

Dünya çapında yürütülen sedef hastalığı anketi sonuçlandı

Ağu 25, 2016

Novartis'in 31 ülkede 25 hasta derneğinin desteği ve 8.338 sedef hastasının katılımıyla düzenlediği, küresel olarak bugüne kadar yapılmış en büyük sedef hastalığı (psoriasis) anketinin sonuçları açıklandı. Türkiye'den Sedef Hastaları Dayanışma Derneği işbirliğinde yürütülen ve 381 sedef hastasının katıldığı anketin sonuçları hastaların yüzde 84'ünün ciltlerindeki belirtiler nedeniyle ayrımcılık ve aşağılanma ile karşılaştıklarını gösterdi.

Novartis, sedef hastalığı hakkında bugüne kadar yapılan en büyük küresel anket olan "Sedef Hastalığını Anlamak" Hasta Anketi'nin sonuçlarını basın toplantısıyla açıkladı. Çalışmanın Türkiye'deki danışman hekimi **Dermatoloji Uzmanı Prof. Dr. Sibel Alper**'in paylaştığı sonuçlar sedef hastalığının hasta üzerindeki psikolojik, sosyal ve finansal etkilerini ortaya koyarken hastaların tamamen tedavi edilmiş bir cilde kavuşabilme konusundaki bakış açısını da gösterdi.

Dünya genelinde orta-şiddetli sedefi olan 8.338 hastanın katıldığı anket Novartis'in hasta dernekleri ile bugüne kadar yaptığı en kapsamlı işbirliği olma özelliğini taşıyor. 31 ülkede 25 hasta derneğinin dahil olduğu araştırma, Türkiye'de Sedef Hastaları Dayanışma Derneği işbirliğinde yürütüldü. 381 hastanın katılımıyla 6 ayda tamamlanan anketin sonuçları sedef hastalarının yaşadıklarıyla ilgili çarpıcı sonuçlar ortaya koydu.

Ayrımcılık ve aşağılanmaya maruz kalanların oranı yüzde 84

Öncelikle dünya genelinin sonuçlarını paylaşan danışman hekim **Prof. Dr. Sibel Alper**, orta-şiddetli sedef hastalığı olanların yüzde 84'ünün ayrımcılığa ve aşağılanmaya maruz kaldığını, yüzde 45'inin ise hastalığın bulaşıcı olup olmadığı sorusuyla karşılaştığını dikkat çekti. Prof. Dr. Alper dünya sonuçlarıyla ilgili şu verileri paylaştı;

"Ankete katılanların yüzde 43'ü sedefin ilişkilerini etkilediğini ve bu hastaların yüzde 15'i sedef nedeniyle ilişkilerinin sona erdiğini belirtiyor. Yüzde 54'ü sedefin iş hayatlarını etkilediğini söylüyor. Yüzde 38'i sedef nedeniyle psikolojik bir tanı almış. Bu sonuçlar sedef hastalığının bireyin yaşam kalitesine ciddi etkileri olan bir hastalık olduğunu açık bir şekilde ortaya koyuyor. Sonuçlar ayrıca bize katılımcıların tam veya tama yakın iyileşme beklentilerinin de düşük olduğunu gösteriyor."

"Bulaşıcı mı?" düşüncesi el sıkmayı önüyor...

Prof. Dr. Sibel Alper çalışmanın Türkiye sonuçlarıyla ilgili şu bilgileri paylaştı;

"Anketin Türkiye sonuçları dünya sonuçlarıyla benzer bir tablo ortaya koyuyor. Türkiye'de de katılımcıların yüzde 84'ünün ayrımcılığa ve aşağılanmaya maruz kaldığını görüyoruz. Ancak sedefin bulaşıcı olup olmadığı sorusuna maruz kalanların oranı Türkiye'de yüzde 56'ya yükseliyor. Katılımcıların yüzde 46'sı toplum içinde rahatsız edici bakışlarla karşılaşmış, yüzde 26'sı insanların ellerini sıkmayı istemediğini söylüyor. Hastalar kendilerini çaresiz hissedebiliyorlar, bazıları sedef hastalığının hayatlarını ele geçirdiğini düşünüyor, bazıları cildinden utanıyor. Tüm bunların gerek kişisel ilişkilere gerekse iş hayatına olumsuz etkileri oluyor. Türkiye'deki katılımcıları yüzde 51'i sedef hastalığının iş hayatlarını etkilediği belirtiyorlar. Sonuç itibarıyla sedefin bir cilt

hastalığının ötesinde etkilerini görüyoruz. Sedef, yaşam kalitesini belirgin olarak olumsuz etkiliyor, hastalar çoğunlukla dışlanma nedeniyle içe kapanarak izole yaşıyorlar. Sedef yalnızca hasta için değil, ailesi için de psikolojik, sosyal ve finansal sorunlara neden oluyor.

Tüm bu olumsuzluklara ek olarak hastaların tedavi konusundaki umutlarının çok yüksek olmadığını görüyoruz. Hastalar normal bir hayat süreceklerine inanmıyorlar. Maalesef alternatif tedavilere de umut bağlayabiliyorlar.”

