταση ζητώντας του να φύγει... Η ήπια ηλιοθεραπεία μπορεί να ωφελήσει τους ασθενείς με ψωρίαση. Μια Κυριακή πρωί, ο Gary πήγε σε ένα δημόσιο πάρκο για ηλιοθεραπεία. Μόλις αποκάλυψε το δέρμα του που είχε ερυθρές πλάκες στο πάνω μέρος του κορμού του, η μητέρα ενός μικρού κοριτσιού σηκώθηκε και έφυγε με την κόρη της. Ο Gary προσπάθησε να της εξηγήσει ότι δεν μπορεί να κολλήσει ψωρίαση ούτε να τη μεταδώσει σε άλλους, παρόλα αυτά η νεαρή γυναίκα δεν άκουσε αυτά που της είπε και αρνήθηκε να τον πιστέψει.



Πηγή: © Hong Kong Psoriasis Patients Association.

Ο Jimmy, από τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, πάσχει από βαριάς μορφής ψωρίαση που έχει προσβάλει το 90% του σώματός του. Αυτή τη στιγμή είναι άνεργος, αφού έχει χάσει την ικανότητα να εργάζεται λόγω των επώδυνων ψωριασικών πλακών που επηρεάζουν τα χέρια του. Του αρνήθηκαν κρεβάτι σ' ένα καταφύγιο αστέγων γιατί το προσωπικό ανησυχούσε μήπως οι δερματικές του βλάβες ήταν μεταδοτικές. Ο Jimmy αυτή τη στιγμή δεν κάνει καμία αποτελεσματική θεραπεία και αγωνίζεται καθημερινά όχι μόνο να επιβιώσει αλλά και να αντιμετωπίσει το επώδυνο δέρμα του.

Πηγή: National Psoriasis Foundation, United States.

## Κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση

Σε ασθενείς με ψωρίαση, η λειτουργική έκπτωση, οι χαμένες ευκαιρίες στην επαγγελματική ζωή και τα αυξανόμενα οικονομικά βάρη λόγω των εξόδων της θεραπείας μπορούν να αθροιστούν σε σημαντική κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση σε ατομικό επίπεδο (129-131). Τα κόστη της ψωρίασης είναι σημαντικά τόσο για τους ασθενείς όσο και για το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Το ετήσιο κόστος της ψωρίασης στις Ηνωμένες Πολιτείες εκτιμήθηκε στα 11,5 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ (US\$) το 2008, με τα έξοδα που βγαίνουν από την τσέπη των ασθενών να ανέρχονται στο 55% του συνολικού άμεσου κόστους της νόσου (132, 133). Δεδομένα ερευνών από τις Ηνωμένες Πολιτείες δείχνουν ότι οι ασθενείς με ψωρίαση πληρώνουν κατά μέσον όρο από την τσέπη τους

2.528 US\$ το χρόνο για έξοδα περίθαλψης, 34% των οποίων για συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα (134). Στην Ελβετία τα έξοδα περίθαλψης που πλήρωσαν από την τσέπη τους οι περιπατητικοί ασθενείς το 2005, κυμάνθηκαν από 600-1100 ελβετικά φράγκα (CHF) ανά ασθενή το χρόνο για ήπια ψωρίαση έως 2.400-9.900 CHF για ψωρίαση βαριάς μορφής (135).

Η ανικανότητα για εργασία λόγω της ψωρίασης αυξάνει με τη βαρύτητα της ψωρίασης. Σε μια γερμανική μελέτη, βρέθηκε ότι οι απασχολούμενοι ασθενείς έχασαν κατά μέσον όρο 4,9 εργάσιμες ημέρες το χρόνο λόγω της ψωρίασης (23). Για την ψωρίαση βαριάς μορφής, η συχνότητα νοσηλείας είναι σχεδόν διπλάσια αυτής που ισχύει για την ήπια ψωρίαση (136). Επιπλέον, οι ασθενείς που πάσχουν από νόσο βαριάς μορφής αναφέρουν μεγαλύτερο αριθμό ημερών απουσίας από την εργασία ή το σχολείο λόγω της ψωρίασης (136).

Σε κοινωνικό επίπεδο, η ψωρίαση, λόγω του υψηλού επιπολασμού της και του μεγάλου άμεσου και έμμεσου κόστους της, μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τους φορολογούμενους, τους ασθενείς και την κοινωνία γενικά (129, 131, 137, 138).

Astrid, γυναίκα 57 χρονών από την Ολλανδία: «Το να έχεις σοβαρό δερματικό πρόβλημα σε νεαρή ηλικία είναι πολύ δύσκολο. Το να έχεις ψωρίαση σημαίνει ότι στη σχολική τάξη κανείς δεν θέλει να κάτσει δίπλα σου. Το να έχεις ψωρίαση σημαίνει να μη σε προσκαλούν ποτέ σε πάρτι γενεθλίων και κανείς να μην θέλει να έρθει στο δικό σου πάρτι γενεθλίων. Το να έχεις ψωρίαση σημαίνει να μην σου επιτρέπεται να συμμετέχεις στα μαθήματα κολύμβησης. Το να έχεις ψωρίαση σημαίνει να μην είσαι ικανός να γίνεις μέλος ενός αθλητικού ομίλου και τα λοιπά... Ερωτεύτηκα έναν καλό άνθρωπο. Γνώριζε για την ψωρίαση, γιατί όλη του η οικογένεια έπασχε από τη νόσο. Αφού παντρευτήκαμε, αποφασίσαμε να μην κάνουμε παιδιά. Έχουμε και οι δύο ψωρίαση βαριάς μορφής και δεν θέλαμε να τη μεταδώσουμε στο παιδί μας. Δεν θέλαμε να διακινδυνεύσουμε να ζήσει το παιδί μας μια ανυπόφορη ζωή. Η απόφαση αυτή ήταν πολύ δύσκολη. Το να μην έχεις παιδιά σημαίνει ότι δεν θα έρθουν ποτέ παιδιά στο σπίτι σου. Δεν θα σε επισκέπτονται φίλοι, παιδιά συγγενών ή εγγόνια. Στο σπίτι δεν έχουμε ανθρώπους γύρω μας και στο Χριστουγεννιάτικο τραπέζι καθόμαστε μόνον οι δυο μας. Η ανεύρεση εργασίας ήταν πολύ δύσκολη. Οι άνθρωποι που πάσχουν από ψωρίαση είναι ανεπιθύμητοι. Ένα άλλο πρόβλημα ήταν η ανεύρεση κατοικίας. Θελήσαμε να αγοράσουμε σπίτι, αλλά λόγω της χρόνιας νόσου μας, δεν μπορούσαμε να πάρουμε ενυπόθηκο δάνειο. Τώρα αναγκαζόμαστε να πληρώνουμε πολύ μεγάλο νοίκι, πράγμα που σημαίνει ότι δεν μπορούμε να πάμε διακοπές κλπ... Υπάρχουν επίσης πρακτικές δυσκολίες. Όταν θέλω να πάω στο κομμωτήριο, το πρόβλημα είναι πάντα μεγάλο. Οι κομμωτές δεν συμπαθούν τους ανθρώπους με ψωρίαση. Όταν πηγαίνω να ψωνίσω ρούχα δεν μου επιτρέπεται να δοκιμάσω κάποια από αυτά. Όταν μπαίνω στο δοκιμαστήριο δεν μου επιτρέπεται να επιστρέψω τα ρούχα, αν δεν μου κάνουν... Αν δεν είχα ψωρίαση, μπορεί η ζωή μου να ήταν εντελώς διαφορετική: θα ζούσαμε ίσως σε ένα όμορφο σπίτι. Θα είχαμε πιθανότατα οικογένεια: παιδιά και εγγόνια. Ίσως θα έκανα τη δουλειά για την οποία εκπαιδεύτηκα. Χωρίς την ψωρίαση θα μπορούσαμε να έχουμε μια φυσιολογική ζωή.»

Πηγή: Psoriasis Vereniging Nederland.



## Μετρώντας τον αντίκτυπο της ψωρίασης στην ποιότητα ζωής

Εκτός από την αξιολόγηση των κλινικών εκδηλώσεων, η μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL) είναι σημαντικό στοιχείο αξιολόγησης της εξέλιξης της νόσου και του αντίκτυπου που έχει στην υγεία και την ευημερία των ασθενών. Τα ερωτηματολόγια QoL εκτιμούν τον αντίκτυπο που έχει η νόσος σε σωματικό, ψυχικό, λειτουργικό επίπεδο και στην κοινωνική ευημερία από την οπτική γωνία των ίδιων των ασθενών. Ο Δερματολογικός Δείκτης Ποιότητας Ζωής (DLQI) παρά τους μεθοδολογικούς περιορισμούς τους, είναι σήμερα η συχνότερα χρησιμοποιούμενη μέθοδος αξιολόγησης της QoL των ασθενών με διάφορες δερματικές παθήσεις.

Η HRQoL επηρεάζεται σημαντικά στους ασθενείς με ψωρίαση. Παράγοντες όπως η βαρύτητα της νόσου, το φύλο, η ηλικία, οι ανατομικές θέσεις της βλάβης, η συμμετοχή της συνοσηρότητας (π.χ. αρθρίτιδα) και το ψυχολογικό στρες μπορούν όλοι να συσχετιστούν με επιδείνωση της HRQoL των ανθρώπων με ψωρίαση. Η επιβάρυνση που προκαλούν η θεραπεία και ο αναγκαίος χρόνος για την καθημερινή θεραπεία είναι επίσης μείζονες προγνωστικοί παράγοντες επιδείνωσης της HRQoL (139). Αρκετές μελέτες έδωσαν ενδείξεις ότι ο αντίκτυπος είναι μεγαλύτερος στην QoL των γυναικών (139), ενώ άλλες μελέτες δεν βρήκαν αυτή τη διαφορά. Αντίθετα, μια ιρανική μελέτη σε ασθενείς με ψωρίαση έδειξε ότι ο αρνητικός αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής (QoL) των ασθενών ήταν μεγαλύτερος για τους άνδρες παρά για τις γυναίκες (DLQI 11,0 έναντι 7,0) (21). Η μελέτη επίσης διαπίστωσε ότι ο αντίκτυπος στην QoL αυξανόταν ανάλογα με τον αριθμό των προσβεβλημένων από τη νόσο περιοχών. Ο μεγαλύτερος αρνητικός αντίκτυπος στην QoL παρατηρήθηκε όταν είχαν προσβληθεί οι περιοχές του λαιμού/ντεκολτέ ή των χεριών και ο μικρότερος όταν είχε προσβληθεί η βουβωνική χώρα.

Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε μεγάλο πληθυσμό Ευρωπαίων ασθενών με ψωρίαση έδειξε ότι ο συνολικός αντίκτυπος της ψωρίασης αυξανόταν σε συνδυασμό με τη βαρύτητα της νόσου (105). Η ψωρίαση ήταν σημαντικό πρόβλημα για το 15% των ασθενών με ήπια ψωρίαση, το 23% των ασθενών με μέτρια ψωρίαση και το 51% των ασθενών με βαριάς μορφής ψωρίαση. Επιπλέον το 48% των ασθενών ανέφεραν ότι η αναπηρία τους λόγω ψωρίασης είχε μέτριο αντίκτυπο στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής. Σε μικρότερο βαθμό, η αναπηρία επηρέαζε επίσης την καριέρα, το σχολείο και τις σχέσεις με τους φίλους τους. Αρκετές καθημερινές δραστηριότητες επηρεάζονταν αρνητικά από την ψωρίαση, όπως επιλογή ρούχων (54%), ανάγκη για μπάνιο περισσότερες φορές (45%), πλύσιμο/αλλαγή ρούχων συχνότερα (40%), αθλητικές δραστηριότητες (38%), διαταραχές ύπνου (34%), παρεμπόδιση εργασιακών/σχολικών δραστηριοτήτων (27%), σεξουαλικές δυσκολίες (27%) και κοινωνικές σχέσεις (26%). Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στη Μαλαισία έδειξε παρόμοια αποτελέσματα, με ποσοστό μόνον 5,6% των ασθενών να αναφέρουν ότι η ψωρίαση δεν επηρέασε την ποιότητα της ζωής τους (QoL) (22). Μια μελέτη που διεξήχθη στη Γερμανία βρήκε επίσης ότι η ψωρίαση είχε αρνητικό αντίκτυπο στην QoL για την πλειοψηφία των ασθενών. Μόνον το 15,2% ανέφερε ότι η ψωρίαση δεν επηρέασε την ποιότητα της ζωής τους (QoL) (23).

Ο Dai, 26 χρονών από την Κίνα, πάσχει από ερυθροδερμική ψωρίαση και φλυκταινώδη ψωρίαση. Τώρα πουλάει μέλι online, αλλά εξακολουθεί να στηρίζεται στην οικονομική βοήθεια των γονιών του για να ζήσει και να πληρώνει τα έξοδα της θεραπείας του. Το 2015 όταν η μητέρα του τον πήγε το νοσοκομείο, στο δρόμο οι οδηγοί ταξί δεν δέχονταν να τον πάρουν και οι πανδοχείς δεν δέχονταν να του προσφέρουν κατάλυμα.



Πηγή: National Psoriasis Foundation, United States.

Είναι ωστόσο σημαντικό να σημειωθεί ότι, σε πολλές μελέτες, η συσχέτιση των βαθμών επιδείνωσης της QoL με την κλινική βαρύτητα της νόσου εκείνη τη στιγμή είναι χαμηλή, πράγμα που δείχνει ότι ο αντίκτυπος της ψωρίασης στο άτομο υπερβαίνει την εμφανή βαρύτητα των δερματικών βλαβών (141). Επιπρόσθετα, η στιγματοποίηση και η επιβάρυνση της QoL που συνοδεύουν την ψωρίαση μπορούν να έχουν διαρκή επίδραση σε όλη την πορεία της ζωής του ασθενούς. Η χρόνια αναπηρία που προκαλεί η ψωρίαση αναφέρεται ως «αθροιστική δια βίου έκπτωση» (CLCI) λόγω ψωρίασης (20). Η CLCI είναι έννοια-κλειδί για τη φροντίδα της ψωρίασης, επειδή δείχνει ότι αυτή η χρόνια νόσος που μπορεί να εκτείνεται από την παιδική ηλικία μέχρι τα γηρατειά, είναι δυνατόν να οδηγήσει σε μη αναστρέψιμη λειτουργική έκπτωση και σε χαμένες ευκαιρίες. Έτσι, ακόμα κι αν δεν υφίστανται απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις ή σωματικές ουλές, υπάρχει επείγουσα ανάγκη έγκαιρης παρέμβασης και τεκμηριωμένης θεραπείας της ψωρίασης ώστε να αποφευχθούν η μακροχρόνια δοκιμασία, η εξέλιξη της νόσου και η κλιμάκωση της CLCI. Στην πράξη, οι παράγοντες που δείχνουν ότι οι ασθενείς διατρέχουν κίνδυνο αθροιστικής δια βίου έκπτωσης μπορούν να ανιχνευθούν, οι ασθενείς να αντιμετωπιστούν και η δυνητική CLCI να αποφευχθεί (142).

Οι μελέτες για τον αντίκτυπο που έχει η ψωρίαση στην QoL διαφέρουν τόσο δραματικά από άποψη μεθοδολογίας που δεν είναι δυνατόν να συγκριθούν με ακρίβεια. Η εκτίμηση της QoL γίνεται με χρήση διαφόρων κλιμάκων και τα δεδομένα συλλέγονται με χρήση διαφόρων εργαλείων (για παράδειγμα, ερωτηματολογίων που συμπληρώνουν οι ίδιοι οι ασθενείς, τηλεφωνικών συνεντεύξεων, ερωτηματολογίων που συμπληρώνουν οι γιατροί) από διάφορες ηλικιακές και εθνοτικές ομάδες. Παρόλα αυτά, ανεξαρτήτως των χρησιμοποιούμενων μεθόδων, υπάρχει σημαντική και ομόφωνη συμφωνία στη βιβλιογραφία ότι η ψωρίαση οδηγεί σε επιδείνωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL). Επιπλέον, σε όλες σχεδόν τις κλινικές μελέτες, η HRQoL έχει βελτιωθεί με αποτελεσματική θεραπεία (31). Η HRQoL σχετίζεται επίσης με την ικανοποίηση των ασθενών από τη θεραπεία (143).

