



**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie

1994-2014

Misja i cele



- współdziałanie ze służbą zdrowia w zakresie szerzenia wiedzy o przyczynach i przebiegu choroby, o aktualnych metodach leczenia, zwłaszcza w warunkach domowych,
- poprawa jakości życia chorych,
- współpraca ze stowarzyszeniami, zarówno w kraju jak i za granicą, których założeniem jest praca na rzecz ludzi chorych na łuszczycę,
- integracja ludzi potrzebujących pomocy,

Historia-początek



- 12.01.1991 – zebranie Komitetu Założycielskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie, wybór zarządu Komitetu,
- prace nad statutem i rejestracją,
- 30.11.1993 – pierwsze otwarte spotkanie członków (41 osób) Stowarzyszenia z udziałem lekarzy: dr K. Łoza, dr A. Borzęcki oraz dr B. Wach,
- 12.01, 16.02.1994 – kolejne spotkania,
- 12.04.1994 – pierwsze historyczne zebranie wyborcze, wybór Zarządu Stowarzyszenia, Sądu Koleżeńskiego oraz Komisji Rewizyjnej,
- 19.10.1994 – wniosek do Sądu Wojewódzkiego o zarejestrowanie zarządu,
- 09.11.1994 – rejestracja Zarządu Stowarzyszenia z siedzibą w I Szpitalu Wojskowym w Lublinie

Historia



- 05-18.09.1998 – I turnus sanatoryjny w Nałęczowie,
- Wystąpienie do Ministerstwa Zdrowia z wnioskiem o wpisanie łuszczycy na listę chorób przewlekłych,
- Informacje o lubelskim Stowarzyszeniu w TVP oraz POLSAT,
- 17.09.1998 – powstanie Oddziału Wielkopolska z siedzibą w Koninie,
- 15.03.1999 – powstanie Oddziału z siedzibą w Rzeszowie,
- 13-26.03, 14-27.06.1999 – kolejne turnusy sanatoryjne w Nałęczowie,
- 09.2000 – ogólnopolskie spotkanie lekarzy dermatologów z udziałem zarządu stowarzyszenia,
- 19.02.2001 – powstanie Oddziału Pobytu Dziennego w NZOZ Med.-Laser przy ul. Łęczyńskiej 1 - nowa siedziba stowarzyszenia
 - kąpiele solankowe i siarkowe,
 - naświetlanie PUVA,
 - smarowanie.

Historia



- 10.1999 – Katarzyna Łoza, Bogusław Wach, Adam Borzęcki „Poradnik dla chorego na łuszczycę”



Historia



- 10.04.2001 – powstanie Oddziału Świętokrzyskiego z siedzibą w Kielcach,
- 15.06.2001 – powstanie Oddziału z siedzibą w Olsztynie,
- 21.09.2001 – powstanie Oddziału z siedzibą w Białymstoku,
- 06.2001 – uczestnictwo w spotkaniu wyborczym oraz wstąpienie w szeregi EUROPSO,



**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

- 10.2001 – powstanie strony internetowej

The screenshot shows the website's main interface. On the left is a vertical navigation menu with buttons for 'HOME', 'Nasz adres', 'O nas', 'Aktualności', 'APEL', 'Poradnik', 'Statut', 'Publikacje', 'Linki', 'Ankieta', 'Q & A', 'Manifest', 'EUROPSO', and 'MAIL 158640'. At the top, there are language selection options with flags for English, French, German, Russian, Italian, Spanish, Chinese, and Greek. The main content area features a central announcement box with the title 'ZAPROSZENIE' and the text: '- Zapraszamy na konferencję - W imieniu Zarządu Głównego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie, oraz opiekuna medycznego dr Adama Borzęckiego, serdecznie zapraszamy wszystkich zainteresowanych do uczestnictwa w konferencji z okazji obchodów 20-lecia działalności naszego Stowarzyszenia. 9 maja 2014r. Hotel Victoria w Lublinie Wstęp wolny'. Below the announcement, there is a link: 'Deklaracja Członkowska w formacie PDF do pobrania' with a PDF icon.

