

PERSBERICHT**Een grote wereldwijde enquête onder mensen met psoriasis laat zien dat 84% van hen wordt gediscrimineerd en vernederd vanwege hun huidaandoening.**

- Het is de eerste wereldwijde enquête die bij meer dan 8300 mensen met matige tot ernstige psoriasis onderzoekt hoe de percepties over een gave huid zijn.¹
- Aan bijna de helft (45%) van de ondervraagden is weleens gevraagd of zij een besmettelijke aandoening hebben. 55% van de ondervraagden gelooft niet dat een (bijna) gave huid haalbaar is.¹
- Meer informatie is beschikbaar op: www.skintolivein.com/Ask4Clear

Op 29 juni 2016 heeft Novartis de resultaten van de grote wereldwijde enquête onder mensen met psoriasis bekendgemaakt. Eén van de bevindingen is dat 84% van de mensen met matige tot ernstige psoriasis zich vernederd voelt en lijdt onder discriminatie.¹

Bovendien laten de resultaten zien dat mensen met psoriasis zeer lage verwachtingen hebben over hun behandeling en het verkrijgen van een gave huid.¹

“Novartis bedankt alle betrokkenen bij deze enquête. De enige manier waarop we het leven van patiënten kunnen verbeteren is door naar hen te luisteren en met hen samen te werken via patiëntenorganisaties om de status quo te doorbreken,” zegt Vasant Narasimham, Global Head Drug Development & Chief Medical Officer, Novartis. “Deze enquête toont onze inspanning om de WHO resolutie te ondersteunen om psoriasis als een wereldwijde gezondheidsprioriteit te zien en om het stigma en onbekendheid rondom de ziekte psoriasis weg te nemen.”

Meer dan 8300 mensen uit 31 landen hebben deelgenomen aan deze enquête. Het is bovendien de eerste enquête die de percepties rondom een gave huid in psoriasis heeft onderzocht. Dit is de grootste samenwerking tussen Novartis met 25 patiëntenorganisaties uit de gehele wereld.

Naast de onacceptabele discriminatie en vernedering die patiënten ervaren, laat deze enquête zien dat bijna de helft (45%) van de mensen met psoriasis weleens gevraagd is of zij besmettelijk zijn. Het dramatische effect dat psoriasis kan hebben op het leven van mensen met psoriasis en hun mentale gesteldheid is ook in deze enquête naar voren gekomen. 16% van de mensen geeft toe zich niet in het openbaar te durven tonen vanwege hun huidaandoening. Het feit dat 55% van de mensen niet gelooft in het behalen van een (bijna) gave huid als een realistisch behandeldoel is een weergave van het gebrek aan hoop en zelfbeeld.¹

Andere enquêteresultaten en een nieuwe “thought provoking” video van bodypaint artiest Natalie Fletcher zijn te vinden op www.skintolivein.com, een online platform van Novartis met social media kanalen zoals Facebook, Twitter, YouTube en Instagram, met als doel patiënten met ernstige huidziekten zoals psoriasis meer bewust te maken.

De resultaten van dit onderzoek worden ook voorbereid voor indiening bij wetenschappelijke tijdschriften en zijn ook gepresenteerd tijdens het 25ste European Association of Dermatology and Venereology (EADV) Congres.

Psoriasis

Psoriasis is een algemeen bekende, niet-besmettelijke auto-immuun ziekte waaraan ongeveer 3% van de wereldbevolking lijdt.² Plaque psoriasis is de meest voorkomende vorm van psoriasis en uit zich als verdikte, rode plaques, bedekt met zilvergekleurde dode huidcellen. Psoriasis is niet slechts een cosmetisch probleem, maar een langdurige, chronische en stress veroorzakende ziekte, die de simpelste elementen van een patiënt's dagelijkse leven kan beïnvloeden. 30% van de mensen met psoriasis heeft artritis psoriatica of zal dit in een later stadium ontwikkelen. Een aandoening waarbij de gewrichten aangedaan worden met invaliderende gevolgen zoals pijn, stijfheid en irreversibele gewrichtsschade.^{3,4} Psoriasis is ook geassocieerd met andere ernstige aandoeningen zoals diabetes, cardiovasculaire ziekten en depressie.⁵

De CLEAR enquête

Novartis heeft de CLEAR enquête geïnitieerd en gesponsord en is uitgevoerd door het marktonderzoeksbedrijf Gesellschaft für Konsumforschung (GfK) uit Zwitserland. De enquête werd ondersteund door een onderzoekscommissie van medische experts uit de gehele wereld. Met 8338 deelnemers is dit het grootste wereldwijde onderzoek ooit uitgevoerd onder mensen met psoriasis. Het is bovendien de eerste enquête die focust op wat het behalen van een gave huid betekent voor de kwaliteit van leven bij mensen met psoriasis.

Deelnemende landen zijn: Argentinië, Australië, Oostenrijk, België, Brazilië, Bulgarije, Canada, Tsjechië, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, Hongarije, India, Ierland, Israël, Italië, Japan, Mexico, Nederland, Noorwegen, Portugal, Roemenië, Rusland, Zuid-Korea, Zweden, Zwitserland, Taiwan, Turkey, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten.

Novartis

Novartis is een internationaal farmaceutisch bedrijf met vestigingen verspreid over 140 landen. Het hoofdkantoor is gevestigd in Basel, Zwitserland. De naam Novartis is afgeleid van het Latijnse 'novae artes' wat 'nieuwe vaardigheden' betekent. Dit onderstreept onze toewijding om overal ter wereld voor patiënten en artsen nieuwe en innovatieve producten te ontwikkelen. Met 128.000 medewerkers wereldwijd, werken wij elke dag aan een beter leven voor patiënten en hun behandelaars. Novartis zet zich specifiek in om innovatieve en baanbrekende behandelingen binnen de dermatologie te ontwikkelen. Met deze nieuwe behandelingen willen we de behandelparadigma's en de zorg voor patiënten met dermatologische aandoeningen verder verbeteren. Voor meer informatie over het commitment van Novartis aan de behandeling en zorg voor psoriasis kunt u terecht op: www.novartis.nl

Novartis is ook te volgen op Twitter; @Novartis op <http://twitter.com/novartis>.

Referenties

1. Novartis Data on File. June 2016.
2. International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) World Psoriasis Day website. "About Psoriasis." Available at: <http://www.worldpsoriasisday.com/web/page.aspx?refid=114>. Accessed June 2016.
3. National Psoriasis Foundation. Psoriatic disease: about psoriasis. Available at: www.psoriasis.org/about-psoriasis. Accessed June 2016.
4. Mease PJ, Armstrong AW. Managing patients with psoriatic disease: the diagnosis and pharmacologic treatment of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *Drugs*. 2014; 74:423-441.
5. American Academy of Dermatology. Psoriasis facts. Available at: <https://www.aad.org/media/stats/conditions/psoriasis>. Accessed June 2016.

###