Φυσικά, οι παράγοντες που επηρεάζουν την αναπηρία λόγω ψωρίασης μπορεί να διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Επιπλέον, ο αντίκτυπος της ψωρίασης σε ένα άτομο μπορεί να ποικίλει στο πέρασμα του χρόνου. Οι πληθυσμιακές μελέτες, παρόλα αυτά, προσφέρουν μια γενική κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν την QoL των ατόμων με ψωρίαση.

## Κεφάλαιο 4. Βελτιώνοντας την ποιότητα της περίθαλψης των ασθενών με ψωρίαση

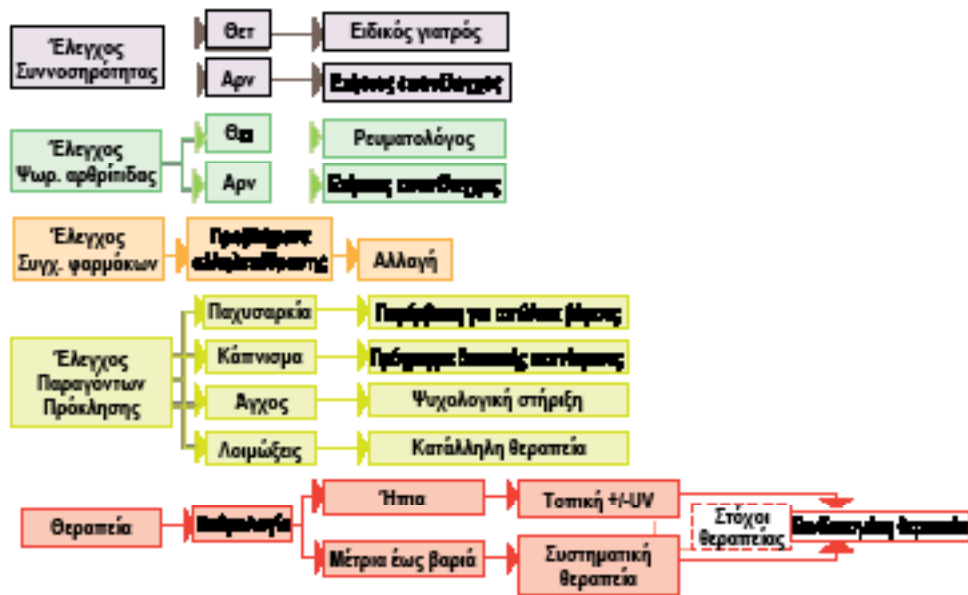
### Αρχές αντιμετώπισης της ψωρίασης

Η ψωρίαση είναι από τη φύση της μια χρόνια, ανίατη νόσος με απρόβλεπτη πορεία συμπτωμάτων και με παράγοντες πρόκλησης. Συνέπεια της νόσου είναι συχνά η δια βίου θεραπεία και γι' αυτό όλες οι θεραπείες πρέπει να πληρούν υψηλά κριτήρια ποιότητας, που να είναι όχι μόνον αποτελεσματικά αλλά και ασφαλή για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Καθώς η αιτία της ψωρίασης δεν είναι ακόμα γνωστή, υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία μόνον για τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Η αντιμετώπισή τους περιλαμβάνει ένα φάσμα τοπικών και συστηματικών θεραπειών όπως η φωτοθεραπεία. Περιλαμβάνει επίσης θεραπεία για τον περιορισμό του πόνου και της αναπηρίας λόγω της αρθρίτιδας και άλλων εκδηλώσεων.

Η φροντίδα των ασθενών με ψωρίαση απαιτεί περισσότερα από την αντιμετώπιση των δερματικών βλαβών και των προσβεβλημένων αρθρώσεων. Η πολυπλοκότητα της ψωρίασης σημαίνει ότι η συνταγογράφηση φαρμάκων και μόνον είναι ανεπαρκής για τον έλεγχο της νόσου και χρειάζεται μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα που να αντιμετωπίζει συνολικά τον ασθενή ως πρόσωπο. Η αντιμετώπιση της ψωρίασης περιλαμβάνει επίσης έλεγχο για να διαπιστωθούν τυχόν συνυπάρχουσες παθήσεις όπως υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, σακχαρώδης διαβήτης και καρδιαγγειακές διαταραχές, καθώς και οι επιπλοκές τους όπως έμφραγμα μυοκαρδίου και εγκεφαλικό επεισόδιο (Εικόνα 7). Οι ασθενείς με ψωρίαση το πιθανότερο είναι να υποφέρουν από κατάθλιψη και αγχώδεις διαταραχές και να επιδεικνύουν αυξημένο ποσοστό αυτοκτονικού ιδεασμού. Ο έλεγχος σε τακτά διαστήματα για τη διαπίστωση τέτοιων συνυπαρχουσών παθήσεων και για τη συγχορήγηση των φαρμάκων με τρόπο ώστε να αποφεύγεται η αλληλεπίδρασή τους και η προκαλούμενη από φάρμακα ψωρίαση, καθώς και ο προσδιορισμός των παραγόντων πρόκλησης και η θεραπεία τους αποτελούν ουσιαστικό μέρος της αντιμετώπισης της ψωρίασης.

Οι αλγόριθμοι αντιμετώπισης (όπως αυτός της Εικόνας 7) που ισχύουν σε χώρες με ανεπτυγμένο κοινωνικό και υγειονομικό σύστημα μπορούν να προσαρμοστούν στις ανάγκες των τοπικών δομών υγειονομικής περίθαλψης. Μπορεί να χρειαστούν ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, όπως ψυχολογική στήριξη, εκπαίδευση των ασθενών και ψυχοθεραπεία (144, 145). Βοήθεια μπορούν επίσης να προσφέρουν οι ατομικές συνεδρίες, η ομαδική θεραπεία, η νοσηλευτική παρέμβαση (26) και η υποστήριξη τηλεφωνικά ή μέσω τηλεϊατρικής (146). Η ενδυνάμωση των ασθενών είναι κεντρική συνιστώσα των επιτυχημένων προγραμμάτων (147), όπως έχει αποδειχτεί σε άλλες χρόνιες δερματικές νόσους (123).

**Εικόνα 7. Αλγόριθμος αντιμετώπισης της ψωρίασης**



Θετ: θετικός, Αρν: αρνητικός, Ψωρ.: ψωριασική, Συγχ.: συγχωρηγούμενα, UV: υπεριώδης Πηγή: Mrowietz et al. 2014 (26)

## Θεραπεία δερματικών εκδηλώσεων

Υπάρχουν τρεις κύριες μορφές θεραπείας – τοπική θεραπεία, φωτοθεραπεία και συστηματική θεραπεία (Πίνακας 3). Η θεραπεία βασίζεται στη βαρύτητα της ψωρίασης τη στιγμή της πρώτης επίσκεψης στον γιατρό. Η ήπια ψωρίαση συνήθως αντιμετωπίζεται με τοπική θεραπεία, που συνεισίζεται με φωτοθεραπεία σε περίπτωση ανεπαρκούς ανταπόκρισης. Η μέτριας έως βαριάς μορφής ψωρίαση απαιτεί συστηματική θεραπεία. Τα φάρμακα πρώτης γραμμής που χρησιμοποιούνται περιλαμβάνουν συνήθως μεθοτρεξάτη, κυκλοσπορίνη, ασιτρετίνη και ετρετινάτη. Σε μερικές χώρες, υπάρχουν διαθέσιμες και άλλες συστηματικές θεραπείες όπως βιολογικοί παράγοντες και εστέρες φουμαρικού οξέος (148). Όλες οι θεραπείες της ψωρίασης, εκτός των ρετινοειδών, είναι κατά κύριο λόγο αντιφλεγμονώδεις και επομένως οδηγούν σε επιβράδυνση της ανάπτυξης των κερατινοκυττάρων της επιδερμίδας και σε υποχώρηση των πλακών. Σε πολλές χώρες, εξέχοντα ρόλο μπορεί να παίζουν άλλες θεραπείες, συμπεριλαμβανομένης της παραδοσιακής κινεζικής ιατρικής, της αυτοχορήγησης μη συνταγογραφούμενων φαρμάκων και της κλιματοθεραπείας.

**Πίνακας 3. Θεραπευτικές επιλογές για την ψωρίαση**

<b>Τοπικές θεραπείες</b> (αλοιφές, κρέμες, λοσιόν, ζελέ ή αφροί που απλώνονται στο δέρμα)	Ανάλογα βιταμίνης D
	Κορτικοστεροειδή π.χ. β-μεθαζόνη και υδροκορτιζόνη betamethasone and hydrocortisone
	Ανθραλίνη/διθρανόλη Anthralin/dithranol
	Τοπικά ρετινοειδή
Φωτοθεραπεία (με υπεριώδες φως)	
<b>Συστηματικές θεραπείες</b> (δισκία ή ενέσεις/εγχύσεις)	Μεθοτρεξάτη
	Κυκλοσπορίνη
	Ασιτρετίνη
	Βιολογικοί παράγοντες
	Μικρά μόρια από το στόμα

Ο Πρότυπος Κατάλογος Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO (149) περιλαμβάνει έναν μικρό αριθμό τοπικών ή συστηματικών θεραπειών που θα μπορούσαν να είναι χρήσιμες για τους ασθενείς με ψωρίαση και θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη ως ελάχιστη απαίτηση από όλα τα συστήματα υγείας (Πίνακας 4).

#### Πίνακας 4. Επιλογές θεραπείας της ψωρίασης που περιλαμβάνονται στον Πρότυπο Κατάλογο Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO

Βασικός κατάλογος <sup>1</sup>	
<b>Αντιφλεγμονώδη και ανικνησμώδη φάρμακα</b>	
Β-μεθαζόνη	κρέμα ή αλοιφή: 0,1% (ως βαλερικό)
υδροκορτιζόνη	κρέμα ή αλοιφή: 1% (οξικό)
<b>Φάρμακα που επηρεάζουν τη διαφοροποίηση και ανάπτυξη του δέρματος</b>	
λιθανθρακόπισσα	διάλυμα: 5%
φθοριοουρακίλη	αλοιφή: 5%
σαλικυλικό οξύ	διάλυμα: 5%
ουρία	κρέμα ή αλοιφή: 5%; 10%
Συμπληρωματικός κατάλογος <sup>2</sup>	
<b>Συστηματικές θεραπείες<sup>3</sup></b>	
μεθοτρεξάτη	δισκίο: 2,5mg (ως νατριούχο άλας) (για παθήσεις των αρθρώσεων)
κυκλοσπορίνη	κάψουλα: 25mg (για ανοσοκαταστολή)

<sup>1</sup> Ελάχιστες φαρμακευτικές ανάγκες για ένα βασικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.

<sup>2</sup> Φάρμακα για τα οποία μπορεί να χρειαστεί ειδικευμένη διαγνωστική, παρακολούθηση, εκπαίδευση ή φροντίδα.

<sup>3</sup> Αυτά τα φάρμακα δεν συμπεριλαμβάνονται στον Πρότυπο Κατάλογο Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO ειδικά για δερματολογικές παθήσεις αλλά για τις ενδείξεις που προσδιορίζονται παραπάνω

Πηγή: WHO 2015 (149).

Για να διασφαλιστεί η αποτελεσματική και ασφαλής θεραπεία, θα πρέπει να τηρούνται οι συστάσεις και οι οδηγίες παρακολούθησης ασφάλειας. Οι ασθενείς – ιδιαίτερα αν λαμβάνουν φάρμακα που έχουν εγκριθεί πρόσφατα – θα πρέπει να υποβάλλονται σε μακροχρόνια παρακολούθηση μέσω ένταξής τους στα μητρώα φαρμακοεπαγρύπνησης. Έχουν αναπτυχθεί αρκετές κλινικές οδηγίες για τη θεραπεία της ψωρίασης, συμπεριλαμβανομένων των Ευρωπαϊκών Οδηγιών για την ψωρίαση και των Οδηγιών του NICE (150-150).

### Συνολική αντιμετώπιση του προσώπου: πέρα από τις δερματικές εκδηλώσεις

Η θεραπεία των δερματικών συμπτωμάτων δεν αρκεί για τον έλεγχο αυτής της πολύπλοκης νόσου που έχει απρόβλεπτες και ποικίλες εκδηλώσεις και συνυπάρχουσες παθήσεις.

Όπως περιγράφηκε στο Κεφάλαιο 3, πολλά άτομα με ψωρίαση εμφανίζουν ψωριασική αρθρίτιδα και γι' αυτό οι ασθενείς με ψωρίαση θα πρέπει να ελέγχονται για τυχόν παρουσία πρώιμων συμπτωμάτων στις αρθρώσεις. Εφόσον διαγνωσθούν με ψωριασική αρθρίτιδα θα πρέ-

Μια γυναίκα από τη Σκωτία: «Διαγνώστηκα με ψωρίαση στο τριχωτό της κεφαλής σε ηλικία 13 χρονών. Το ότι έπρεπε στην πρώτη μου εφηβεία να χρησιμοποιώ σχεδόν κάθε νύχτα αλοιφές που βρωμούσαν ήταν αρκετά άσχημο... Διαγνώστηκα με ψωριασική αρθρίτιδα σε ηλικία 26 χρονών... Μου χορηγήθηκαν αντιφλεγμονώδη, αλλά εμφάνιζα συνεχείς εξάρσεις της νόσου στα χέρια, τα πόδια, τα γόνατα, τους αστραγάλους, του καρπούς για πολλά χρόνια, καθώς και πρήξιμο και πολύ πόνο. Η επικρατούσα στάση τότε ήταν: «Δεν θα είναι κάτι σοβαρό» - όμως ήταν και είναι... Τώρα έχω παραμορφωμένα πόδια και αστραγάλους και δεν μπορώ να περπατήσω σε μεγάλη απόσταση. Αναγκάστηκα να υποβληθώ σε εγχείρηση στα πόδια».

Πηγή: Psoriasis Scotland Arthritis Link Volunteers.

πει να ξεκινήσουν την κατάλληλη θεραπεία ώστε να προληφθεί η εξέλιξη της νόσου και η καταστροφή των αρθρώσεων. Καθώς η ψωριασική αρθρίτιδα μπορεί να αναπτυχθεί με την πάροδο του χρόνου, αυτός ο έλεγχος πρέπει να επαναλαμβάνεται σε τακτά διαστήματα. Έχουν αναπτυχθεί αρκετά εργαλεία που βοηθούν την ανίχνευση των πρώιμων σημείων ψωριασικής αρθρίτιδας (153).

## Κατανόηση των παραγόντων πρόκλησης

Έχουν προσδιοριστεί διάφοροι παράγοντες πρόκλησης που οδηγούν σε πρώτη εκδήλωση ψωρίασης ή σε εξάρσεις σταθεροποιημένης χρόνιας νόσου. Η κατανόηση και ελαχιστοποίηση αυτών των παραγόντων πρόκλησης μπορεί να αποτελεί σημαντικό μέρος της αντιμετώπισης της ψωρίασης.

