



# Alþjóðadagur psoriasis

29. okt 2024

Ingvar Ágúst Ingvarsson  
Formaður Spoex  
Forseti IFPA

# Þema ársins 2024 Fjölskyldan

# Psoriasis sjúkdómurinn og fjölskyldan

**SPOEX**  
SAMTÖK PSORIASIS-  
OG EXEMSJÚKLINGA

Allir sem glíma við áskoranir psoriasis sjúkdómsins eiga skilið stuðning.  
Það felur í sér að viðurkenna ekki aðeins þær áskoranir sem einstaklingurinn með sjúkdóminn stendur frammi fyrir, heldur einnig aðstandendur hans.

# Psoriasis sjúkdómurinn og fjölskyldan

Fjölskylda gegnir afar mikilvægu hlutverki í lífi einstaklinga með psoriasis sjúkdóminn og það eru nokkrar ástæður fyrir því:

- Tilfinningalegur stuðningur
- Aðstoð við daglegar áskoranir
- Hvatning við reglulega meðferð
- Skilningur á lífsstílsþáttum sem hafa áhrif á sjúkdóminn
- Lærdómur og vitund um sjúkdóminn

Fjölskyldan getur verið kjölfestan í stuðningsumhverfinu sem hefur mikil áhrif á almenna líðan og heilsu.

# Psoriasis sjúkdómurinn og fjölskyldan

**SPOEX**  
SAMTÖK PSORIASIS-  
OG EXEMSJÚKLINGA

Við hugsum oft að sjúkdómsbyrðin hvíli eingöngu á þeim sem lifa með sjúkdóminn en fjölskyldan verður einnig fyrir miklum áhrifum. Flestir erfiðleikar koma niður á öllum fjölskyldumeðlimum og breyta á endanum fjölskylduvenjum og -hefðum.

# Psoriasis sjúkdómurinn og fjölskyldan

**SPOEX**  
SAMTÖK PSORIASIS-  
OG EXEMSJÚKLINGA

Áhrifin á andlega heilsu fjölskyldumeðlima leiða oft til almennrar kvíða, áhyggja, depurðar og þurrings, sem hefur áhrif á svefn, skap og persónuleg sambönd. Félagslíf þeirra sem búa með einhverjum sem er með psoriasis sjúkdóm verður oft fyrir verulegum áhrifum, þar sem ættingjar forðast að halda viðburði heima eða fara á félagslega viðburði, og þurfa að verja tíma í að sinna þörfum þess sem lifir með sjúkdómnum.

# Psoriasis sjúkdómurinn og fjölskyldan

Annað mikilvægt atriði í lífi heimila þar sem einhver lifir með psoriasis sjúkdóm eru fjármál fjölskyldunnar. Annars vegar, eftir því hve alvarlegur sjúkdómurinn er og hve mikil áhrif hann hefur á líðan einstaklingsins, er oft nauðsynlegt fyrir fjölskyldumeðlimi að taka sér frí frá vinnu og jafnvel hætta við framgang í starfi eða starfsbreytingar. Hins vegar hefur aukning á heimilisútgjöldum vegna kostnaðar við meðferðir og sjúkrahúsheimsóknir einnig mikil áhrif á fjármál og efnahag fjölskyldunnar.

# Framfarir á 20 árum

Miklar framfarir hafa orðið á síðustu 20 árum hvað varðar sjúkdómsferli og meðferðarúræði.

- Áður fyrr var psoriasis eingöngu talinn húðsjúkdómur. Í dag er hann viðurkenndur sem kerfisbundinn langvinnur bólgusjúkdómur með erfða- og umhverfispáttum sem kveikjur. Nú vitum við að sérstakar ónæmisfrumur (t.d. T-frumur og boðefni eins og TNF-alpha, IL-17 og IL-23) gegna lykilhlutverki í að örva bólgusvörun bæði í psoriasis og psoriasisgigt.
- Það er mun víðtækari skilningur á psoriasis sem kerfisbundnum sjúkdómi og tengist ýmsum fylgisjúkdómum, svo sem hjarta- og æðasjúkdómum, efnaskiptavandamálum og andlegri heilsu. Bólgueiginleikar sjúkdómsins hafa nú verið tengdir áhrifum á önnur líffæri og aukna áhættu á að þróa með sér offitu, sykursýki og þunglyndi.
- Framfarir í lífmerkjum og myndgreiningu gera snemmbæra greiningu og inngrip mögulega sem getur hugsanlega komið í veg fyrir langtímaskaða.



# Framfarir á 20 árum

Miklar framfarir hafa orðið á síðustu 20 árum hvað varðar sjúkdómsferli og meðferðarúrræði.

- Nýjar rannsóknir hafa sýnt að örveruflóra í þörmum og húð getur haft áhrif á bólgur í psoriasissjúkdómnum.
- Hefðbundnar meðferðir fyrir 20 árum lögðu aðallega áherslu á að stjórna einkennum og halda þeim niðri. Í dag beinast líftæknilyf sérstaklega að ónæmisferlum (TNF, IL-17, IL-23). Þessi líftæknilyf bjóða upp á langtímavirkni með færri aukaverkunum og hafa gjörbylt meðferð sérstaklega fyrir sjúklinga með alvarlegan psoriasissjúkdóm.
- Lífsgæði og andleg heilsa. Vaxandi fjöldi rannsókna bendir á verulega áhrif psoriasissjúkdómsins á andlega heilsu og lífsgæði. Hættan á þunglyndi og kvíða eru nú betur skilin. Í kjölfarið er farið að skoða heildræna umönnun einstaklinga með sjúkdóminn eins og stuðning við andlega heilsu.

# Framfarir á 20 árum

Miklar framfarir hafa orðið á síðustu 20 árum hvað varðar sjúkdómsferli og meðferðarúræði.

- Heildrænar aðferðir sem taka einnig á lífsstílspáttum eins og mataræði, reykingum og streitu hafa einnig komið fram á síðustu árum.
- Nákvæm lyfjameðferð, byggð á erfða- og ónæmisþekkingu, verður sífellt aðgengilegri. Vonandi verðu hægt í náinni framtíð að lækna geti sérsniðið meðferðir fyrir einstaklinga með psoriasissjúkdóminn út frá þáttum eins og erfðafræði, lífsstíl og fylgisjúkdómum.
- Þessi nýja innsýn okkar í sjúkdóminn hefur mótað nýjar nálganir með áherslu á einstaklingsmiðaða umönnun eða meðferð.

Takk fyrir stuðninginn