Historia



- 10.2002 – uczestnictwo w spotkaniu EUROPSO oraz udział w Kongresie Dermatologicznym w Pradze,
- 09.2003 - główna nagroda w prestiżowym konkursie organizowanym przez EUROPSO.

Celem konkursu było przedstawienie nowości w leczeniu, a docelowo poprawienie poziomu życia chorych dotkniętych łuszczycą. Projekt w którym proponujemy połączenie leczenia dermatologicznego z psychoterapią jednogłośnie został wybrany spośród dziewięciu innych proponowanych przez Stowarzyszenia z: Wielkiej Brytanii, Szwecji, Danii, Włoch, Islandii, Finlandii, Belgii, Niemiec oraz Francji. Dzięki funduszom pozyskanym wraz z nagrodą, przeprowadziliśmy szereg spotkań mających charakter psychologiczno - terapeutyczny dla wszystkich chętnych z naszego regionu.

Historia



- 04.2004 – Nałęczów I Konferencja Zarządu Głównego Stowarzyszenia z Oddziałami Terenowymi,
- 06.2004 - uczestnictwo w spotkaniu EUROPSO w Helsinkach,
- 20.09.2004 – powstanie Oddziału z siedzibą w Radomiu,



Historia



- 12.11.2005 – uczestnictwo w spotkaniu EUROPSO w Paryżu,
 - Komitet ds. Stowarzyszeń w krajach Europy Środkowo-Wschodniej,
 - Komitet ds. promowania wiedzy i badań nt. łuszczycy.

,



**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie



World Psoriasis Day
29 Październik

Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę



**ZARAŻ SIĘ TOLERANCJĄ
ŁUSZCZYCĄ NIE MOŻESZ**

Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę
w Lublinie, ul. Młyńska 14a
www.luszczycalublin.republika.pl

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę www.stowarzyszenie.luszczycyca.org.pl Forum internetowe www.luszczycyca.org.pl

Wydrukowano dzięki wsparciu firmy  **MERCK**
SPECIALTY

www.stopluszczycy.pl

- 2006 – dołączenie do World Psoriasis Day (WPD). Dzięki zabiegom WPD dzień 29 października ogłoszony został Światowym Dniem Chorych na Łuszczycę do którego obchodów włączyło się nasze stowarzyszenie.

Przetłumaczyliśmy na język polski i podpisaliśmy petycję on-line, która została przekazana Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) by zwrócić uwagę światowej opinii publicznej na problem łuszczycy.

Historia



- 31.01.2007-18.03.2009 – działa telefon zaufania dla chorych na łuszczycę, oraz pomoc psychologiczna – Monika Kotlarz-Koza
- 28.09.2008 – Terenowe spotkanie integracyjne Radom-Lublin, Janowiec, Kazimierz n/Wisłą,



**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

- 05.2009 - zostaliśmy pełnoprawnym członkiem IFPA (International Federation of Psoriasis Association), jesteśmy 33 państwem członkowskim,

IFPA



INTERNATIONAL FEDERATION OF PSORIASIS ASSOCIATIONS

Historia



- 2009 – Katarzyna Łoza, Renata Miturska, Adam Borzęcki „Poradnik dla chorego na łuszczycę”



- 3.10.2009 - Lublin - ogólnopolska konferencja Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę z udziałem organizacji z: Bydgoszczy, Gdańska, Poznania, Wrocławia, Konina, Radomia oraz Kielc,

Goście:

- **Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba,**
- **prof. dr hab. med Wiesław Gliński,**
- **gość honorowy prezydent Europso Ottfrid Hillmann**
- **Współorganizator - doktor Adam Borzęcki.**

Utworzenie Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.

