

125 millioner mennesker har psoriasis

Psoriasis er en autoimmun relateret, kronisk, inflammatorisk sygdom, som manifesterer sig dels i huden overalt på kroppen, og som grundlæggende ikke er en hudsygdom, men en systemisk sygdom, der påvirker hele kroppen. En stor del af de patienter, der får psoriasis i huden, får således også psoriasis i neglene og i hovedbunden, op til 30 % får invaliderende psoriasisgigt og mange får yderligere komplikationer i form af udtalt træthed, hjerte-kar-sygdom, forhøjet blodtryk og det såkaldte metaboliske syndrom. WHO har netop i år vedtaget en resolution, der opfordrer medlemslandene til øget fokus på sygdommen.

• Af Charlotte Søllner Hernø
csh@raskmagasinet.dk

RASK Magasinet, Amsterdam: Den amerikanske biofarmaceutiske lægemiddelvirksomhed Celgene har siden etablering i 1986 haft fokus på at udvikle og fremstille innovativ medicin til bl.a. kræft og immun-inflammatoriske sygdomme som psoriasis. Celgene står således bag verdens første og største afdækning af 3.426 psoriasispatienters udfordringer i 7 lande verden over samt interviews med 781 reumatologer og hudlæger i Nordamerika og Europa. Resultatet af den meget store undersøgelse blev præsenteret ved en stor event i Amsterdam i oktober, hvor patienter, lægefaglige specialister og videnskabsjournalister fra mange lande i Europa, USA og Canada deltog.

Psoriasis er ikke 'kun' en hudsygdom

Celgene havde valgt en unik og meget stærk præsentationsform, idet fakta blev præsenteret af nogle af Europas fremmeste læger og forskere, h.h.v. den i England berømte tv-læge fra Channel 4, dr. Dawn Harper, Luis Puig, som er specialist i dermatologi og psoriasis og som er professor ved på Universitetet i Barcelona samt en lille håndfuld skuespillere fra England, der fuldstændigt overbevisende spillede almindelige mennesker med psoriasis tæt inde på livet som enten hårdt plagede patienter eller som pårørende. Skuespillerne gennemspillede tre forskellige og meget gribende scenarier fra livet som psoriasispatient og det blev indlysende klart for publikum, dvs. de omkring 45 personer fra presse og patientorganisationer m.fl., at psoriasis ikke 'kun' er en hudsygdom, men en systemisk sygdom, der i mange tilfælde medfører smertefuld psoriasisgigt, ulidelig kløen, utilstrækkelig behandling, psykiske problemer, lavt selvværd, misforståelser fra omgivelserne, isolation og manglende indsigt og forståelse fra lægers side. Derudover blev det evident, at det som patienterne synes er det største problem ved psoriasis, sjældent deles af de behandlende læger, som tror at problemet ligger et andet sted. Det var således en intet mindre end genial event, som fik åbnet øjnene på mange. Alle tilstedeværende blev grebet og udtrykte efterfølgende stor begejstring over dels resultatet af den store undersøgelse og dels over fremlæggelsesformen, som gik helt ind under huden på alle.

Sammenhæng mellem genetisk disposition, immunforsvar og udløsende faktor

Forskerne har endnu ikke fuldstændigt afdækket, hvad der forårsager psoriasis, men der er generel enighed om, at der ofte er tale om en genetisk disposition, dvs. arvelig faktor, som omkring 10 % af befolkningen har, og at årsagen til udbrud hos de mellem 2 til 3 % af befolkningen, der får psoriasis, skyldes og hænger sammen med immunforsvarets ve og vel samt en udløsende faktor som fx stress, alkohol, hudlæsion, insektbid, brandsår eller medicin som lithium, der anvendes om antidepressivt middel, og anti-malariamidler.

Det står i dag dog klart, at psoriasis bryder ud som følge af en pludselig ubalance i immunsystemet, der sætter en negativ proces i gang i kroppen. Derfor leder forskerne nu efter defekter i generne. Andre forskere arbejder ihærdigt med at udvikle bedre medicin, der kan behandle de forskellige typer af psoriasis så godt, som det lader sig gøre, men der er endnu kun tale om behandling og ikke en kur.

Psoriasis inddeles i fem hovedgrupper

Psoriasis inddeles i fem hovedgrupper, som har hver deres karakteristika.

Almindelig psoriasis, som 80 % af de psoriasisramte patienter lider af, begynder som små områder på huden, men kan udvikle sig til større pletter og brede sig til store dele af kroppen.

