

Belgen en netelroos: Ruim 40% van de Belgen denkt dat netelroos een allergische ziekte is¹

Ondanks het grote aantal patiënten en de ernst en onvoorspelbaarheid van netelroos blijft dit een onbekende huidziekte. De zomer, die morgen begint, is een extra uitdaging voor de 50.000 Belgen met deze inflammatoire chronische huidziekte.

- 44% van de Belgen denkt dat netelroos een louter allergische aandoening is. In werkelijkheid is de oorzaak maar heel zelden een allergie. Dat verrassende cijfer maakt meteen duidelijk hoe weinig de Belgen deze ziekte kennen; en nochtans zal 1 op 5 onder hen in de loop van hun leven met een opstoot van netelroos worden geconfronteerd².
- Netelroos is een veelvoorkomende inflammatoire huidaandoening, waarvan de chronische, meest ernstige vorm 50.000 Belgen treft³, vooral vrouwen tussen 20 en 40 jaar, voor wie de zomer een ware nachtmerrie is.
- 40% van de Belgen weet niet dat er een chronische vorm bestaat en 18% denkt onterecht dat de ziekte besmettelijk is.
- Voor bijna 64% van de Belgen vormt jeuk de grootste handicap van chronische netelroos, en de Belgen onderschatten enorm de angst die chronische netelroos veroorzaakt. De fysieke, psychologische en sociale impact van de ziekte is voor de getroffen jongvolwassenen vaak heel zwaar.
- Belgische patiënten met chronische netelroos hoeven hun leven niet meer op pauze te zetten tijdens de zomer. Op de dag voor de eerste zomerdag start een campagne voor wie zich verstoopt door zijn chronische netelroos: www.stopnetelroos.be

Allergische netelroos? Dit misverstand moet de wereld uit voor een betere diagnose!

Wist je dat sommigen angstig de zomer tegemoet zien? De meesten onder ons kijken vol ongeduld uit naar de zomerperiode, maar voor de 50.000 Belgen met chronische netelroos betekent de zomerniks anders dan problemen: onvoorspelbare opstoten, pijnlijke jeuk en weinig of geen sociale contacten uit angst voor de blikken van anderen door de minder bedekkende kleding in de zomer. Want in tegenstelling tot wat 44% van de Belgen denkt, is netelroos geen allergische aandoening waarvan je gewoon de veroorzakende factoren moet aanpakken om een opstoot te vermijden. Dokter Batteauw: *“De kenmerkende symptomen van netelroos zijn rode vlekken en jeuk, die doen denken aan een allergie. Maar in tegenstelling tot wat velen denken, is netelroos heel zelden van allergische oorsprong. Ik wil dat echt benadrukken, want dat misverstand kan tot een verkeerde diagnose leiden, waardoor sommige patiënten onnodig blijven lijden.”* Tal van andere factoren kunnen netelroos veroorzaken, zoals blootstelling aan de zon, fysische netelroos (warmte, koud water...), intense inspanning, of een virale infectie.

40% van de Belgen weet niet dat ook chronische netelroos bestaat

En nochtans is dat de meest verspreide vorm van de ziekte, die ongeveer 50.000 Belgen treft, meestal vrouwen tussen 20 en 40 jaar. Chronische netelroos komt elke dag of 2 à 3 dagen per week voor, gedurende meer dan 6 weken. De oorzaak is geen allergie, maar ze wordt in de hand gewerkt door virale infecties, geneesmiddelen of stress. Dokter Batteauw: *“Dat gebrek aan kennis over netelroos draagt bij tot de medische zwerftocht van de patiënten, bij wie het vaak jaren duurt voordat ze begrijpen wat hen overkomt en dus de juiste oplossingen vinden. Als je de ziekte en oplossingen kent, kun je die patiënten echt helpen, van wie het leven een hel is geworden en die vaak*

¹ Studie in opdracht van Novartis uitgevoerd door onderzoeksbureau iVox tussen 04 mei en 14 mei 2018 bij een representatieve steekproef van 1000 Belgen

² Consensusconferentie van de Société française de dermatologie. Prise en charge de l'urticaire chronique, 2003.

³ Consensusconferentie van de Société française de dermatologie. Prise en charge de l'urticaire chronique, 2003.

hun sociaal leven op pauze moeten zetten in de zomerperiode.” Annemoon, 36 jaar, vertelt: “Ongeveer 7 jaar geleden heb ik voor de eerste keer een opstoot gekregen van netelroos. Deze opstoot was van een zodanig grote aard dat ik in shock gegaan ben en op de spoed ben beland. Daar hebben me ze verteld dat, mocht ik dat niet gedaan hebben, alle hulp voor mij te laat zou gekomen zijn. In de komende jaren heb ik nog meerdere opstoten van netelroos gekregen. Het begon mijn hele leven over te nemen. De angst voor een opstoot belemmerde mij om het huis uit te gaan. Ik ben vervolgens op zoek gegaan naar de oorzaak hiervan. Het bleek dat mijn netelroos infectiegerelateerd is: wanneer mijn immuunsysteem laag is, krijg ik opstoten. Het is slechts sedert vorig jaar dat ik geen opstoten meer heb, sinds ik te rade ben gegaan bij een specialist in netelroos die testen heeft gedaan en mijn behandeling heeft aangepast.”