Nowa organizacja reprezentuje interesy wszystkich chorych w kontaktach z MZ oraz NFZ.

Petycja o objęcie najciężej chorych programem leczenia lekami biologicznymi

U NIA
Stowarzyszeń
CHORYCH
na **ŁUSZCZYCĘ**



- 2009 październik Warszawa - podpisanie petycji do Minister Zdrowia, Prezesa NFZ i Dyrektora AOTM z prośbami o:
 - rozpatrzenie możliwości zwiększenia nakładu finansowego na leczenie łuszczycy lekami biologicznymi, ponieważ nie ma możliwości indywidualnego pokrycia kosztów kuracji ze względu na jej cenę,
 - objęcie grupy najciężej chorych na łuszczycę programem lekowym (NFZ) gwarantującym dostęp do leczenia oraz refundację kosztów,
 - powtórne wpisanie łuszczycy na listę chorób przewlekłych.
- Apel do Minister Zdrowia o:
 - stworzenie w Polsce długoterminowej strategii w zakresie leczenia chorych na łuszczycę,
 - wdrożenie wypracowanych standardów terapeutycznych uwzględniających nowoczesne metody leczenia,
 - zapewnienie polskim pacjentom dostępu do terapii biologicznej.

- 10.2010 – światowy konkurs rysunkowy
„Łuszczycyca u dzieci-wyzwanie dla wszystkich”.

Trzecie miejsce dla Polski



- 17.06.2011 – spotkanie IFPA, Amsterdam,
 - dyskryminacja i stygmatyzacja chorych,
 - „Under the Spotlight”



- 2012 wrzesień – powstaje Zespół Parlamentarny ds. Łuszczycy,
- 2012 grudzień – konferencja prasowa Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza, obietnica powstania programu leczenia lekami biologicznymi,
- 19.10.2012 – pierwsze spotkanie Oddziału Stalowa Wola,
- 01.01.2013 – nowa lista refundacyjna

Refundacją objęty został lek zawierający ustekinumab w ramach programu lekowego:

„Leczenie ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej”

Zaproszenie

QualityCare™
Provided by LED

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Serdecznie zapraszamy do uczestnictwa w programie „PAKT w Łuszczyce – Program Aktywnej Kontroli Terapii w Łuszczyce”. Patronami programu są Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę, Fundacja „Tak mam łuszczycę” oraz Konsultant Wojewódzki ds. Dermatologii. Program „PAKT w Łuszczyce” skierowany jest zarówno do osób chorych, jak i do lekarzy. Jego celem jest budowanie współpracy pomiędzy pacjentem a lekarzem. W ramach programu zapraszamy Państwa na spotkanie warsztatowe dla pacjentów, które odbędzie się

**w dniu 16 maja 2013, o godzinie 18.00 w Hotelu Victoria,
ul. Narutowicza 58/60, 20-016 Lublin.**

Gościem spotkania będzie Pan Zbigniew Kowalski, niezależny konsultant z zakresu komunikacji interpersonalnej, który od kilkunastu lat zajmuje się tematyką komunikacji pomiędzy pacjentem i lekarzem.

Czy mamy wpływ na to, jak nas odbierają inni? Czy nasza postawa ma znaczenie podczas wizyty u lekarza? Co mogę zmienić na lepsze w relacjach z moim lekarzem? Na te i inne pytania postaramy się odpowiedzieć. Porozmawiamy również o tym jak dobrze przygotować się do wizyty u lekarza i co należy ustalić, aby terapia dała jak najlepszy efekt. Spotkanie będzie również okazją do zadania pytań lekarzowi i przedstawicielom Stowarzyszenia Pacjentów, które jest jednym z organizatorów spotkania.

W drugiej części zostaną omówione „Karty dialogu”. Celem ich wprowadzenia jest poprawa komunikacji pomiędzy lekarzem i pacjentem oraz lepsza kontrola skuteczności terapii i przestrzegania zaleceń.