Σε αρκετές μελέτες από διάφορες χώρες, η παχυσαρκία/αύξηση του βάρους έχει προσδιοριστεί ως σημαντικός παράγοντας πρόκλησης ψωρίασης (114). Οι μελέτες έχουν δείξει ότι οι παχύσαρκοι ασθενείς με ψωρίαση που υποβάλλονται σε βαριατρική χειρουργική επέμβαση με επακόλουθη σημαντική απώλεια βάρους εμφανίζουν βελτίωση των δερματικών βλαβών (154-156). Η παχυσαρκία συνδέεται επίσης με μειωμένη αποτελεσματικότητα της θεραπείας της ψωρίασης (157,158) και είναι ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου ανάπτυξης καρδιαγγειακής νόσου. Έτσι λοιπόν, η παρέμβαση με προγράμματα απώλειας βάρους θα πρέπει να αποτελεί μέρος της αντιμετώπισης της ψωρίασης.

Το κάπνισμα είναι ένας άλλος σημαντικός παράγοντας κινδύνου ανάπτυξης ψωρίασης (114). Η συμβουλευτική για διακοπή του καπνίσματος θα πρέπει να συμπεριληφθεί στην υγειονομική περίθαλψη. Ορισμένες λοιμώξεις μπορούν επίσης να λειτουργήσουν ως παράγοντες πρόκλησης ψωρίασης. Η στρεπτοκοκκική λοίμωξη του φάρυγγα είναι σημαντικός παράγοντας επιδείνωσης ή έναρξης (159). Η περιοδοντίτιδα έχει επίσης συνδεθεί με αυξημένο κίνδυνο ψωρίασης (160). Η αμυγδαλεκτομή σε ενήλικες ασθενείς με υποτροπιάζουσα αμυγδαλίτιδα μπορεί να βελτιώσει την πορεία της ψωρίασης και να περιορίσει την ανάγκη θεραπείας (159). Το άγχος αντιπροσωπεύει ισχυρό παράγοντα επιδείνωσης της ψωρίασης τόσο για τους ενήλικες όσο και για τα παιδιά, ανεξάρτητα από τη φύση του στρεσογόνου παράγοντα (161).

## Εμπόδια στην ποιοτική φροντίδα

Οι ασθενείς που πάσχουν από ψωρίαση αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια όταν προσφεύγουν στους επαγγελματίες της υγείας και στα συστήματα υγείας. Οι ασθενείς με δερματικές νόσους συναντούν συχνά αυτά τα εμπόδια, που συμπεριλαμβάνουν χαμηλό επίπεδο γνώσεων σχετικά με τα δερματικά νοσήματα όσων επαγγελματιών της υγείας δεν έχουν εκπαιδευτεί στη δερματολογία, υψηλό κόστος θεραπείας και περιορισμένη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη. Πολλές χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος δεν έχουν ειδικευμένους δερματολόγους και η παραπομπή τους σε ειδικούς είναι δύσκολη λόγω της γεωγραφικής απόστασης και της δυσκολίας κάλυψης των εξόδων μεταφοράς. Υπάρχουν επίσης ειδικά εμπόδια για τους ασθενείς με ψωρίαση, όπως η παγιωμένη πεποίθηση ότι δήθεν η πάθηση είναι μεταδοτική, που προκύπτει από παρανόηση και έλλειψη δημόσιας ευαισθητοποίησης. Η συμμόρφωση με τη θεραπεία αποτελεί πρόκληση και η μη συμμόρφωση πολλών ασθενών ίσως είναι ο λόγος της υποβέλτιστης αντιμετώπισης της ψωρίασης (162, 163).

## Ανεπαρκής πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη

Σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία του WHO για την υγεία του 2015, η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη εξακολουθεί να είναι περιορισμένη σε πολλές χώρες (164). Η αναλογία γιατρών ανά 10.000 άτομα πληθυσμού είναι  $\leq 1$  σε 21 Κράτη Μέλη και  $\leq 10$  σε 65 Κράτη Μέλη. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα για την πληθυσμιακή πυκνότητα των γιατρών σε



77 Κράτη Μέλη, που σημαίνει ότι η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη ίσως είναι ακόμα πιο περιορισμένη. Επιπλέον, στις περισσότερες χώρες χαμηλού εισοδήματος τα δεδομένα σχετικά με την πρόσβαση σε ουσιώδη φάρμακα είναι ανεπαρκή.

Ένα άλλο μείζον πρόβλημα που αντιμετωπίζουν πολλοί πάσχοντες από μη μεταδιδόμενα νοσήματα (NCD), συμπεριλαμβανομένης της ψωρίασης, είναι η ανεπαρκής δημόσια χρηματοδότηση της υγειονομικής περίθαλψης και τα μεγάλα έξοδα στα οποία υποβάλλονται οι ασθενείς από την τσέπη τους. Τα κονδύλια που διαθέτουν πολλές χώρες για παροχή βασικής υγειονομικής περίθαλψης στους πολίτες τους εξακολουθούν να είναι ανεπαρκή. Σύμφωνα με τον άτλαντα Παγκοσμίων δαπανών για την υγεία του WHO, απαιτούνται τουλάχιστον 44 δολάρια ΗΠΑ (US\$) ανά άτομο ετησίως για την παροχή βασικών, σωτήριων για τη ζωή υπηρεσιών υγείας (165). Σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία του WHO για την υγεία του 2015, 25 Κράτη Μέλη του WHO δαπάνησαν το 2012 ποσό μικρότερο από αυτό (164).

Ο Dale, άνδρας στα πενήντα του από τη Βόρεια Καρολίνα των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, παλεύει καθημερινά με την ψωρίαση κατά πλάκας βαριάς μορφής. Ως τεχνίτης οικοδόμος, αναγκάστηκε να σταματήσει να εργάζεται λόγω του σοβαρού πόνου που επηρέαζε τα πρησμένα χέρια του. Τώρα ζει στο πίσω μέρος της αυλής του αδελφού του και κάνει δουλειές του ποδαριού για να μπορέσει να τα βγάλει πέρα. Έχει κάνει αίτηση για επίδομα αναπηρίας αρκετές φορές, η οποία όμως έχει απορριφθεί. Ενώ υπάρχουν πολλές αποτελεσματικές θεραπείες δεν έχει πρόσβαση σ' αυτές γιατί είναι ανασφάλιστος

Πηγή: National Psoriasis Foundation, United States.

Τα παραπάνω στοιχεία αντικατοπτρίζουν απόλυτα το θεμελιώδες πρόβλημα που αντιμετωπίζουν πολλοί πάσχοντες από ψωρίαση. Η έλλειψη επαρκούς πρόσβασης στους επαγγελματίες της υγείας σημαίνει απουσία διάγνωσης και θεραπείας, ανεξέλεγκτη ανάπτυξη της νόσου και αναπηρία. Η έλλειψη επαρκούς αριθμού επαγγελματιών της υγείας συμβάλλει επίσης σε κάποιο βαθμό στην περιορισμένη επίγνωση που έχει το κοινό σχετικά με την ψωρίαση και στον αποκλεισμό των ασθενών που διαγιγνώσκονται με τη νόσο, καθώς και στις διακρίσεις απέναντί τους.

## Έλλειψη επίγνωσης των επαγγελματιών της υγείας

Ο ανεπαρκής αριθμός επαγγελματιών της υγείας έχει ως αποτέλεσμα την έλλειψη εξειδικευμένης υποστήριξης στους γενικούς γιατρούς, όταν αυτοί είναι οι μόνοι που προσφέρουν υγειονομική περίθαλψη. Η έλλειψη εκπαίδευσης των γενικών γιατρών και άλλων παρόχων υγειονομικής περίθαλψης οδηγεί σε περιορισμένη επίγνωση σχετικά με την ψωρίαση (166). Σε τελική ανάλυση, η έλλειψη επίγνωσης σχετικά με την ψωρίαση και τις σχετικές συννοσηρότητες οδηγεί σε υποδιάγνωση και αναποτελεσματική θεραπεία, ακατάλληλη για τις ανάγκες των ασθενών. Η ανάγκη να αυξηθεί η επίγνωση έχει τονιστεί από την Ευρωπαϊκή Λευκή Βίβλο για τη Φροντίδα της Ψωρίασης (167).

Στις συνθήκες όπου η πρόσβαση σε επαγγελματίες της υγείας είναι περιορισμένη, είναι ακόμα πιθανότερο να μην υπάρχει πρόσβαση σε ειδικευμένους γιατρούς, συμπεριλαμβανομένων δερματολόγων, ρευματολόγων, ψυχιάτρων, καρδιολόγων και παιδιάτρων. Στην ιδανική κατάσταση, η επαφή με τέτοιους ειδικευμένους γιατρούς είναι αναγκαία ώστε να διασφαλιστεί η βέλτιστη θεραπεία της ψωρίασης και η πρόληψη και αντιμετώπιση των συννοσηροτήτων.

## Έλλειψη τυποποιημένων εργαλείων για τη διάγνωση και τη θεραπεία

Η έλλειψη κατευθυντήριων οδηγιών και εργαλείων, αναγκαίων για την άμεση διάγνωση της ψωρίασης και τη χορήγηση της κατάλληλης θεραπείας είναι ένα άλλο ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Οδηγεί σε αχρείαστη δοκιμασία, ανεξέλεγκτη νόσο, καθώς και σε μη αναστρέψιμες παραμορφώσεις των αρθρώσεων και αναπηρία. Επιπλέον, οι ασθενείς συχνά στερούνται την ολοκληρωμένη, προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους, εξατομικευμένη φροντίδα. Ακόμα και σε χώρες όπου υπάρχουν τέτοιες οδηγίες, η κατανόησή τους είναι περιορισμένη (167). Ωστόσο, υπάρχουν

στοιχεία που δείχνουν πως όταν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης έχουν επίγνωση των οδηγιών και τις εφαρμόζουν στην καθημερινή τους πρακτική, η ποιότητα της φροντίδας των ασθενών με ψωρίαση βελτιώνεται (171, 172).

## Κόστος και διαθεσιμότητα ουσιωδών φαρμάκων

Άνδρας από τη Νότια Αφρική: «Νομίζω πως το κύριο πρόβλημα που αντιμετώπισα ήταν ότι η ιατρική μου ασφάλιση δεν καλύπτει ορισμένες θεραπείες, και η φροντίδα του δέρματός μου κατέληξε να είναι μια πολύ δαπανηρή υπόθεση. Το αποτέλεσμα ήταν η οικογένεια μου να χρωστάει ένα υπολογίσιμο ποσό στον δερματολόγο, γιατί το ασφαλιστικό μου ταμείο σταμάτησε να επιχορηγεί τη θεραπεία μου (χωρίς να μας ενημερώσει έγκαιρα). Τελικά, σήκωσα τα χέρια μου ψηλά και βασικά εγκατέλειψα τη θεραπεία του δέρματός μου. Το αποτέλεσμα είναι ότι περίπου το 65-75% του σώματός μου καλύπτεται από φολίδες.»

Πηγή: South Africa Psoriasis Foundation, Association.

Οι θεραπείες που χρησιμοποιούνται για διάφορες δερματικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένης της ψωρίασης, μπορεί να είναι δαπανηρές, να διαρκούν για όλη τη ζωή και συχνά να μην χρηματοδοτούνται από προγράμματα καθολικής υγειονομικής κάλυψης. Η αυτοχρηματοδότηση της θεραπείας συχνά είναι καταστροφική για τους ασθενείς και τον οικογενειακό τους προϋπολογισμό, ιδιαίτερα καθώς πολλά άτομα που πάσχουν από ψωρίαση δεν μπορούν να απασχοληθούν επαγγελματικά για λόγους υγείας ή διακρίσεων. Σύμφωνα με τον άτλαντα Παγκοσμίων δαπανών για την υγεία, 100 εκατομμύρια άνθρωποι εξωθούνται στην φτώχεια κάθε χρόνο επειδή αναγκάζονται να πληρώνουν άμεσα για τη φροντίδα της υγείας τους (165). Σε πολλές χώρες, οι περισσότερες θεραπείες για την ψωρίαση είτε δεν είναι

διαθέσιμες είτε δεν καλύπτονται ασφαλιστικά, ακόμα και εκείνες που συμπεριλαμβάνονται στον Πρότυπο Κατάλογο Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO (166).

Οι τιμές των φαρμάκων για την ψωρίαση διαφέρουν σημαντικά – από τα σχετικά φτηνά τοπικά κορτικοστεροειδή έως τις πιο δαπανηρές βιολογικές θεραπείες (168). Η πρόσφατη πρόοδος που έχει σημειωθεί με τους βιολογικούς παράγοντες έχει επεκτείνει σημαντικά τις θεραπευτικές επιλογές για τους ασθενείς με ψωρίαση, ωστόσο οι τιμές αυτών των νεότερων θεραπειών είναι υψηλότερες από τις τιμές των παραδοσιακών συστηματικών φαρμάκων και της φωτοθεραπείας (169, 170). Μια ανάλυση κόστους των συστηματικών θεραπειών που πραγματοποιήθηκε μεταξύ 2000 και 2008 αποκάλυψε ότι οι τιμές των φαρμάκων αυξάνονται με ρυθμό μεγαλύτερο από τον ρυθμό αύξησης του γενικού πληθωρισμού (170).

Δεδομένου του χρόνιου χαρακτήρα της ψωρίασης, αυτές οι δαπάνες διογκώνονται κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Είτε τα έξοδα επιβαρύνουν τους ίδιους τους ασθενείς είτε το κράτος και τα ασφαλιστικά ταμεία, το υψηλό κόστος χρόνιων παθήσεων όπως η ψωρίαση προσθέτει τεράστιο φορτίο στις συνολικές δαπάνες για την υγεία. Είναι αναγκαίο οι παραγωγοί των φαρμάκων να συνεργαστούν με τους αγοραστές και τις ρυθμιστικές αρχές ώστε να προσφέρουν αυτές τις θεραπείες σε χαμηλότερες τιμές. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τις νεότερες συστηματικές θεραπείες. Ακόμα και το κόστος γενοσήμων φαρμάκων τοπικής χρήσης και φθηνότερων συστηματικών θεραπειών όπως η μεθοτρεξάτη και η κυκλοσπορίνη, μπορεί να αποτελεί εμπόδιο για τη βέλτιστη αντιμετώπιση της ψωρίασης σε περιοχές χαμηλότερου εισοδήματος (166).

## Δυσκολίες συμμόρφωσης

Η μη συμμόρφωση με τη θεραπεία αποτελεί εμπόδιο για την ποιοτική φροντίδα των ανθρώπων με ψωρίαση. Οι πολλαπλές υποτροπές, οι παρενέργειες και το κόστος της θεραπείας μπορεί να αποθαρρύνουν τους ασθενείς. Αυτό ενδέχεται να οδηγήσει σε κακή συμμόρφωση με τη θεραπεία και να εμποδίσει τους ασθενείς να πετύχουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα (162, 163). Η συμμόρφωση των ασθενών συνδέεται επίσης αρνητικά με την δυσαρέσκεια τους απέναντι στη θεραπεία και την ψυχιατρική νοσηρότητα (143). Η κακή συμμόρφωση με την τοπική θεραπεία είναι υψηλότερη,



αλλά αποτελεί πρόβλημα και με τη συστηματική θεραπεία που περιλαμβάνει βιολογικούς παράγοντες (30). Η κακή συμμόρφωση οφείλεται εν μέρει σε ανεπαρκή επικοινωνία όσον αφορά τις οδηγίες χρήσης των φαρμάκων, λανθασμένη αντίληψη των πιθανών ανεπιθύμητων συμβάντων και εσφαλμένες προσδοκίες σχετικά με την ταχύτητα και τον βαθμό βελτίωσης.