Invers psoriasis er betegnelsen for almindelig psoriasis, som rammer varme og fugtige hudfolder, fx under armene, i lysken, huden på kønsdelene osv. Pustuløs psoriasis følger et andet betændelsesmønster, idet huden typisk vil være tilsået med myriader af småbumser, der indeholder indkapslet, død hud. Denne type psoriasis kan også sætte sig specifikt på håndflader og fødsåler og kan være særdeles smertefuld. Neglepsoriasis viser sig typisk som "fingerbølprik" i neglen. Ofte vil neglene blive tykke og ujævne og med mange små fordybninger i overfladen. I visse tilfælde bliver neglen løs. Hårbundspsoriasis sætter sig i hårbunden, typisk i hårgænsen lige bag ørerne, i panden eller i nakken, men kan også dække større områder. Hårbundspsoriasis optræder hos hver anden psoriasispatient.

En tredjedel får også invaliderende psoriasisgigt og andre sygdomme

Psoriasis, som fortsat opfattes som en hudsygdom og derfor behandles af hudlæger, er som nævnt rettelig en systemisk sygdom, som ikke kun manifesterer sig som psoriasis i huden, men for 30% af patienternes vedkommende også som psoriasisgigt, der er en smertefuld, kronisk inflammatorisk sygdom, karakteriseret ved smerter og stivhed, hævede og ømme led, inflammation af sener og ledbånd samt på sigt nedsat fysisk formåen. Alle led kan rammes, nogle gange angribes leddene symmetrisk, andre gange ikke, men fælles er, at de angrebne led kan blive hævede og smertefulde og at en særligt smertefuld variant medfører alvorlig deformitet af finger- og tåled.

Psoriasisgigt rammer nogenlunde ligeligt både mænd og kvinder og typisk i alderen mellem 30 og 50 år, selv om psoriasisgigt også ses debutere i barndommen hos nogle særlig hårdt ramte.

Ud over at være diagnosticeret med psoriasis og psoriasisgigt, tiltræder der oftere andre sygdomme til de ramte. Således er der en forøget risiko for at få alvorlig ødelæggelse af led på grund af gigt, udmattelse så det bliver vanskeligt at arbejde og sove, hjerte-kar-sygdom som blodprop i hjertet og forhøjet blodtryk, stærk overvægt og det såkaldte metaboliske syndrom, som dækker over fedme, kolesterolforstyrrelse og type-2 diabetes. Derudover er der en øget risiko for at få kræftsygdom og Crohns sygdom. Endelig viser den nye undersøgelse, at psoriasispatienter og patienter med psoriasisgigt har en væsentlig reduceret livskvalitet, er mere angst og oftere lider af depression, end resten af befolkningen

Patienterne venter typisk i mange år før de bliver diagnosticeret

Den store undersøgelse, som blev præsenteret i Amsterdam for nylig, afslørede også, at mange psoriasispatienter er ubehandlede i mange år, typisk op til 5 år og ofte mere. Trods mange forskelligartede behandlingstilbud, fra traditionel til biologisk medicin, oplever 85 % af patienterne alligevel, at de har behov for bedre behandling, da den eksisterende behandling er både utilstrækkelig og belastende. Derfor opgiver mange patienter også at fortsætte med deres behandling og hele 47 % af de adspurgte i undersøgelsen havde ikke haft kontakt med deres behandlende læge inden for de seneste 12 måneder.

Det er derfor heller ikke overraskende, at 75 % af alle med psoriasis mener, at sygdommen har en negativ indflydelse på deres livskvalitet, at 25 % lider af depression og at psoriasisramte er mere tilbøjelige til at overveje selvmord sammenlignet med andre.

Endelig blev det meget overraskende konstateret, at den livskvalitetsnedsættende gene, der betyder mest for patienterne med psoriasis, er det, der i højere grad bliver overset eller negligeret af lægerne, er ulidelig, belastende, konstant kløen i huden.

Hele eventen i Amsterdam var en ualmindelig velturneret øjenåbner for samtlige deltagere og en reminder til alle om, at pakke alle fordomme væk og tage det, de psoriasisramte selv siger om deres symptomer alvorligt. For psoriasis er ikke en hudsygdom, men en kronisk, inflammatorisk sygdom, der rammer den enkelte hårdt og ubønhørligt, medfører social isolation. Øget risiko for depression og som oftest har et progressivt, forværret forløb.