Więcej informacji na temat spotkania znajdą Państwo na stronie www.mojaluszczycyca.com

Zapraszamy serdecznie!
Organizatorzy

- 16.05.2013
„Pakt w łuszczyce”
Program Aktywnej
Kontroli Terapii
w Łuszczyce”

**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

- 10.06.2013 – rusza program „Derma Friendly – W trosce o skórę”



Derma Friendly
— W TROSCE O SKÓRĘ —

Turnusy sanatoryjne:

- 06.2005 – Truskawiec (Ukraina),
- 03-14.09.2006 Busko-Zdrój
- 19-31.05.2008 Busko-Zdrój
- 02-14.09.2013 Busko-Zdrój

Doktor Adaś

A nasz doktor Adaś
To chłop na schwał
Dla niego łuszczyca
To zwykły chłam
Doktor wysłał na terapię
A my grill, piwko i Słowacki
Tam robimy nasze schadzki
W Oblęgorku lampy SVP
My wolimy w siarkę chlup
Cygnoliny mamy mało
Borzęckiego by się zdało
Jak przypisze i zaleci
Na Kościelną zaraz lecim
Tam pokręcą, poczarują
I łuszczyki się kurują
Ale w Busku doktora nam brak
Łukomski Cygnoliny nam żałuje
Niech się więc doktoryzuje
A wtedy pozna co to łuszczycy „czar”
W Busku jest nam dobrze
Chociaż Łukomski to fantasta
Ale naszemu Adasiowi do pięt nie dorasta
Adaś krzyczy, Adaś łaje
Ale każdy łuszczyk cudowną
Terapię dostaje
Za to bużka i całuski
Boś Ty dla nas Adaś boski
Doktorze Adasiu
Nie opuszczaj nas
Przyjdziemy do Ciebie
Gdy nadejdzie czas..





**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

- 2013 wrzesień Gdańsk – Ogólnopolskie Spotkania Łuszczycowe, Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Fala Nadziei”
- 2014 marzec Poznań – Konferencja i koncert zorganizowany z okazji V rocznicy działalności Wielkopolskiego Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia”

- 22.02.2014 – nagroda Angelusa

- Z inicjatywy Doroty Bugajewskiej -Muzyki (w imieniu pacjentów) oraz Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie, dr Adam Borzęcki został zgłoszony jako kandydat do nagrody Angelusa w kategorii "Człowiek służby publicznej,, i nagrodę tą otrzymał !!!





**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

Mariusz Komza, Janina Tutak, Małgorzata Osińska, Anita Borowik, Elżbieta Borowska, Kornacka Anna, Krzykała Magdalena, Opalińska Maria, Polakowski Wojciech, Ruta Jan, Tomaszewski Zygmunt, Wejman Maria, Wójcik Barbara, Tatar Marian, Manecka Irena, Gogacz Marek, Trojnara Ryszard, Konopko Jolanta, Suska Elżbieta, Grochowski Waldemar, Jerzy Bicz, Ewa Sieniuc-Pikula, Wiesława Płochacz, Krystyna Chlebowska, Henryk Szpakowicz, Zenon Tomaszewski, Tomkowicz Sylwia, Maria Zalewska, Barbara Nowosadzka, Zbigniew Czernic, Urszula Gorczyca, Marian Purc, Maria Nazarewicz, Janusz Jagiełło, Katarzyna Szymańska, Gorczyca Katarzyna, Łopata Małgorzata, Jerzy Mieńko, Halina Trzos, Monika Kotlarz, Anna Kamela, Andrzej Misztal, Antosik Małgorzata, Lipowski Waldemar, Wawszczak Grzegorz, Borowska Jadwiga



**Stowarzyszenie Chorych
na Łuszczycę
w Lublinie**

Zarząd Główny w Lublinie

- Dziękuję za uwagę