## Διακρίσεις

Οι διακρίσεις απέναντι στους ασθενείς με ψωρίαση μπορεί να επηρεάσουν άμεσα τη δυνατότητα πρόσβασης στην κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη. Σε πολλές κοινότητες, η πεποίθηση πως η ψωρίαση είναι μεταδοτική μπορεί να προκαλέσει προβλήματα για τους ασθενείς σε δημόσιους χώρους, συμπεριλαμβανομένων εγκαταστάσεων υγειονομικής περίθαλψης και φαρμακείων. Ο αποκλεισμός τους από την εργασία περιορίζει την ικανότητα να πληρώνουν για την απαιτούμενη φροντίδα της υγείας τους και εμποδίζει την πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνία με τρόπο που να προάγει τη γενική ευημερία τους και τον υγιή τρόπο ζωής τους. Οι παρανοήσεις του κοινού σχετικά με την ψωρίαση, για παράδειγμα ο μύθος ότι αποτελεί μεταδοτικό νόσημα, οδηγεί στον αποκλεισμό των ασθενών από την καθημερινή ζωή των κοινοτήτων τους και ευνοεί τα αισθήματα χαμηλής αυτοεκτίμησης, την κατάθλιψη ακόμα και την αυτοκτονία.

## Τι μπορεί να γίνει;

Σε αρκετούς βασικούς τομείς, ο αρνητικός αντίκτυπος που έχει η ψωρίαση στη ζωή των ασθενών μπορεί να περιοριστεί. Αυτοί οι τομείς περιλαμβάνουν: (i) τη διασφάλιση ότι η θεραπεία των δερματικών παθήσεων θα συμπεριληφθεί στα προγράμματα καθολικής υγειονομικής κάλυψης, (ii) την πραγματοποίηση εκστρατειών και κατάρτισης με σκοπό την αύξηση των γνώσεων και της επίγνωσης που έχουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και η κοινωνία σχετικά με την ψωρίαση, (iii) τη διεύρυνση της έρευνας για την αιτιολογία της ψωρίασης, (iv) την ανάπτυξη νέων θεραπειών που στοχεύουν τα αίτια της νόσου.

## Καθολική πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και ουσιώδη φάρμακα

Το πιο σημαντικό βήμα είναι να υλοποιηθούν οι παγκόσμιες δεσμεύσεις για την επίτευξη καθολικής υγειονομικής κάλυψης. Η καθολική υγειονομική κάλυψη έχει συμπεριληφθεί συγκεκριμένα στους Στόχους Βιώσιμης Ανάπτυξης για το 2030 που εγκρίθηκαν από όλα τα Κράτη Μέλη των Ηνωμένων Εθνών στην υψηλού επιπέδου Συνεδρίαση της Ολομέλειας της Γενικής Συνέλευσης που πραγματοποιήθηκε στη Νέα Υόρκη στις 25-27 Σεπτεμβρίου του 2015. Τα Κράτη Μέλη συμφώνησαν ότι θα επιτύχουν καθολική υγειονομική κάλυψη που θα συμπεριλαμβάνει την προστασία από οικονομικούς κινδύνους, την πρόσβαση σε ποιοτικές ουσιώδεις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και την πρόσβαση σε ασφαλή, αποτελεσματικά, ποιοτικά και προσιτά ουσιώδη φάρμακα και εμβόλια για όλους μέχρι το 2030. Συμφώνησαν επίσης να υποστηρίξουν την έρευνα και την ανάπτυξη εμβολίων και φαρμάκων για τα μεταδιδόμενα και τα μη μεταδιδόμενα νοσήματα (NCD) που επηρεάζουν κατά κύριο λόγο τις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος και να προσφέρουν πρόσβαση στα φάρμακα για όλους. Επιπλέον συμφώνησαν να αυξήσουν ουσιαστικά τη χρηματοδότηση της υγείας και την πρόσληψη, ανάπτυξη, εκπαίδευση και συγκράτηση των εργαζόμενων στην υγεία σε περιοχές χαμηλού εισοδήματος, ειδικότερα στις λιγότερο ανεπτυγμένες χώρες και στα αναπτυσσόμενα μικρά νησιωτικά κράτη.

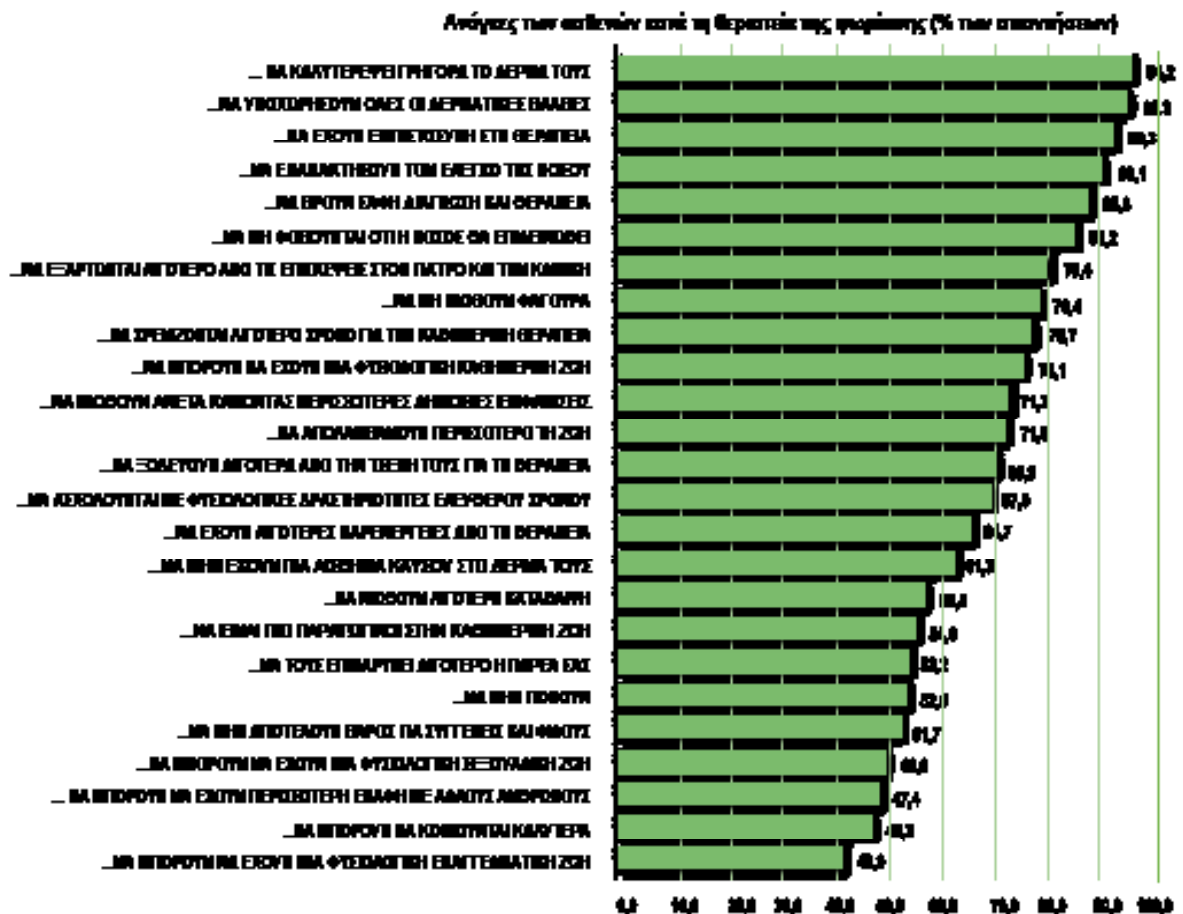
Η τήρηση των παγκόσμιων δεσμεύσεων για παροχή καθολικής υγειονομικής κάλυψης θα είχε σημαντικό αντίκτυπο στη βελτίωση της ζωής των ανθρώπων, ιδιαίτερα εκείνων με χρόνιες παθήσεις όπως η ψωρίαση. Η πρόσβαση σε προσιτή βασική υγειονομική περίθαλψη, η διάγνωση της ψωρί-

σης και η έγκαιρη λήψη της κατάλληλης θεραπείας, καθώς και ο μακροχρόνιος εφοδιασμός με φάρμακα και θεραπείες σε προσιτές τιμές θα μπορούσαν να περιορίσουν σημαντικά την περιττή επιβάρυνση της ψωρίασης. Ενίσχυση των εργαζόμενων στην υγεία σημαίνει περισσότερους γενικούς γιατρούς κατάλληλα εκπαιδευμένους στην αντιμετώπιση των δερματικών παθήσεων.

## Οι ανάγκες των ασθενών και οι στόχοι της θεραπείας

Παγκοσμίως, υπάρχει μεγάλη ανάγκη ύφεσης των δερματικών βλαβών και ανακούφισης της ψυχολογικής επιβάρυνσης που προκαλεί η νόσος στους ασθενείς με ψωρίαση (139). Ωστόσο, πέραν της εξαφάνισης των ορατών βλαβών της νόσου, παρατηρήθηκαν ποικίλες άλλες ανάγκες που συμπεριλαμβάνουν θεραπεία των μη ορατών βλαβών όπως αυτών στην γεννητική περιοχή, ανακούφιση από τη φαγούρα και τον πόνο, μεγαλύτερη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και βελτίωση της λειτουργικότητας στην επαγγελματική και ιδιωτική ζωή (Εικόνα 8). Οι θεραπείες θα πρέπει επίσης να αξιολογούνται ως προς τη δυνατότητα που έχουν να βελτιώνουν τις συνυπάρχουσες παθήσεις. Αυτές οι ανάγκες υποδεικνύουν τα οφέλη που θα μπορούσαν να αποκομίσουν οι ασθενείς από τη θεραπεία και θα ήταν δυνατόν να χρησιμοποιηθούν ως κριτήρια αξιολόγησης για τη βελτιστοποίηση της θεραπείας (173). Είναι φανερό ότι τα αποτελέσματα των κλινικών μελετών δεν αντανακλούν επαρκώς τα θεραπευτικά οφέλη της θεραπείας της ψωρίασης, αφού οι περισσότερες εστιάζουν την προσοχή τους σε λίγα κύρια και δευτερεύοντα καταληκτικά σημεία. Αντίθετα, εκτεταμένες έρευνες των εκβάσεων της θεραπείας που θα βασίζονταν σε καταληκτικά σημεία εστιασμένα στα οφέλη που ενδιαφέρουν τους ασθενείς με ψωρίαση θα αντιπροσώπευαν καλύτερα την οπτική των ασθενών - δηλαδή τα αναφερόμενα από τους ασθενείς αποτελέσματα.

**Εικόνα 8. Σημασία των σχετιζόμενων με τη θεραπεία της ψωρίασης αναγκών των ασθενών**



Πηγή: Blome et al. 2011 (139). From German national health-care studies 2007 and 2008 (n = 4458).

## Ένα ανθρωποκεντρικό μοντέλο φροντίδας

Τα άτομα με χρόνιες και πολύπλοκες παθήσεις, συμπεριλαμβανομένης της ψωρίασης, χρειάζονται ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που να ανταποκρίνεται στις συνολικές ανάγκες τους ως προσώπων. Αυτό είναι δυσκολότερο να επιτευχθεί σε συστήματα υγείας σχεδιασμένα για τη φροντίδα οξέων επεισοδίων, συχνά πολύ συγκεκριμένων καταστάσεων όπως η υγεία της μητέρας και του παιδιού ή τα οξέα λοιμώδη νοσήματα. Τα συστήματα υγείας σε όλες τις χώρες πρέπει να υποβληθούν σε θεμελιώδη αλλαγή παραδείγματος στο μοντέλο παροχής υγειονομικής περίθαλψης, για να ανταποκριθούν στο αυξανόμενο φορτίο των χρόνιων πολύπλοκων παθήσεων και των πολλαπλών συννοσηροτήτων τους όπως η ψωρίαση και άλλα μείζονα μη μεταδιδόμενα νοσήματα (NCD).

Η παγκόσμια στρατηγική του WHO για ανθρωποκεντρικές και ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας αποτελεί ακριβώς ένα κάλεσμα για αλλαγή παραδείγματος αυτού του τύπου στον τρόπο χρηματοδότησης, διαχείρισης και παροχής των υπηρεσιών υγείας (174). Η στρατηγική παρουσιάζει το συναρπαστικό όραμα ενός μέλλοντος όπου όλοι οι άνθρωποι έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι οποίες παρέχονται με τρόπο ανταποκρινόμενο στις προτιμήσεις τους, συντονίζονται με άξονα τις ανάγκες τους και είναι ασφαλείς, αποτελεσματικές, έγκαιρες, αποδοτικές και αποδεκτές ποιότητας. Εδώ συμπεριλαμβάνεται ένα όραμα όπου οι υπηρεσίες στη διάθεση των ανθρώπων είναι ικανότερες να προσφέρουν ένα συνεχές φροντίδας, ανταποκρινόμενο σε όλες τις ανάγκες της υγείας τους με ολοκληρωμένο τρόπο σε όλη τη διάρκεια τα ζωής τους. Οι ανθρωποκεντρικές υπηρεσίες υγείας είναι μια προσέγγιση στη φροντίδα που υιοθετεί συνειδητά την οπτική των ατόμων, των οικογενειών και των κοινοτήτων τους και βλέπει τους ανθρώπους ως συμμετέχοντες καθώς και ως δικαιούχους συστημάτων υγείας τα οποία εμπνέουν εμπιστοσύνη και ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους με ανθρώπινο και ολιστικό τρόπο. Απαιτεί να έχουν οι άνθρωποι την εκπαίδευση και την υποστήριξη που χρειάζονται για να παίρνουν αποφάσεις και να συμμετέχουν στην ίδια τους την περίθαλψη. Η επίτευξη ανθρωποκεντρικών και ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας μπορεί να αποφέρει σημαντικά οφέλη σε όλες τις χώρες, είτε χαμηλού και μεσαίου είτε υψηλού εισοδήματος, συμπεριλαμβανομένων των επισφαλών κρατών που σπαράσσονται από συγκρούσεις, των μικρών νησιωτικών κρατών και των μεγάλων ομοσπονδιακών κρατών.

Για τους ασθενείς με ψωρίαση, ανθρωποκεντρική φροντίδα θα μπορούσε να σημαίνει ότι ο γενικός γιατρός αξιολογεί και εξετάζει όλο το φάσμα των αναγκών ενός προσώπου, συμπεριλαμβανομένων των ζητημάτων που σχετίζονται με την ψωρίαση αλλά και άλλων ζητημάτων που σχετίζονται με την υγεία και την ευημερία του. Ο γιατρός που παρέχει γενική υγειονομική περίθαλψη θα μπορούσε επίσης να έχει πρόσβαση σε ειδικευμένο δερματολόγο για να παραπέμψει τον ασθενή προς αναζήτηση ιατρικής συμβουλής (ή να χρησιμοποιεί τηλεδερματολογία για να αναζητά ο ίδιος ουσιαστικές συμβουλές από ειδικούς). Ο πάροχος πρωτοβάθμιας περίθαλψης, σε συνεννόηση με τον ασθενή, θα μπορούσε να συντονίζει απρόσκοπτα την αναζήτηση ιατρικών συμβουλών από διάφορους ειδικούς, συμπεριλαμβανομένων δερματολόγων, ρευματολόγων, καρδιολόγων και ψυχολόγων. Επίσης, εάν δεν υπάρχει διαθέσιμος δερματολόγος, ο γενικός γιατρός θα πρέπει να παρακολουθεί την πρόοδο της θεραπείας και, σε περίπτωση υποτροπής, να παραπέμψει τον ασθενή στους κατάλληλους ειδικευμένους γιατρούς.