Leven met chronische netelroos: een grote bron van stress

Dokter Anneleen Batteauw vertelt: *“Een acute opstoot van netelroos is al een hel op zich. Ze is even pijnlijk en branderig als een bad vol brandnetels. Stel je voor dat je 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 door zo’n hel moet, waarbij je bovendien totaal niet weet wanneer het zal stoppen of wanneer de volgende opstoot eraan komt.”* Voor bijna 64% van de Belgen vormt jeuk de grootste handicap van chronische netelroos. Dokter Batteauw legt verder uit: *“De jeuk is voor de patiënt inderdaad heel lastig. Door die jeuk kan hij niet slapen, niet werken,... Het wordt een obsessie en een bron van stress. Amper 5% van de Belgen vermeldt angst als grootste handicap. Maar aangezien deze ziekte gekenmerkt wordt door opstoten die zich plotseling voordoen en onvoorspelbaar zijn, boezemt ze de patiënten echt angst in, omdat ze bang zijn dat er een nieuwe opstoot komt op een ongelegen moment.”*

Netelroos begrijpen en aanpakken

Acute en chronische netelroos worden niet op dezelfde manier en niet bij dezelfde arts behandeld. Bijna 46% van de Belgen zou met netelroos bij de huisarts langsgaan en ongeveer 40% bij een dermatoloog. Dokter Batteauw: *“Dat is geruststellend. Belangrijk om weten is dat het bij acute netelroos nuttig kan zijn bij je huisarts langs te gaan, die een symptomatische behandeling zal voorschrijven. Voor chronische netelroos is het beter om een dermatoloog raad te plegen, die je op de juiste manier zal helpen met verschillende behandelingen afhankelijk van de ernst van de aandoening. Als er op de ziekte een naam kan worden geplakt, kan de patiënt tegenwoordig echt worden geholpen dankzij nieuwe ontwikkelingen in de behandelingen.* Annemoon bijvoorbeeld heeft al 1 jaar geen opstoot meer gehad, terwijl ze op haar hele lichaam netelroos had. Die patiënten kunnen dan eindelijk de draad van hun gezins-, beroeps-, intieme, sociale... leven weer oppikken, dat ze soms jarenlang ‘on hold’ hadden gezet.”

Campagne over chronische netelroos op deze eerste zomerdag

Warmte is een verergerende factor van chronische netelroos. Op deze eerste dag van de zomer nemen verschillende BV's en influencers deel aan de campagne 'Don't Hide'. Ze zijn te zien met een krant in de hand die een eenvoudige vraag stelt: 'Verstop ik mij achter deze krant omdat ik chronische netelroos heb?' Dokter Batteauw besluit: *“Patiënten sluiten zich thuis op, ze moeten weten dat ze geholpen kunnen worden.”*

Meer informatie over de ziekte en de campagne:

www.stopnetelroos.be



Lauranne



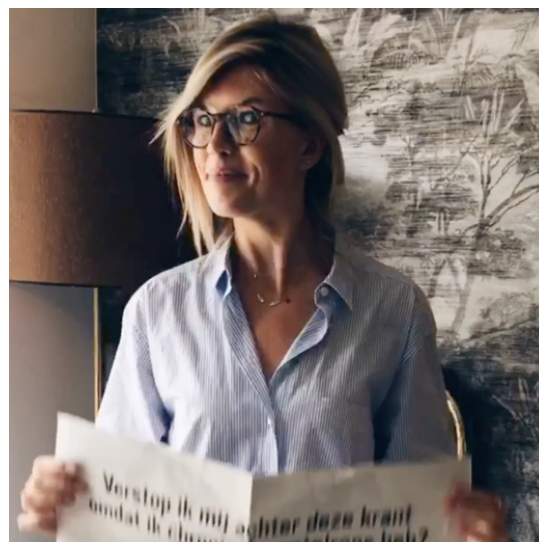
@evy_gruyaert



@annabelpesant



@astridliawouters



@valeriebrems

(publicatie op donderdag 21/06)

BE1806845878 19062018

Perscontacten:

TBWA Pride: Mieke Vandevyvere – mieke.vandevyvere@pr-ide.be – 02 679 75 41 of 0471 34 04 71

TBWA Pride: Margot Chapelle – margot.chapelle@pr-ide.be – 02 792 16 13 of 0477 26 20 78