



Resolusjon fra Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte 19. til 21. oktober 2018

HS-pasienter må få tilgang til biologiske legemiddel!

Humira ble, som første biologiske legemiddel, godkjent til behandling av moderat til alvorlig hidrosadenitt (HS) allerede i 2015. Dette har i flere år skapt stor forventning i vår pasient-gruppe. Dette vil være et ny behandling ved siden av avlastende kirurgi og antibiotikabehandling. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er derfor skuffet over at man ikke er kommet til enighet om prisen på dette legemiddelet, slik at det foreløpig ikke kan brukes til behandling av norske HS-pasienter. Dette står i sterk kontrast til helseministerens nasjonale strategi som sier at pasienter raskt skal sikres nye og bedre behandlingsmetoder. Dette er et uttrykk for forskjellsbehandling når HS-pasienter nektes tilgang til effektiv biologisk behandling, mens mange andre sykdomsgrupper får tilgang og har god effekt av biologiske legemidler.

Vi frykter at det er mangel på kunnskap blant helsepersonell om HS-pasienter og hvordan de opplever at sykdommen gir redusert livskvalitet:

Tidkrevende (egen)behandling

Ved moderat til alvorlig HS vil man uten behandling med systemiske legemidler oppleve tidkrevende egenbehandling i form av bandasjering og desinfisering av sykdomsområdet, samt større smertekomplikasjoner som fører til bruk av kraftige smertestillende.

Nedsatt arbeidsevne

HS-pasienter har en nedsatt funksjonsevne i arbeid og studier som følge av sykdommen, som ofte fører til sykmelding. Pasientene møter liten forståelse, og de opplever stigmatisering på grunn av manglende kunnskap. Ifølge hudlege Thrasivoulos Tzellos sier HS-pasienter at de har vært borte fra jobb minst én dag på grunn av sykdommen.

Angst og depresjon

Kroniske smerter og utbrudd gjør at mange HS-pasienter ikke orker å gå ut. De kjenner på skamfølelse og frykt for stigmatisering og velger heller å isolere seg. Dette medfører igjen til psykiske plager som kan utvikle seg til angst og depresjon.

Overvekt og fedme

På grunn av smerter er det vanskelig for mange HS-pasienter å trene. Denne pasientgruppen har derfor en høyere risiko for å bli overvektig.

Nedsatt seksuell helse og funksjon

Mange HS-pasienter opplever at det er utfordrende med nære og intime relasjoner. Det oppleves krevende å eksponere hud på grunn av arr, sår, puss og byller som oppstår ved utbrudd. PEF har støtte hos hudlege Thrasivoulos Tzellos for vårt syn her, og T. Tzellos planlegger å gjennomføre en studie for å kartlegge mer rundt livskvaliteten til pasienter med HS.

Forslag til vedtak:

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte vil ikke akseptere at Norge ikke kan tilby behandling med biologisk legemiddel for HS-pasienter. Landsmøtet forventer at man kommer til enighet om prisen på dette legemiddelet, slik at det raskt kan tas i bruk i behandlingen av norske HS-pasienter.

Redaksjonskomiteen