## Πλαίσιο I. Μοντέλο βελτίωσης της φροντίδας για την ψωρίαση σε εθνική βάση: η γερμανική εμπειρία

Ένα παράδειγμα προγράμματος μεγάλης κλίμακας για να βελτιωθεί η υγειονομική φροντίδα της ψωρίασης είναι η γερμανική εμπειρία. Η μεθόδευση για τη βελτίωση της φροντίδας της ψωρίασης στη Γερμανία ξεκίνησε το 2005 με μια συστηματική ανάλυση της ποιότητας, των αποτελεσμάτων και των δυνητικών εμποδίων της υγειονομικής φροντίδας της ψωρίασης (172). Μια σειρά εθνικών μελετών της υγειονομικής φροντίδας αποκάλυψε σοβαρά ελλείμματα τόσο ως προς την πρόσβαση σε σύγχρονα φάρμακα όσο και ως προς την απουσία εθνικής καθοδήγησης, καθώς και έναν μεγάλο αριθμό ασθενών με νόσο βαριάς μορφής. Μετά την ανάπτυξη μιας κατευθυντήριας οδηγίας για την ψωρίαση το 2006 ως πλαισίου περίθαλψης, αυτή εφαρμόστηκε συστηματικά σε περιφερειακά δίκτυα ψωρίασης και αξιολογήθηκε σε εθνικές μελέτες (172). Ενώ αρχικά σημειώθηκαν μικρές μόνον βελτιώσεις, ανακοινώθηκαν οι εθνικοί στόχοι για τη φροντίδα της ψωρίασης για το διάστημα 2010-2015 αφού επιτεύχθηκε ευρεία εθνική συναίνεση μεταξύ δερματολογικών εταιρειών, ομάδων ασθενών και κέντρων λήψης αποφάσεων. Αυτοί οι στόχοι είναι: (i) καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς, (ii) πιο έγκαιρη ανίχνευση και καλύτερη θεραπεία της ψωριασικής αρθρίτιδας, (iii) άλλες συννοσηρότητες και (iv) καλύτερη υγειονομική περίθαλψη για παιδιά με ψωρίαση.

Ιδρύθηκαν περίπου 28 περιφερειακά δίκτυα για την ψωρίαση σε ολόκληρη τη χώρα, με σκοπό να συντονίσουν την παροχή υψηλού επιπέδου υγειονομικής φροντίδας στους ασθενείς με ψωρίαση από ειδικούς δερματολόγους. Με αυτή τη δράση, τα τελευταία δεδομένα παρακολούθησης που συγκεντρώθηκαν τυχαία απ' όλη τη χώρα το 2014, αποκάλυψαν σημαντικές βελτιώσεις τόσο στο κλινικό επίπεδο της βαρύτητας και της ποιότητας ζωής, όσο και στο επίπεδο των έμμεσων δαπανών και της απώλειας ημερών εργασίας (173). Αυτό δείχνει πως όταν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι ασθενείς επιτυγχάνουν συναίνεση, τα συστηματικά προγράμματα που βασίζονται σε τυποποίηση, προσήλωση στους στόχους και επικοινωνία, τόσο σε επίπεδο ασθενών όσο και σε επίπεδο υγειονομικού συστήματος μπορούν να είναι επιτυχή. Αυτό το εθνικό πρόγραμμα χρησίμευσε ως μοντέλο για να συνταχθεί η Ευρωπαϊκή Λευκή Βίβλος για την Ψωρίαση (167) και θα μπορούσε να ληφθεί υπόψη από άλλες χώρες, για την αντιμετώπιση και άλλων χρόνιων (δερματικών) νοσημάτων.

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι δερματολόγοι θα πρέπει να χρησιμοποιούν τυποποιημένα εργαλεία για την αξιολόγηση της βαρύτητας της ψωρίασης και του αντίκτυπου που έχει η νόσος στην ποιότητα ζωής (QoL). Είναι σημαντικό η ιατρική κοινότητα να επιτύχει συναίνεση όσον αφορά τη χρήση τυποποιημένης ταξινόμησης της ψωρίασης και ενιαίων εργαλείων αξιολόγησής της. Εδώ συμπεριλαμβάνεται η ανάπτυξη των πρότυπων κριτηρίων και οδηγιών για τη διάγνωση της ψωρίασης που έχουν αναπτυχθεί σε αρκετές χώρες, όπως για παράδειγμα, στο Ηνωμένο Βασίλειο της Μεγάλης Βρετανίας και Βόρειας Ιρλανδίας (152) και στη Νότια Αφρική (176). Επιπλέον, απαιτούνται κατευθυντήριες οδηγίες για τη θεραπεία της ψωρίασης, συμπεριλαμβανομένων κλινικών πρωτοκόλλων που να μπορούν να εφαρμοστούν ρεαλιστικά σε δομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης με περιορισμένους οικονομικούς πόρους.

## Ενίσχυση των ικανοτήτων των εργαζόμενων στην υγεία

Υπάρχει ανάγκη ενίσχυσης των δεξιοτήτων αλλά και των ικανοτήτων των παρόχων πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να προβαίνουν σε διάγνωση και αντιμετώπιση της ψωρίασης. Δεν υπάρχουν διαθέσιμοι ειδικευμένοι δερματολόγοι για την πλειοψηφία των ανθρώπων με ψωρίαση, ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Οι οργανώσεις-ομπρέλες των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να πάρουν πρωτοβουλίες για την εκπαίδευση και κατάρτιση των γιατρών και άλλων επαγγελματιών της υγείας, όπως των νοσηλευτών και των εργαζόμενων σε κοινοτικά κέντρα υγείας, στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Η ανάπτυξη λύσεων όπως η τηλεδερματολογία μπορεί επίσης να συμβάλει στην ταχύτερη δερματολογική διάγνωση σε χώρες όπου υπάρχει έλλειψη ειδικών στη φροντίδα του δέρματος. Το παράδειγμα μιας πρωτοβουλίας που έχει στόχο να εκπαιδεύσει τους εργαζόμενους στην υγεία περιγράφεται στο Πλαίσιο 2.

## Πλαίσιο 2. Περιφερειακό Κέντρο Δερματολογικής Κατάρτισης της Ηνωμένης Δημοκρατίας της Τανζανίας

Ένα από τα ιδρύματα που πραγματοποιεί κατάρτιση γιατρών από δομές με περιορισμένους πόρους είναι το Διεθνές Ίδρυμα Δερματολογίας (IFD) που δημιουργήθηκε το 1987 ως σκέλος της Διεθνούς Ένωσης Δερματολογικών Εταιριών (ILDS). Το IFD ίδρυσε το Περιφερειακό Κέντρο Δερματολογικής Κατάρτισης (RDTC) στην Ηνωμένη Δημοκρατία της Τανζανίας και από το 1992 εκπαιδεύει άτομα που προσφέρουν φροντίδα του δέρματος σε ολόκληρο το αρχιπέλαγος, χωρίς να είναι γιατροί.

Πηγή: The International Foundation for Dermatology 2015 (177).

### Ενδυνάμωση των ασθενών

Οι οργανώσεις των ασθενών και η κοινωνία των πολιτών έχουν επίσης σημαντικό ρόλο να παίξουν για τη βελτίωση της κατάστασης των ανθρώπων με ψωρίαση. Εδώ συμπεριλαμβάνεται η συνεχής υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών και η παρακολούθηση από πλευράς κυβερνήσεων και κέντρων λήψης αποφάσεων της προόδου εφαρμογής της απόφασης WHA 67.9 για την ψωρίαση και των συστάσεων της παρούσας έκθεσης. Ο ρόλος των οργανώσεων των ασθενών για τη δημιουργία ομάδων ομότιμης υποστήριξης και την οργάνωση εκστρατειών αύξησης της επίγνωσης σχετικά με την ψωρίαση στην κοινωνία είναι επίσης σημαντικός.

Για άλλα μη μεταδιδόμενα νοσήματα, οι οργανώσεις των ασθενών έχουν δείξει ότι οι παρεμβάσεις αυτοφροντίδας που προσφέρονται μέσω δράσεων στην κοινότητα μπορούν είτε να είναι συμπληρωματικές της συμβατικής υγειονομικής περίθαλψης είτε να είναι αυτοτελή προγράμματα (175). Η υποστήριξη της κοινότητας και η εμπλοκή της οικογένειας δίνουν την ευκαιρία να ενισχυθεί η γνώση και η αποτελεσματικότητα των ίδιων των ασθενών και να οικοδομηθεί η ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν οι ίδιοι ένα φάσμα χρόνιων νοσημάτων.

### Καταπολέμηση της στιγματοποίησης και των διακρίσεων

Οι κυβερνήσεις πρέπει να κάνουν προσεκτικά βήματα για την καταπολέμηση ενός σημαντικού ζητήματος, των δημόσιων μύθων που επικρατούν για την ψωρίαση, καθώς πολλά προσβεβλημένα άτομα σε ολόκληρο τον κόσμο βιώνουν κοινωνική και εργασιακή στιγματοποίηση και διακρίσεις. Εδώ θα μπορούσε να συμπεριληφθεί η διεξαγωγή εκτεταμένης κοινωνικής καμπάνιας με στόχο την αύξηση της επίγνωσης σχετικά με την ψωρίαση. Η χρήση όλων των διαθέσιμων μέσων μαζικής ενημέρωσης, των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και άλλων μέσων επικοινωνίας στην τοπική κοινότητα θα βοηθήσει την επίτευξη αυτού του σκοπού.

Αυτές οι καμπάνιες θα πρέπει να αυξήσουν την επίγνωση του κοινού ότι η ψωρίαση είναι μη μεταδιδόμενο νόσημα. Η εισαγωγή της κατάλληλης νομοθεσίας για την πρόληψη των διακρίσεων ενάντια σε πάσχοντες από νόσους όπως η ψωρίαση που προκαλούν ορατές σωματικές αλλαγές επαφίεται στα Κράτη Μέλη. Τα Πλαίσια 3 και 4 δίνουν παραδείγματα εκστρατειών που έχουν στόχο να αυξήσουν την επίγνωση σχετικά με την ψωρίαση.



### Πλαίσιο 3. Καμπάνια «Εστίασε σε μένα όχι στο δέρμα μου»



©Croatian Psoriasis Association.

Ένα παράδειγμα καμπάνιας κατά της στιγματοποίησης είναι η δράση «Εστίασε σε μένα όχι στο δέρμα μου» που πραγματοποιήθηκε το 2012 από την Κροατική Εταιρεία για την Ψωρίαση. Σκοπός της ήταν να αυξήσει την επίγνωση σχετικά με τις καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ψωρίαση.

### Πλαίσιο 4. Καμπάνια «Κολυμπήστε για την ψωρίαση»



©EADV.

Ένα άλλο παράδειγμα καμπάνιας για την αύξηση της επίγνωσης σχετικά με την ψωρίαση είναι η δράση «Κολυμπήστε για την ψωρίαση» που πραγματοποιήθηκε από την Ευρωπαϊκή Ακαδημία Δερματολογίας και Αφροδισιολογίας (EADV) το 2014 στο κολυμβητήριο Ixelles των Βρυξελλών του Βελγίου. Είχε σκοπό να καταπολεμήσει τις κυρίαρχες προκαταλήψεις για την ψωρίαση. Διάσημοι Βέλγοι πολιτικοί, δερματολόγοι και ενώσεις ασθενών συγκρότησαν την ομάδα #teampsoriasis στην τοπική πισίνα, για να κολυμπήσουν σε υποστήριξη των ατόμων με ψωρίαση.

## Κεφάλαιο 5. Συστάσεις

Το 2014, τα Κράτη Μέλη του WHO αναγνώρισαν την ψωρίαση ως σοβαρό μη μεταδιδόμενο νόσημα (NCD) με την απόφαση WHA67.9. Η απόφαση υπογράμμισε ότι πολλοί άνθρωποι σε όλο τον κόσμο υποφέρουν χωρίς λόγο από την ψωρίαση λόγω λανθασμένης ή καθυστερημένης διάγνωσης, ακατάλληλων θεραπευτικών επιλογών και ανεπαρκούς πρόσβασης στην περίθαλψη. Αυτή η Παγκόσμια έκθεση για την ψωρίαση εστιάζει την προσοχή της στον αντίκτυπο που έχει η ψωρίαση στη δημόσια υγεία. Η έκθεση βοηθάει να συνειδητοποιηθούν οι διάφοροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση μπορεί να επηρεάσει τη ζωή των ανθρώπων και εφοδιάζει τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής με πρακτικές λύσεις ώστε να βελτιωθεί η υγειονομική περίθαλψη και η κοινωνική ένταξη στους αντίστοιχους πληθυσμούς των ανθρώπων που ζουν με αυτή τη νόσο.

Ο έλεγχος της ψωρίασης και η πρόληψη των επιπλοκών της απαιτούν δράση από τις κυβερνήσεις και τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής. Επιπλέον, οι επιστήμονες, οι επαγγελματίες της υγείας και οι ενώσεις τους έχουν σημαντικό ρόλο να παίξουν για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από ψωρίαση. Οι οργανώσεις των ασθενών, η κοινωνία των πολιτών και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης έχουν το ζωτικής σημασίας καθήκον να συνηγορήσουν υπέρ της αλλαγής και να βοηθήσουν να καταπολεμηθεί η στιγματοποίηση και η άγνοια.

### Δράσεις από κυβερνήσεις και αρμόδιους χάραξης πολιτικής

- Τα Κράτη Μέλη θα πρέπει να διασφαλίσουν ότι τα άτομα που πάσχουν από ψωρίαση έχουν πρόσβαση σε επαγγελματική ιατρική περίθαλψη. Είναι ουσιαστικό η διάγνωση της ψωρίασης να γίνεται όσο το δυνατόν συντομότερα. Η έγκαιρη διάγνωση και η κατάλληλη θεραπεία προσφέρουν τις καλύτερες πιθανότητες να προληφθούν η περιττή δοκιμασία, η ανεξέλεγκτη νόσος, οι μη αναστρέψιμες παραμορφώσεις των αρθρώσεων και η αναπηρία των ασθενών. Η βέλτιστη θεραπεία περιορίζει επίσης το κόστος της νόσου για την ψυχική υγεία και την κοινωνία.
- Οι ασθενείς που πάσχουν από ψωρίαση θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε πλήρη, εξατομικευμένη θεραπεία. Τα δημόσια και ιδιωτικά ιδρύματα πρέπει να παρέχουν τουλάχιστον τα φάρμακα που περιέχονται στον Πρότυπο Κατάλογο Ουσιωδών Φαρμάκων του WHO, συμπεριλαμβανομένων των συστηματικών θεραπειών. Τα προγράμματα καθολικής υγειονομικής κάλυψης θα πρέπει να καλύπτουν τα έξοδα αυτών των θεραπειών. Για τις νεότερες βιολογικές θεραπείες, χρειάζεται να γίνουν περισσότερα ώστε να μειωθεί η τιμή των φαρμάκων, προκειμένου να αποτελέσουν βιώσιμη και προσίτη θεραπευτική επιλογή για τους ασθενείς με ψωρίαση. Η ανάπτυξη των βιοομοειδών φαρμάκων μπορεί να βοηθήσει από αυτή την άποψη. Οι κυβερνήσεις θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τη σχέση κόστους-αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών επιλογών όταν αναπτύσσουν εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες.
- Η βέλτιστη θεραπεία της ψωρίασης και των συνοσηροτήτων της, απαιτεί μετάβαση σε ένα μοντέλο ανθρωποκεντρικών και ολοκληρωμένων υπηρεσιών υγείας, όπως αυτό περιγράφεται στην παγκόσμια στρατηγική του WHO για ανθρωποκεντρικές και ολοκληρωμένες υπηρεσίες υγείας. Όλα τα άτομα με ψωρίαση θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, οι οποίες παρέχονται με τρόπο ανταποκρινόμενο στις προτιμήσεις τους, συντονίζονται με άξονα τις ανάγκες τους και είναι ασφαλείς, αποτελεσματικές, έγκαιρες, αποδοτικές και αποδεκτές ποιότητας. Αυτό είναι ουσιαστικό για να βελτιωθεί η ζωή των ανθρώπων όχι μόνον με ψωρίαση αλλά και με όλες τις άλλες χρόνιες πολύπλοκες παθήσεις.
- Οι κυβερνήσεις και οι μη κυβερνητικές οργανώσεις θα πρέπει να προσφέρουν εκπαίδευση για

τις κοινές χρόνιες δερματικές παθήσεις στους επαγγελματίες της υγείας, η οποία να συμπεριλαμβάνει προπτυχιακά προγράμματα ιατρικών και νοσηλευτικών σπουδών καθώς και κατάρτιση των γιατρών πρωτοβάθμιας περίθαλψης κατά τη διάρκεια της εργασίας τους. Υπάρχει μεγάλη ανάγκη να αυξηθεί η επίγνωση και η γνώση των γενικών γιατρών σχετικά με την ψωρίαση, ώστε να ενισχυθεί η έγκαιρη διάγνωση και να προληφθεί η αναπηρία. Οι κυβερνήσεις έχουν επίσης ρόλο να παίξουν ώστε να υποστηριχτεί η έρευνα για την ψωρίαση.