Sistemik bir hastalık olan sedefle birlikte sedefe bağlı artrit, kalp hastalıkları ve diyabet gibi eşlik eden hastalıkların da gelişebildiğine dikkat çeken Prof. Dr. Alper, anket sonuçlarına göre Türkiye’deki katılımcıları yüzde 69’unda sedefe bağlı eklem iltihabı (psoriatik artirit) görüldüğünü de belirtti.

Toplumsal önyargıların azalması hastaları izolasyondan kurtaracak

Anket sonuçları ile ilgili açıklama yapan **Sedef Hastaları Dayanışma Derneği Başkanı Mustafa Yıldırım** Türkiye’deki sedef hastalarını temsil etmek ve toplumu bilinçlendirmek amacıyla çalışırken diğer kurum ve kuruluşlarla işbirliğinin bu çerçevede önemine dikkat çekti. Yıldırım; “Dünya çapında bu ankete destek veren 25 hasta derneğinden biri olmaktan gurur duyduğumuzu belirtmek isterim. Toplumda sedef hastalığı hakkında çok fazla yanlış bilgi var. Bu yanlış bilgiler ve önyargılar nedeniyle sedef hastaları çok zorluk yaşıyorlar. Ben de bir sedef hastası olarak bunları bizzat yaşadım. Hastaların yaşadıklarının toplum tarafından daha iyi bilinmesi gerekiyor. ‘Sedef Hastalığını Anlamak’ Hasta Anketi bu çerçevede çok önemli bir çalışma. Toplumsal önyargıların azaltılarak sedef hastalığının bulaşıcı olmadığına bilinmesi hastaları izolasyondan kurtarmak için çok büyük bir adım olacaktır.”

Novartis’in desteğiyle dünya çapında yaptırılan anketin sonuçları, bilimsel dergilerde makale olarak yayımlanmak üzere hazırlanırken, 25. Avrupa Dermatoloji ve Veneroloji Derneği Kongresi’nde de sunulacak.

Sedef hastalığı hakkında (psoriasis)

Dünya nüfusunun yaklaşık yüzde 3’ünü etkileyen Sedef hastalığı (psoriasis), yaygın olarak görülen, bulaşıcı olmayan bir bağışıklık sistemi (otoimmün) hastalığıdır. Plak psoriasis en yaygın olarak görülen formudur ve ciltten kabarık, kırmızı plakların üzerini gümüşümsü beyaz kabukların kapladığı cilt belirtileriyle kendini gösterir. Sedef hastalığı sadece bir cilt hastalığı veya kozmetik bir problem değildir. İnatçı, kronik (uzun süreli) ve çoğu zaman hastaların günlük yaşamlarının en basit yönlerini etkileyebilecek kadar sıkıntı verici bir hastalıktır. Sedef hastalığı olan kişilerin yaklaşık yüzde 30’unda psoriatik artrit (sedefe bağlı eklem iltihabı) vardır ya da ileride gelişecektir. Psoriatik artrit, eklemleri etkileyerek, ağrı, eklem katılığı ve geri dönüşü olmayan eklem hasarı gibi kısıtlayıcı belirtilere neden olmaktadır. Sedef hastalığı ayrıca, diyabet, kalp hastalığı ve depresyon gibi başka ciddi sağlık sorunları ile de ilişkili bir hastalıktır.

Anket hakkında

Novartis’in katkılarıyla gerçekleştirilen “Sedef Hastalığını Anlamak” Hasta Anketi, bir pazar araştırma şirketi olan Gesellschaft für Konsumforschung (GfK), İsviçre tarafından yürütüldü. Anket, tüm dünyadan önde gelen sağlık uzmanlarından oluşan bir yönetim komitesi tarafından desteklendi. 8.338 katılımcısıyla, sedef hastalığı konusunda bugüne kadar yapılan dünya çapındaki en büyük anket olarak dikkat çekerken, ayrıca, ciltte tam iyileşmeye ulaşmanın sedef hastalığı olan kişilerin yaşam kaliteleri üzerindeki anlamına odaklanan, alanındaki ilk anket olma özelliğini taşıyor.

Ankete ABD, Almanya, Arjantin, Avustralya, Avusturya, Belçika, Birleşik Krallık, Brezilya, Bulgaristan, Çek Cumhuriyeti, Danimarka, Finlandiya, Fransa, Güney Kore, Hindistan, Hollanda, İrlanda, İsrail, İsveç, İsviçre, İtalya, Japonya, Kanada, Macaristan, Meksika, Norveç, Portekiz, Romanya, Rusya, Tayvan ve Türkiye’nin yer aldığı 31 ülkeden hastalar katıldı.

Source URL: <https://www.novartis.com/tr-tr/news/media-releases/dunya-capinda-yurutulen-sedef-hastaligi-anketi-sonuclandi>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/tr-tr/tr-tr/news/media-releases/dunya-capinda-yurutulen-sedef-hastaligi-anketi-sonuclandi>