**GLOBALT PATIENT-DREVET INITIATIV TIL AT MÅLE OG FORBEDRE EKSEMPLEJE ER LANCERET**

Første samarbejde af sin art anvender data-drevet tilgang til at evaluere og sammenligne sundhedssystemer i 8 lande

Santa Barbara, Californien, 13. september 2021 – 11 patientorganisationer fra otte lande er gået sammen om at lancere "Det globale patientinitiativ til forbedring af eksempleje" (Global Patient Initiative to Improve Eczema Care (GPIIEC)) på Verdens Atopisk Eksem Dag. Initiativet er et globalt samarbejde om at etablere en fælles ”målestok” til vurdering af sundhedssystemers lydhørhed over for patienterne, deres pårørende og plejepersonalets behov.

Dette partnerskab, der er det første af sin art, har identificeret de elementer i sundhedsydelser, der betyder mest for patienter, pårørende og plejepersonale, og har skabt og etableret indikatorer til at måle indikatorerne på tværs af otte lande (Australien, Canada, Danmark, Frankrig, Italien, Tyskland, USA og Storbritannien).

GPIIEC vil indsamle og analysere data fra primære undersøgelser og sekundære data i de otte lande for at skabe et sammenligneligt globalt kontrolpanel for eksempleje. Den fælles indsats vil føre til data-drevet indsigt og viden om hvert lands stærke og svage områder med hensyn til at imødekomme behovene hos mennesker, der lever med eksem – og resultere i politiske anbefalinger til håndtering af disse menneskers behov.

"Vi er begejstrede over at kunne gå sammen om at definere, hvordan bedre pleje ser ud for de mennesker, vi behandler," udtaler Rachael Manion, administrerende direktør for Canadian Skin Patient Alliance. "Ved at arbejde sammen har vi lært, at de spørgsmål og problemer, vi står overfor, ligner hinanden på tværs af lande og kontinenter. Det er på tide at anbefale en forandring og at definere, at forandring er et kritisk første skridt."

En litteraturgennemgang foretaget i 2020 af hovedorganisationen bag initiativet, Global Parents for Eczema Research (GPER), kortlagde, at undersøgelser på tværs af de otte lande viser, at eksempatienter og plejepersonale støder på de samme udfordringer: begrænsede behandlingsmuligheder, hindringer for adgang til specialister og behandlinger samt tilgange til eksempleje og -behandling, der ignorerer det fulde omfang og den fulde indvirkning af sygdomstilstanden, især den betydelige psyko-sociale belastning.

"Eksem påvirker en betydelig procentdel af befolkningen globalt, men historisk set har patienter, pårørende og plejepersonale været savnet i politiske samtaler om, hvilken slags pleje patienterne bør modtage," påpegede Melanie Funk, administrerende direktør for Eczema Support Australia. "Ved denne sygdom har vi brug for patient-fokuserende foranstaltninger, der svarer til de, der findes for andre kroniske sygdomme, så vi kan vurdere fremskridt og bane vejen for forbedring."

GPIIEC rådgives af repræsentanter fra 10 patientorganisationer:

* Stephanie Merhand / Marjolaine Hering, Association Française de l'Eczéma, Frankrig
* Thomas Schwennesen, Deutscher Neurodermitis Bund (DNB) German Atopic Eczema Association, Tyskland
* Anne Skov Vastrup, Atopisk Eksem Forening, Danmark
* Mario Picozza / Lorena Marchetti, Associazione Nazionale Dermatite Atopica, Italien
* Rachael Manion, Canadian Skin Patient Alliance, Canada
* Andrew Proctor, National Eczema Society, Storbritannien
* Wendy Smith Begolka, National Eczema Association, USA
* Kathy Tullos, International Topical Steroid Awareness Network, USA
* Melanie Funk, Eczema Support Australia, Australien
* Cheryl Talent, Eczema Association of Australasia, Australien

Eksem er en kronisk og tilbagevendende (recidiverende) inflammatorisk hudsygdom, der bliver mere og mere udbredt i mange lande verden over. Det påvirker globalt omtrent 15 - 20 % af børnene og 1 - 3 % af voksne, hvilket resulterer i en betydelig patientbyrde og en stor efterspørgsel på sundhedssystemer.

Det globale initiativ støttes finansielt af LEO Pharma, der er førende inden for medicinsk dermatologi, og som arbejder målbevidst på at ændre standarderne for pleje af mennesker med hudsygdomme. LEO Pharma har hovedkvarter i Danmark og har globalt 6.000 ansatte, der betjener 93 millioner patienter i 130 lande. For mere information: [www.LEO-Pharma.com](http://www.LEO-Pharma.com).

**Om GPIIEC**

Det globale patientinitiativ til forbedring af eksempleje (GPIIEC) er et initiativ, der er ledet af patientorganisationer. Initiativet skal måle sundhedssystemers præstationer for at imødekomme behovene hos mennesker med eksem (atopisk dermatitis) og deres pårørende og plejepersonale ved at tilvejebringe en fælles metode til at muliggøre direkte sammenligninger. Initiativet faciliteres af Global Parents for Eczema Research og ledes af 11 patientorganisationer fra otte lande. For mere information: [www.improveeczemacare.org](http://www.improveeczemacare.org)

**Om GPER**

Global Parents for Eczema Research (GPER) er en græsrodsbevægelse og almennyttig organisation med base i Californien. GPER's mission er at forbedre livskvaliteten og reducere lidelse hos børn med moderat til svær eksem og deres familier. GPER når sine mål gennem strategiske partnerskaber, forskning, politiske ændringer og familiestøtte. For mere information: [www.parentsforeczemaresearch.com](http://www.parentsforeczemaresearch.com)

**Mediekontakt:**

Korey Capozza, MPH

Administrerende direktør for Global Parents for Eczema Research

korey@parentsforeczemaresearch.com