- Οι κυβερνήσεις έχουν βασικό ρόλο να παίξουν για τον περιορισμό της στιγματοποίησης και των διακρίσεων. Η κοινωνία και όχι η ψωρίαση προκαλεί τον αποκλεισμό και τις διακρίσεις που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι μ' αυτή τη νόσο. Αυτή η κατάσταση μπορεί να αλλάξει με καμπάνιες ώστε να αυξηθεί η επίγνωση σχετικά με την ψωρίαση στον πληθυσμό και με την καταδίκη των διακρίσεων έναντι των ασθενών που πάσχουν από τη νόσο. Τα ενεργητικά μέτρα που πρέπει να πάρουν τα Κράτη Μέλη περιλαμβάνουν νομοθεσία κατά των διακρίσεων και επιβολή της υπάρχουσας νομοθεσίας.

## Δράσεις για τα υγειονομικά συστήματα και τους επαγγελματίες της υγείας

- Όλοι οι επαγγελματίες της υγείας, ιδιαίτερα οι κλινικοί γιατροί που εργάζονται στην πρωτοβάθμια υγεία, θα πρέπει να έχουν επίγνωση σχετικά με την ψωρίαση, την αντιμετώπισή της και τις συνοσηρότητες. Οι ενώσεις των επαγγελματιών της υγείας θα πρέπει να προσφέρουν κατάρτιση, π.χ. μέσω διαδικτύου, σε γιατρούς προερχόμενους από χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, για την άμεση διάγνωση και την αποτελεσματική θεραπεία της ψωρίασης. Οι ασθενείς με ψωρίαση χρειάζονται πρόσβαση σε πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη που να ανταποκρίνεται στις ατομικές τους ανάγκες και να συντονίζεται με οποιαδήποτε πρόσθετη φροντίδα τους προσφέρεται από ειδικευμένους γιατρούς.
- Σε δομές με επαρκείς πόρους, οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης και τα συστήματα υγείας πρέπει να προσπαθούν να προσφέρουν στους ασθενείς πλήρη φροντίδα από διεπιστημονικές ομάδες ειδικών, συμπεριλαμβανομένων δερματολόγων, ρευματολόγων, ψυχιάτρων, παιδιάτρων, καρδιολόγων και άλλων. Οι κλινικοί γιατροί πρέπει να ενημερώνουν τους ασθενείς για τις πιθανές συνέπειες της νόσου και να συνεργάζονται μαζί τους, για να προσδιορίσουν τα εμπόδια στη συμμόρφωση και να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση αυτών των εμποδίων ώστε να επιτευχθεί η βέλτιστη αντιμετώπιση.
- Οι ενώσεις ειδικευμένων γιατρών έχουν ρόλο να παίξουν επιδιώκοντας συναίνεση για την ταξινόμηση και την τυποποίηση της συλλογής των επιδημιολογικών δεδομένων με χρήση ενιαίας μεθοδολογίας.
- Υπάρχει μεγάλη ανάγκη να αναπτυχθούν κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τη διάγνωση της ψωρίασης και τη θεραπεία της. Επιπλέον, θα πρέπει να εφαρμοστούν ορισμένα πρότυπα που σχετίζονται με την ιατρική περίθαλψη, όπως η κατάλληλη εκτίμηση της προόδου της θεραπείας και η χρήση ενιαίων εργαλείων για την αξιολόγηση της βαρύτητας της νόσου και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι γιατροί θα πρέπει να θέτουν αντικειμενικούς στόχους περίθαλψης και να σχεδιάζουν τη θεραπεία σε συνεργασία με τους ασθενείς τους.

## Δράσεις για τις οργανώσεις των ασθενών και την κοινωνία των πολιτών

- Οι οργανώσεις των ασθενών πρέπει να εξακολουθήσουν να υπερασπίζονται τα δικαιώματα των ατόμων που πάσχουν από ψωρίαση. Θα πρέπει να συμμετέχουν στην αύξηση της επίγνωσης



σχετικά με την ψωρίαση στον πληθυσμό, σε συνεργασία με την κυβέρνηση και τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής.

- Οι οργανώσεις των ασθενών έχουν βασικό ρόλο να παίξουν για την υποστήριξη των ανθρώπων που πάσχουν από ψωρίαση και τη δημιουργία δικτύων προαγωγής της αλληλοϋποστήριξης και της ανταλλαγής εμπειριών.
- Οι οργανώσεις των ασθενών έχουν την ευθύνη να ενθαρρύνουν τη συγκρότηση ενώσεων ασθενών εκεί όπου δεν υπάρχουν.
- Οι οργανώσεις των ασθενών και η κοινωνία των πολιτών έχουν βασικό ρόλο να παίξουν απαιτώντας από τις κυβερνήσεις και τους αρμόδιους χάραξης πολιτικής να τηρούν τις παγκόσμιες δεσμεύσεις και να καταπολεμούν τις διακρίσεις έναντι των ανθρώπων με ψωρίαση.

## Τομείς προτεραιότητας για την έρευνα

- Υπάρχουν πολλές ανεκπλήρωτες ανάγκες όσον αφορά την ψωρίαση, που συμπεριλαμβάνουν την επιδημιολογία, την αιτιολογία, τη θεραπεία της νόσου και τους τρόπους βελτίωσης της υγειονομικής περίθαλψης. Οι ερευνητές θα πρέπει να διερευνήσουν την αιτιολογία της ψωρίασης, καθώς και θεραπείες για την πρόληψη και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. Είναι ζωτικό να αναπτυχθούν αποτελεσματικές θεραπευτικές επιλογές χαμηλού κόστους, που να μπορούν να καταστούν ευρέως διαθέσιμες.
- Η έρευνα για νέες θεραπείες θα πρέπει να εστιαστεί σε επιλογές που να μπορούν να εφαρμοστούν παγκοσμίως σε μεγάλη κλίμακα. Οι νέες θεραπείες πρέπει να είναι προσιτές, αποτελεσματικές και ασφαλείς μακροπρόθεσμα, να είναι σταθερές σε ζεστά και υγρά κλίματα και να απαιτούν ελάχιστη παρακολούθηση.
- Χρειάζονται προοπτικές, ελεγχόμενες μελέτες για να διευκρινιστεί περαιτέρω η συσχέτιση της ψωρίασης με τις καρδιαγγειακές διαταραχές σε επίπεδο παθογένειας και να τεκμηριωθεί η ευεργετική επίδραση της θεραπείας στο δέρμα/τις αρθρώσεις και στις συνυπάρχουσες διαταραχές.
- Στην κλινική έρευνα, υπάρχει ανάγκη να γίνει συγκριτική διερεύνηση της αποτελεσματικότητας, ώστε να προσδιοριστούν τα οφέλη και η αποδοτικότητα των θεραπειών.
- Για πιο αξιόπιστα ερευνητικά αποτελέσματα, πρέπει να βελτιωθούν οι χρησιμοποιούμενες σήμερα παράμετροι κλινικής έκβασης που συμπεριλαμβάνουν τον δείκτη PASI και τον δείκτη DLQI των αναφερόμενων από τους ασθενείς αποτελεσμάτων.
- Η έρευνα για τις υπηρεσίες υγείας πρέπει να χρησιμοποιείται καλύτερα, ώστε να προσδιορίζονται οι συγκεκριμένες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης, οι ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών και τα όσα εμποδίζουν τη συμμόρφωση της θεραπείας με τις οδηγίες. Η έρευνα για τις υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να παρακολουθεί τις ενέργειες που γίνονται για βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης και να ενημερώνει σχετικά, καθώς και να μελετά την αποτελεσματικότητα της φροντίδας. Έτσι, η φροντίδα της ψωρίασης θα μπορούσε να γίνει το πρότυπο για την αντιμετώπιση και άλλων χρόνιων (δερματικών) παθήσεων.
- Ένας βασικός τομέας έρευνας για την υγειονομική περίθαλψη είναι η επιδημιολογία της ψωρίασης, καθώς και η επίπτωση και ο επιπολασμός της σε παγκόσμιο επίπεδο. Είναι αναγκαίο οι μέθοδοι έρευνας να εναρμονίζονται και να αποτυπώνουν τις πολιτισμικές αλλά και τις γεωγραφικές διαφορές.

## Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Global Burden of Disease Study 2010: Results by Cause 1990–2010. Seattle: IHME; 2012.
2. Gibbs S. Skin disease and socioeconomic conditions in rural Africa: Tanzania. *Int J Dermatol.* 1996;35(9):633–9.
3. Danielsen K, Olsen AO, Wilsgaard T, Furberg AS. Is the prevalence of psoriasis increasing? A 30-year follow-up of a population-based cohort. *Br J Dermatol.* 2013;168:1303–10.
4. Harden JL, Krueger JG, Bowcock AM. The immunogenetics of psoriasis: a comprehensive review. *J Autoimmun.* 2015;64:66–73.
5. Boehncke W-H, Schön MP. Psoriasis. *Lancet.* 2015;386(9997):983–94.
6. Bedi TR. Clinical profile of psoriasis in North India. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 1995;61(4):202–5.
7. Pariser D, Schenkel B, Carter C, Farahi K, Brown TM, Ellis CN, and Psoriasis Patient Interview Study Group. A multicenter, non-interventional study to evaluate patient-reported experiences of living with psoriasis. *J Dermatol Treat.* 2015;1–8.
8. Alshami MA. Clinical profile of psoriasis in Yemen, a 4-year retrospective study of 241 patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2010;24(Suppl. 4):14.
9. Falodun OA. Characteristics of patients with psoriasis seen at the dermatology clinic of a tertiary hospital in Nigeria: a 4-year review 2008–2012. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2013;27(Suppl. 4)
10. Reich K, Krüger K, Mössner R, Augustin M. Epidemiology and clinical pattern of psoriatic arthritis in Germany: a prospective interdisciplinary epidemiological study of 1511 patients with plaque-type psoriasis. *Br J Dermatol.* 2009;160(5):1040–7.
11. Augustin M, Radtke MA, Glaeske G, Reich K, Christophers E, Schaefer I et al. Epidemiology and Comorbidity in Children with Psoriasis and Atopic Eczema. *Dermatology.* 2015;231(1):35–40.
12. Vena GA, Altomare G, Ayala F, Berardesca E, Calzavara-Pinton P, Chimenti S et al. Incidence of psoriasis and association with comorbidities in Italy: a 5-year observational study from a national primary care database. *Eur J Dermatol.* 2010;20(5):593–8.
13. Fuji R, Mould JF, Tang B, Brandt H, Pomerantz D, Chapnick J et al. Burden of disease in patients with diagnosed psoriasis in Brazil: results from 2011 national health and wellness survey (NHWS). *Value Health.* 2012;15(4):A107.
14. Stern RS, Nijsten T, Feldman SR, Margolis DJ, Rolstad T. Psoriasis is common, carries a substantial burden even when not extensive, and is associated with widespread treatment dissatisfaction. *J Invest Dermatol Symp Proc.* 2004;9(2):136–9.
15. Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol.* 2005;6(6):383–92.
16. De Korte J, Sprangers MA, Mommers FM, Bos JD. Quality of life in patients with psoriasis: a systematic literature review. *J Invest Dermatol Symp Proc.* 2004;9(2):140–7.
17. Zachariae H, Zachariae R, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mørk C et al. Quality of life and prevalence of arthritis reported by 5,795 members of the Nordic Psoriasis Associations. Data from the Nordic Quality of Life Study. *Acta Derm Venereol.* 2002;82(2):108–13.
18. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life: results of a 1998 National Psoriasis Foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol.* 2001;137(3):280–4.
19. Weiss SC, Kimball AB, Liewehr DJ, Blauvelt A, Turner ML, Emanuel EJ. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *J Am Acad Dermatol.* 2002;47(4):512–8. Global report on psoriasis
20. Kimball AB, Gieler U, Linder D, Sampogna F, Warren RB, Augustin M. Psoriasis: Is the impairment to a patient's life cumulative? *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2010;24(9):989–1004.
21. Moradi M, Rencz F, Brodsky V, Moradi A, Balogh O, Gulácsi L. Health status and quality of life in patients with psoriasis: an Iranian cross-sectional survey. *Arch Iran Med.* 2015;18(3):153–9.

22. Tang MM, Chang CC, Chan LC, Heng A. Quality of life and cost of illness in patients with psoriasis in Malaysia: a multicenter study. *Int J Dermatol*. 2013;52(3):314–22.
23. Augustin M, Krüger K, Radtke MA, Schwippel I, Reich K. Disease severity, quality of life and health care in plaque-type psoriasis: a multicenter cross-sectional study in Germany. *Dermatology*. 2008;216(4):366–72.
24. Russo PAJ, Ilchef R, Cooper AJ. Psychiatric morbidity in psoriasis: a review. *Australas J Dermatol*. 2004;45(3):155–9; quiz:160–1.
25. Sampogna F, Tabolli S, Abeni D, IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators. Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Derm Venereol*. 2012;92(3):299–303.
26. Mrowietz U, Steinz K, Gerdes S. Psoriasis: To treat or to manage? *Exp Dermatol*. 2014;23(10):705–9.
27. Parisi R, Symmons DPM, Griffiths CEM, Ashcroft DM, and the Identification and Management of Psoriasis and Associated Comorbidity (IMPACT) project team. Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *J Invest Dermatol*. 2013;133(2):377–85.
28. Gelfand JM, Feldman SR, Stern RS, Thomas J, Rolstad T, Margolis DJ. Determinants of quality of life in patients with psoriasis: a study from the US population. *J Am Acad Dermatol*. 2004;51(5):704–8.
29. Nijsten T, Meads DM, de Korte J, Sampogna F, Gelfand JM, Ongenae K et al. Cross-cultural inequivalence of dermatology-specific health-related quality of life instruments in psoriasis patients. *J Invest Dermatol*. 2007;127(10):2315–22.
30. Augustin M, Radtke MA. Quality of life in psoriasis patients. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2014;14(4):559–68.
31. Prins M, Krabbe PFM, Swinkels QOJ, de Boo T, van de Kerkhof PCM, van der Valk PGM. The effect of treatment on quality of life in psoriasis patients. *Acta Derm Venereol*. 2005;85(4):304–10.
32. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol*. 2002;147(4):736–42.
33. Bell LM, Sedlack R, Beard CM, Perry HO, Michet CJ, Kurland LT. Incidence of psoriasis in Rochester, Minn, 1980–1983. *Arch Dermatol*. 1991;127(8):1184–7.
34. Ammar-Khodja A, Benkaidali I, Bouadjar B, Serradj A, Titi A, Benchikhi H et al. EPIMAG: International Cross-Sectional Epidemiological Psoriasis Study in the Maghreb. *Dermatology*. 2015;231(2):134–44.
35. Jacobson CC, Kumar S, Kimball AB. Latitude and psoriasis prevalence. *J Am Acad Dermatol*. 2011;65(4):870–3.
36. Bø K, Thoresen M, Dalgard F. Smokers report more psoriasis, but not atopic dermatitis or hand eczema: results from a Norwegian population survey among adults. *Dermatol Basel Switz*. 2008;216(1):40–5.
37. Shao CG, Zhang GW, Wang GC. Distribution of psoriasis in China: a nationwide screening. *Proc Chin Acad Med Sci Peking Union Med Coll*. 1987;2(2):59–65.
38. Chen G-Y, Cheng Y-W, Wang C-Y, Hsu T-J, Hsu MM-L, Yang P-T et al. Prevalence of skin diseases among school-children in Magong, Penghu, Taiwan: a community-based clinical survey. *J Formos Med Assoc*. 2008;107(1):21–9.
39. Yang Y-C, Cheng Y-W, Lai C-S, Chen W. Prevalence of childhood acne, ephelides, warts, atopic dermatitis, psoriasis, alopecia areata and keloid in Kaohsiung County, Taiwan: a community-based clinical survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2007;21(5):643–9.
40. Li M-J, Wang P, Wu W-W, Fu L, Cai M, Chen M-X et al. An epidemiological survey of psoriasis in 18 cities in Hainan province of China. *J Dermatol*. 2012;39(Suppl. 1):243–4.
41. Chang Y-T, Chen T-J, Liu P-C, Chen Y-C, Chen Y-J, Huang Y-L et al. Epidemiological study of psoriasis in the national health insurance database in Taiwan. *Acta Derm Venereol*. 2009;89(3):262–6.
42. Yip SY. The prevalence of psoriasis in the Mongoloid race. *J Am Acad Dermatol*. 1984;10(6):965–8.
43. Ding X, Wang T, Shen Y, Wang X, Zhou C, Tian S et al. Prevalence of psoriasis in China: a population-based study in six cities. *Eur J Dermatol*. 2012;22(5):663–7.

44. Wang R, Cao L, Zhou C, Zhang J. Prevalence of 15 skin diseases in adolescents from Liangshan prefecture in Sichuan Province. *Chin J Dermatol.* 2012;45(4):270–2.
45. Kubota K, Kamijima Y, Sato T, Ooba N, Koide D, Iizuka H et al. Epidemiology of psoriasis and palmoplantar pustulosis: a nationwide study using the Japanese national claims database. *BMJ Open.* 2015;5(1):e006450.
46. Rachakonda TD, Schupp CW, Armstrong AW. Psoriasis prevalence among adults in the United States. *J Am Acad Dermatol.* 2014;70(3):512–6.
47. Yamamah GA, Emam HM, Abdelhamid MF, Elsaie ML, Shehata H, Farid T et al. Epidemiologic study of dermatologic disorders among children in South Sinai, Egypt. *Int J Dermatol.* 2012;51(10):1180–5.
48. El-Khateeb EA, Lotfi RA, Abd Elaziz KM, Abdel-Aziz KM, El-Shiekh SE. Prevalences of skin diseases among primary schoolchildren in Damietta, Egypt. *Int J Dermatol.* 2014;53(5):609–16.
49. Augustin M, Glaeske G, Radtke M, Christophers E, Reich K, Schaefer I. Epidemiology and comorbidity of psoriasis in children. *Br J Dermatol.* 2010;162:633–6.
50. Matusiewicz D, Koerber A, Schadendorf D, Wasem J, Neumann A. Childhood psoriasis: an analysis of German health insurance data. *Pediatr Dermatol.* 2014;31(1):8–13.
51. Kampfe S, Augustin M, Schäfer I, Glaeske G, Schickanz C, Radtke M. Prevalence and health care situation of juvenile psoriasis in Germany. *Exp Dermatol.* 2012;21(3):e21.
52. Schmitt J, Apfelbacher C. Epidemiology of pediatric psoriasis: a representative German cross-sectional study. *Exp Dermatol.* 2010;19(2):219.
53. Cantarutti A, Donà D, Visentin F, Borgia E, Scamarcia A, Cantarutti L et al., and the Peditanet. Epidemiology of Frequently Occurring Skin Diseases in Italian Children from 2006 to 2012: a retrospective population-based study. *Pediatr Dermatol.* 2015;32(5):668–78.
54. Cantarutti A, Donà D, Visentin F, Borgia E, Scamarcia A, Cantarutti L et al., and the Peditanet. Epidemiology of Frequently Occurring Skin Diseases in Italian Children from 2006 to 2012: a retrospective population-based study. *Pediatr Dermatol.* 2015 Sep;32(5):668–78.
55. Larsson PA, Lidén S. Prevalence of skin diseases among adolescents 12–16 years of age. *Acta Derm Venereol.* 1980;60(5):415–23.
56. Quirk CJ. Skin disease in the Busselton population survey. *Med J Aust.* 1979;1(12):569–70.
57. Kilkenny M, Stathakis V, Jolley D, Marks R. Maryborough skin health survey: prevalence and sources of advice for skin conditions. *Australas J Dermatol.* 1998;39(4):233–7.
58. Plunkett A, Marks R. A review of the epidemiology of psoriasis vulgaris in the community. *Australas J Dermatol.* 1998;39(4):225–32.
59. Barisic-Drusko V, Paljan D, Kansky A, Vujasinovic S. Prevalence of Psoriasis in Croatia. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh).* 1989;146:178–9.
60. Brandrup F, Green A. The prevalence of psoriasis in Denmark. *Acta Derm Venereol.* 1981;61:344–6.
61. Wolkenstein P, Revuz J, Roujeau JC, Bonnelye G, Grob JJ, Bastuji-Garin S, and the French Society of Dermatology. Psoriasis in France and associated risk factors: results of a case-control study based on a large community survey. *Dermatol Basel Switz.* 2009;218(2):103–9.
62. Augustin M, Herberger K, Hintzen S, Heigel H, Franzke N, Schäfer I. Prevalence of skin lesions and need for treatment in a cohort of 90880 workers. *Br J Dermatol.* 2011;165(4):865–73.
63. Schaefer I, Rustenbach SJ, Zimmer L, Augustin M. Prevalence of skin diseases in a cohort of 48,665 employees in Germany. *Dermatology.* 2008;217(2):169–72.
64. Naldi L, Colombo P, Placchesi EB, Piccitto R, Chatenoud L, La Vecchia C, Praktis Study Centers. Study design and preliminary results from the pilot phase of the Praktis study: self-reported diagnoses of selected skin diseases in a representative sample of the Italian population. *Dermatology.* 2004;208(1):38–42.
65. Kavli G, Forde OH, Arnesen E, Stenvold SE. Psoriasis: familial predisposition and environmental factors. *Br Med J.* 1985;291:999–1000.

66. Olsen AO, Grijbovski A, Magnus P, Tambs K, Harris JR. Psoriasis in Norway as observed in a population-based Norwegian twin panel. *Br J Dermatol*. 2005;153(2):346–51.
67. Lindberg M, Isacson D, Bingefors K. Self-reported skin diseases, quality of life and medication use: a nationwide pharmaco-epidemiological survey in Sweden. *Acta Derm Venereol*. 2014;94(2):188–91.
68. O'Neill P, Kelly P. Postal questionnaire study of disability in the community associated with psoriasis. *BMJ*. 1996;313(7062):919–21.
69. Kurd SK, Gelfand JM. The prevalence of previously diagnosed and undiagnosed psoriasis in US adults: results from NHANES 2003–2004. *J Am Acad Dermatol*. 2009;60(2):218–24.
70. Merola J, Li T, Qureshi A. Prevalence of psoriasis phenotypic subsets among US men and women. *J Invest Dermatol*. 134(Suppl. 1):S58.
71. Takeshita J, Gelfand JM, Li P, Pinto L, Yu X, Rao P et al. Psoriasis in the US Medicare population: prevalence, treatment, and factors associated with biologic use. *J Invest Dermatol*. 2015;135(12):2955–63.
72. Helmick CG, Lee-Han H, Hirsch SC, Baird TL, Bartlett CL. Prevalence of psoriasis among adults in the U.S.: 2003–2006 and 2009–2010 National Health and Nutrition Examination Surveys. *Am J Prev Med*. 2014;47(1):37–45.
73. Gelfand JM, Stern RS, Nijsten T, Feldman SR, Thomas J, Kist J et al. The prevalence of psoriasis in African Americans: results from a population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2005;52(1):23–6.
74. Robinson D, Hackett M, Wong J, Kimball AB, Cohen R, Bala M, and the IMID Study Group. Co-occurrence and comorbidities in patients with immune-mediated inflammatory disorders: an exploration using US healthcare claims data, 2001–2002. *Curr Med Res Opin*. 2006;22(5):989–1000.
75. Qureshi AA, Choi HK, Setty AR, Curhan GC. Psoriasis and the risk of diabetes and hypertension: a prospective study of US female nurses. *Arch Dermatol*. 2009;145(4):379–82.
76. Tsai T-F, Wang T-S, Hung S-T, Tsai P-C, Schenkel B, Zhang M et al. Epidemiology and comorbidities of psoriasis patients in a national database in Taiwan. *J Dermatol Sci*. 2011;63(1):40–6.
77. Lomholt G. A census study on the prevalence of skin diseases in the Faroe Islands. Copenhagen: GEC Gad; 1963.
78. Abdel-Hafez K, Abdel-Aty MA, Hofny ERM. Prevalence of skin diseases in rural areas of Assiut Governorate, Upper Egypt. *Int J Dermatol*. 2003;42(11):887–92.
79. Schaefer I, Rustenbach S, Radtke M, Augustin J, Glaeske G, Augustin M. Epidemiologie der Psoriasis in Deutschland – Auswertung von Sekundärdaten einer gesetzlichen Krankenversicherung. *Gesundheitswesen*. 2011;73(5):308–13.
80. Schlander M, Schwarz O, Viapiano M, Bonauer N. Administrative prevalence of psoriasis in Germany. *Value Health*. 2008;11(6):A615–6.
81. Saraceno R, Mannheimer R, Chimenti S. Regional distribution of psoriasis in Italy. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22(3):324–9.
82. Braathen LR, Botten G, Bjerkedal T. Psoriatics in Norway. A questionnaire study on health status, contact with paramedical professions, and alcohol and tobacco consumption. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)*. 1989;142:9–12.
83. Falk ES, Vandbakk O. Prevalence of psoriasis in a Norwegian Lapp population. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)*. 1993;182:6–9.
84. Borzęcki A, Dudra-Jastrzębska M, Sajdak-Wojtaluk A. Epidemiologia i uszczyty w rejonie województwa lubelskiego w latach 2005–2009. *Dermatol Klin*. 2012;14(4):149–53.
85. Massa A, Alves R, Amado J, Matos E, Sanches M, Selores M et al. Prevalence of cutaneous lesions in Freixo de Espada à Cinta. *Acta Médica Port*. 2000;13(5–6):247–54.
86. Ferrándiz C, Bordas X, García-Patos V, Puig S, Pujol R, Smandia A. Prevalence of psoriasis in Spain (EpidermaProject: phase I). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2001;15(1):20–3.

87. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalence of psoriasis in Spain in the age of biologics. *Actas Dermosifiliográficas*. 2014;105(5):504–9.
88. Perera A, Atukorale DN, Sivayogan S, Ariyaratne VS, Karunaratne LA. Prevalence of skin diseases in suburban Sri Lanka. *Ceylon Med J*. 2000;45(3):123–8.
89. Lofvendahl S, Theander E, Svensson A, Englund M, Turkiewicz A, Petersson I. The prevalence of psoriasis and psoriatic arthritis in Sweden a health care register study. *Arthritis Rheum*. 2009;60(Suppl. 10):710.
90. Lofvendahl S, Theander E, Svensson A, Englund M, Turkiewicz A, Petersson I. Prevalence of doctor-diagnosed psoriasis and psoriatic arthritis in southern Sweden. *Br J Dermatol*. 2012;167(2):e11.
91. El Fekih N, Khaled A, Kharafi M, Sellami A, Zegloui F, Fazaa B et al. Epidemiology of psoriasis in Tunisia. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2007;(Suppl. 1):41.
92. Seminara NM, Abuabara K, Shin DB, Langan SM, Kimmel SE, Margolis D et al. Validity of The Health Improvement Network (THIN) for the study of psoriasis. *Br J Dermatol*. 2011;164(3):602–9.
93. Nevitt GJ, Hutchinson PE. Psoriasis in the community: prevalence, severity and patients' beliefs and attitudes towards the disease. *Br J Dermatol*. 1996;135(4):533–7.
94. Gelfand JM, Weinstein R, Porter SB, Neimann AL, Berlin JA, Margolis DJ. Prevalence and treatment of psoriasis in the United Kingdom: a population-based study. *Arch Dermatol*. 2005;141(12):1537–41.
95. Kay L, Parry-James J, Walker D. The prevalence and impact of psoriasis and psoriatic arthritis in the primary care population in North East England. *Arthritis Rheum*. 1999;42(9):S299–S299.
96. Gillard SE, Finlay AY. Current management of psoriasis in the United Kingdom: patterns of prescribing and resource use in primary care. *Int J Clin Pract*. 2005;59(11):1260–7.
97. Simpson CR, Anderson WJA, Helms PJ, Taylor MW, Watson L, Prescott GJ et al. Coincidence of immune-mediated diseases driven by Th1 and Th2 subsets suggests a common aetiology. A population-based study using computerized general practice data. *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol*. 2002;32(1):37–42.
98. Johnson MT, Roberts J. Skin conditions and related need for medical care among persons 1–74-year. United States, 1971–1974. *Vital Health Stat II*. 1978;(212):1–72.
99. Lima XT, Minnillo R, Spencer JM, Kimball AB. Psoriasis prevalence among the 2009 AAD National Melanoma/Skin Cancer Screening Program participants. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2013;27(6):680–5.
100. Henseler T, Christophers E. Psoriasis of early and late onset: characterization of two types of psoriasis vulgaris. *J Am Acad Dermatol*. 1985;13(3):450–6.
101. Goff KL, Karimkhani C, Boyers LN, Weinstock MA, Lott JP, Hay RJ et al. The global burden of psoriatic skin disease. *Br J Dermatol*. 2015;172(6):1665–8.
102. Hay RJ, Johns NE, Williams HC, Bolliger IW, Dellavalle RP, Margolis DJ et al. The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *J Invest Dermatol*. 2014;134(6):1527–34.
103. Abuabara K, Azfar RS, Shin DB, Neimann AL, Troxel AB, Gelfand JM. Cause-specific mortality in patients with severe psoriasis: a population-based cohort study in the U.K. *Br J Dermatol*. 2010;163(3):586–92.
104. Naldi L, Svensson A, Diepgen T, Elsner P, Grob J-J, Coenraads P-J et al., and the European Dermato-Epidemiology Network. Randomized clinical trials for psoriasis 1977–2000: the EDEN survey. *J Invest Dermatol*. 2003;120(5):738–41.
105. Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, van de Kerkhof PC, Chimenti S, Lotti T et al. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROPSO patient membership survey. *Br J Dermatol*. 155(4):729–36.
106. Owen CM, Chalmers RJ, O'Sullivan T, Griffiths CE. Antistreptococcal interventions for guttate and chronic plaque psoriasis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2000;(2):CD001976.
107. Natarajan V, Nath AK, Thappa DM, Singh R, Verma SK. Coexistence of onychomycosis in psoriatic nails: a descriptive study. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 2010;76(6):723.
108. Augustin M, Reich K, Blome C, Schäfer I, Laass A, Radtke MA. Nail psoriasis in Germany: epidemiology and burden of disease. *Br J Dermatol*. 2010;163(3):580–5.



109. Kerr GS, Qaiyumi S, Richards J, Vahabzadeh-Monshie H, Kindred C, Whelton S et al. Psoriasis and psoriatic arthritis in African-American patients: the need to measure disease burden. *Clin Rheumatol*. 2014.
110. Radtke MA, Reich K, Blome C, Rustenbach S, Augustin M. Prevalence and clinical features of psoriatic arthritis and joint complaints in 2009 patients with psoriasis: results of a German national survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2009;23(6):683–91.
111. Shaharyar S, Warraich H, McEvoy JW, Oni E, Ali SS, Karim A et al. Subclinical cardiovascular disease in plaque psoriasis: association or causal link? *Atherosclerosis*. 2014;232(1):72–8.
112. Robati RM, Partovi-Kia M, Haghghatkhah HR, Younespour S, Abdollahimajid F. Increased serum leptin and resistin levels and increased carotid intima-media wall thickness in patients with psoriasis: is psoriasis associated with atherosclerosis? *J Am Acad Dermatol*. 2014;71(4):642–8.
113. Ahlehoff O, Gislason GH, Jørgensen CH, Lindhardsen J, Charlott M, Olesen JB et al. Psoriasis and risk of atrial fibrillation and ischaemic stroke: a Danish Nationwide Cohort Study. *Eur Heart J*. 2012;33(16):2054–64.
114. Wolk K, Mallbris L, Larsson P, Rosenblad A, Vingård E, Ståhle M. Excessive body weight and smoking associates with a high risk of onset of plaque psoriasis. *Acta Derm Venereol*. 2009;89(5):492–7.
115. Tasliyurt T, Bilir Y, Sahin S, Seckin HY, Kaya SU, Sivgin H et al. Erectile dysfunction in patients with psoriasis: potential impact of the metabolic syndrome. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. 2014;18(4):581–6.
116. Van der Voort EAM, Koehler EM, Dowlathshahi EA, Hofman A, Stricker BH, Janssen HLA et al. Psoriasis is independently associated with nonalcoholic fatty liver disease in patients 55 years old or older: Results from a population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2014;70(3):517–24.
117. Nijsten T, Wakkee M. Complexity of the association between psoriasis and comorbidities. *J Invest Dermatol*. 2009;129(7):1601–3.
118. Parisi R, Rutter MK, Lunt M, Young HS, Symmons DPM, Griffiths CEM et al. Psoriasis and the Risk of Major Cardiovascular Events: cohort study using the Clinical Practice Research Datalink. *J Invest Dermatol*. 2015;135(9):2189–97.
119. Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol*. 1993;32(3):188–90.
120. Mahler V, Diepgen T, Skudlik C, Becker D, Dickel H, Fartasch M et al., and the Work Group “Assessment of allergens in occupational disease (BK 5101)” of the Study Group Occupational and Environmental Dermatology (ABD), German Contact Dermatitis Group (DKG) of the German Dermatological Society. Psoriasis predisposition and occupational triggering factors in the appraisal of occupational medical expertises. *J Dtsch Dermatol Ges*. 2014;12(6):519–29.
121. Skudlik C, John SM. Psoriasis and work. In: Kanerva’s Occupational dermatology, 2nd edition (volume I). Heidelberg, New York, Dordrecht, London: Springer; 2012.
122. Agrup G. Hand Eczema and Other Hand Dermatoses in South Sweden. *J Occup Environ Med*. 1970;12(2):59–60.
123. Weisshaar E, Skudlik C, Scheidt R, Mattered U, Wulfhorst B, Schönfeld M et al., and the ROQ Study Group. Multicentre study “rehabilitation of occupational skin diseases: optimization and quality assurance of inpatient management (ROQ)” – results from 12-month follow-up. *Contact Dermatitis*. 2013;68(3):169–74.
124. Richards HL, Fortune DG, Main CJ, Griffiths CEM. Stigmatization and psoriasis. *Br J Dermatol*. 2003;149(1):209–11.
125. Picardi A, Abeni D, Renzi C, Braga M, Puddu P, Pasquini P. Increased psychiatric morbidity in female outpatients with skin lesions on visible parts of the body. *Acta Derm Venereol*. 2001;81(6):410–4.
126. Pereira MG, Brito L, Smith T. Dyadic adjustment, family coping, body image, quality of life and psychological morbidity in patients with psoriasis and their partners. *Int J Behav Med*. 2012;19(3):260–9.
127. Eghlileb AM, Davies EEG, Finlay AY. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *Br J Dermatol*. 2007;156(6):1245–50.
128. Sampogna F, Gisondi P, Tabolli S, Abeni D, and the IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences investigators. Impairment of sexual life in patients with psoriasis. *Dermatology*. 2007;214(2):144–50.
129. Berger K, Ehlken B, Kugland B, Augustin M. Cost-of-illness in patients with moderate and severe chronic psoriasis.



- riasis vulgaris in Germany. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2005;3(7):511–8.
130. Gaikwad R, Deshpande S, Raje S, Dhamdhare DV, Ghate MR. Evaluation of functional impairment in psoriasis. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 2006;72(1):37–40.
131. Sohn S, Schoeffski O, Prinz J, Reich K, Schubert E, Waldorf K et al. Cost of moderate to severe plaque psoriasis in Germany: a multicenter cost-of-illness study. *Dermatology.* 2006;212(2):137–44.
132. Fowler JF, Duh MS, Rovba L, Buteau S, Pinheiro L, Lobo F et al. The impact of psoriasis on health care costs and patient work loss. *J Am Acad Dermatol.* 2008;59(5):772–80.
133. Javitz HS, Ward MM, Farber E, Nail L, Vallow SG. The direct cost of care for psoriasis and psoriatic arthritis in the United States. *J Am Acad Dermatol.* 2002;46(6):850–60.
134. Bhutani T, Wong JW, Bebo BF, Armstrong AW. Access to health care in patients with psoriasis and psoriatic arthritis: data from National Psoriasis Foundation survey panels. *JAMA Dermatol.* 2013;149(6):717–21.
135. Navarini AA, Laffitte E, Conrad C, Piffaretti P, Brock E, Ruckdaeschel S et al. Estimation of cost-of-illness in patients with psoriasis in Switzerland. *Swiss Med Wkly.* 2010;140(5–6):85–91.
136. Mattei PL, Corey KC, Kimball AB. Psoriasis Area Severity Index (PASI) and the Dermatology Life Quality Index (DLQI): the correlation between disease severity and psychological burden in patients treated with biological therapies. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2014;28(3):333–7.
137. Armstrong AW, Schupp C, Wu J, Bebo B. Quality of life and work productivity impairment among psoriasis patients: findings from the National Psoriasis Foundation survey data 2003–2011. *PLoS One.* 2012;7(12):e52935.
138. Levy AR, Davie AM, Brazier NC, Jivraj F, Albrecht LE, Gratton D et al. Economic burden of moderate to severe plaque psoriasis in Canada. *Int J Dermatol.* 2012;51(12):1432–40.
139. Blome C, Augustin M, Behechtnejad J, Rustenbach SJ. Dimensions of patient needs in dermatology: subscales of the patient benefit index. *Arch Dermatol Res.* 2011;303(1):11–17.
140. Quality of life and cost of illness in patients with psoriasis in Malaysia: a multicenter study.
141. Norlin JM, Steen Carlsson K, Persson U, Schmitt-Egenolf M. Analysis of three outcome measures in moderate to severe psoriasis: a registry-based study of 2450 patients. *Br J Dermatol.* 2012;166(4):797–802.
142. Augustin M. Identifying patients at risk. In: Kimball AB, Linder M, Itin P, Jemec GB, editors. *Dermatological diseases and cumulative life course impairment.* Basel: Karger Verlag; 2013:74–81.
143. Renzi C, Picardi A, Abeni D, Agostini E, Baliva G, Pasquini P et al. Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance. *Arch Dermatol.* 2002;138(3):337–42.
144. Fortune DG, Richards HL, Kirby B, Bowcock S, Main CJ, Griffiths CEM. A cognitive-behavioural symptom management programme as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol.* 2002;146(3):458–65.
145. Jankowiak B, Krajewska-Kulak E, Van Damme-Ostapowicz K, Wronska I, Lukaszuk C, Niczyporuk W et al. The need for health education among patients with psoriasis. *Dermatol Nurs.* 2004;16(5):439–44.
146. Larsen MH, Krogstad AL, Aas E, Moum T, Wahl AK. A telephone-based motivational interviewing intervention has positive effects on psoriasis severity and self-management: a randomized controlled trial. *Br J Dermatol.* 2014;171(6):1458–69.
147. Pagliarello C, Calza A, Armani E, Di Pietro C, Tabolli S. Effectiveness of an empowerment-based intervention for psoriasis among patients attending a medical spa. *Eur J Dermatol.* 2011;21(1):62–6.
148. Mansouri B, Patel M, Menter A. Biological therapies for psoriasis. *Expert Opin Biol Ther.* 2013;13(12):1715–30.
149. 19th WHO Model Essential Medicines List [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 ([http://www.who.int/entity/selection\\_medicines/committees/expert/20/EML\\_2015\\_FINAL\\_amended\\_AUG2015.pdf?ua=1](http://www.who.int/entity/selection_medicines/committees/expert/20/EML_2015_FINAL_amended_AUG2015.pdf?ua=1), accessed 17 October 2015).
150. Nast A, Boehncke W-H, Mrowietz U, Ockenfels H-M, Philipp S, Reich K et al., and the Deutsche Dermatologische Gesellschaft (DDG), Berufsverband Deutscher Dermatologen (BVDD). S3 – Guidelines on the treatment of psoriasis vulgaris (English version). Update. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2012;10 (Suppl. 2):S1-S95.

51. Pathirana D, Ormerod AD, Saiag P, Smith C, Spuls PI, Nast A et al. European S3-guidelines on the systemic treatment of psoriasis vulgaris. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. (Suppl. 2):S1–S95.
152. National Institute for Health and Care Excellence. Psoriasis: assessment and management. NICE guidelines [CG153] [Internet]. London; 2012 (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg153/resources/psoriasis-assessment-and-management-35109629621701>, accessed 17 October 2015).
153. Mease PJ, Gladman DD, Helliwell P, Khraishi MM, Fuiman J, Bananis E et al. Comparative performance of psoriatic arthritis screening tools in patients with psoriasis in European/North American dermatology clinics. *J Am Acad Dermatol*. 2014;71(4):649–55.
154. Romero-Talamás H, Aminian A, Corcelles R, Fernandez AP, Schauer PR, Brethauer S. Psoriasis improvement after bariatric surgery. *Surg Obes Relat Dis*. 2014;10(6):1155–9.
155. Farias MM, Achurra P, Boza C, Vega A, de la Cruz C. Psoriasis following bariatric surgery: clinical evolution and impact on quality of life on 10 patients. *Obes Surg*. 2012;22(6):877–80.
156. Hossler EW, Wood GC, Still CD, Mowad CM, Maroon MS. The effect of weight loss surgery on the severity of psoriasis. *Br J Dermatol*. 2013;168(3):660–1.
157. Debbaneh M, Millsop JW, Bhatia BK, Koo J, Liao W. Diet and psoriasis, part I: Impact of weight loss interventions. *J Am Acad Dermatol*. 2014;71(1):133–40.
158. Gisondi P, Del Giglio M, Di Francesco V, Zamboni M, Girolomoni G. Weight loss improves the response of obese patients with moderate-to-severe chronic plaque psoriasis to low-dose cyclosporine therapy: a randomized, controlled, investigator-blinded clinical trial. *Am J Clin Nutr*. 2008;88(5):1242–7.
159. Thorleifsdottir RH, Sigurdardottir SL, Sigurgeirsson B, Olafsson JH, Sigurdsson MI, Petersen H et al. Improvement of psoriasis after tonsillectomy is associated with a decrease in the frequency of circulating T cells that recognize streptococcal determinants and homologous skin determinants. *J Immunol*. 2012;188(10):5160–5.
160. Skudutyte-Rysstad R, Slevolden EM, Hansen BF, Sandvik L, Preus HR. Association between moderate to severe psoriasis and periodontitis in a Scandinavian population. *BMC Oral Health*. 2014;14:139.
161. Remröd C, Sjöström K, Svensson Å. Subjective stress reactivity in psoriasis: a cross sectional study of associated psychological traits. *BMC Dermatol*. 2015;15:6.
162. Augustin M, Holland B, Dartsch D, Langenbruch A, Radtke MA. Adherence in the treatment of psoriasis: a systematic review. *Dermatology*. 2011;222(4):363–74.
163. Thorneloe RJ, Bundy C, Griffiths CEM, Ashcroft DM, Cordingley L. Adherence to medication in patients with psoriasis: a systematic literature review. *Br J Dermatol*. 2013;168(1):20–31.
164. World Health Statistics 2015 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 ([http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/1170250/1/9789240694439\\_eng.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/1170250/1/9789240694439_eng.pdf?ua=1&ua=1), accessed 12 August 2015).
165. WHO Global health expenditure atlas. Geneva: World Health Organization; 2014.
166. Abdulghani M, Al Sheik A, Alkhawajah M, Ammourey A, Behrens F, Benchikhi H et al. Management of psoriasis in Africa and the Middle East: a review of current opinion, practice and opportunities for improvement. *J Int Med Res*. 2011;39(5):1573–88.
167. Augustin M, Alvaro-Gracia JM, Bagot M, Hillmann O, van de Kerkhof PCM, Kobelt G et al. A framework for improving the quality of care for people with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2012;26(Suppl. 4):1–16.
168. Pearce DJ, Thomas CG, Fleischer AB, Feldman SR. The cost of psoriasis therapies: considerations for therapy selection. *Dermatol Nurs Dermatol Nurses Assoc*. 2004;16(5):421–8, 432.
169. D'Souza LS, Payette MJ. Estimated cost efficacy of systemic treatments that are approved by the US Food and Drug Administration for the treatment of moderate to severe psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2015;72(4):589–98.
170. Beyer V, Wolverson SE. Recent trends in systemic psoriasis treatment costs. *Arch Dermatol*. 2010;146(1):46–54.
171. Griffiths CEM, Taylor H, Collins SI, Hobson JE, Collier PA, Chalmers RJG et al. The impact of psoriasis guidelines on appropriateness of referral from primary to secondary care: a randomized controlled trial. *Br J*

- Dermatol. 2006;155(2):393–400.
172. Augustin M, Radtke M, Eissing L, Enk A, Luger T et al. The German National Program on Psoriasis Care 2005–2015: results and experiences. *Arch Dermatol Res*. In press.
173. Feuerhahn J, Blome C, Radtke M, Augustin M. Validation of the patient benefit index for the assessment of patient-relevant benefit in the treatment of psoriasis. *Arch Dermatol Res*. 2012;304(6):433–41.
174. WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015 ([http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?ua=1&ua=1), accessed 27 August 2015).
175. Implementation tools. Package of Essential Noncommunicable (PEN) disease interventions for primary health care in low-resource settings. Geneva: World Health Organization; 2013.
176. Raboobe N, Aboobaker J, Jordaan HF, Sinclair W, Smith JM, Todd G et al., and the Working Group of the Dermatological Society of South Africa. Guideline on the management of psoriasis in South Africa. *S Afr Med J*. 2010;100(4 Pt 2):257–82.
177. The International Foundation for Dermatology (IFD). The Regional Dermatology Training Centre, Tanzania [Internet]. (<http://www.ifd.org/the-regional-dermatology-training-centre,-tanzania>, accessed 1 December 2015).



ISBN 978-618-82855-0-7

**Πανελλήνιος Σύλλογος  
με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα**  
Αριστοτέλους 21, Θεσσαλονίκη  
τηλ. 2315 553 780, email: [epidermia.greece@gmail.com](mailto:epidermia.greece@gmail.com)  
<http://www.epidermia.gr>