

银屑病协会在卢布林的活动

银屑病协会是由银屑病患者、家庭和医疗专业人员组成的国家性机构团体。协会总部在卢布林，建立并正式登记注册于 1993 年。它的活动具有法定的宗旨。协会成立的主要目的是通过与公共医疗卫生服务的合作来增加对银屑病产生的原因及其过程的认识，对现代化的治疗方式（特别是在家庭中）的认识以及与其它治疗这类疾病的组织合作。最重要的是，团结需要帮助的人们。

1993 年年底，我们在协会的会员、支持者/同情者中组织了一系列循环性的会议，期间皮肤科医生围绕银屑病的问题做了很多讲座。通过对病情和治疗情况的讨论，大家交流了自己的经验。我们努力确保我们的会员和支持者/同情者充分了解疑问以及困扰他们的问题。大家正在学会和银屑病做斗争，主要是因为作为一个团体的成员比独自一人更容易面对问题。

银屑病药物生产企业的代表被邀请来参加我们的会议，会议上大家对其所提供的药品的有效性进行了阐述和讨论。一些公司对协会进行了经济上的支持。我们邀请了并与有其它专长的医生建立了联系。

帮助患者的另一种形式是通过媒体，例如，广播和电视访谈，在节目中协会总部的成员讲述他们的宗旨和活动的类型。我们也谈论银屑病在社会中的容忍度和缺乏关注。我们解释说这不是一种传染性疾病，而是属于皮肤病的一类，不会威胁到他人。

我们收到许多来自全国不同地方，寻求关于治疗银屑病的帮助和建议的患者的信。由于媒体的宣传和辛苦的努力，我们协会的许多分支在全国各地建立了起来。其中最先建立起来的一个分支是在科林，活动遍及了大波兰地区。相继建立的分支在以下城市：日拉修弗、比尔斯多克、凯尔采、奥尔甚丁以及最后在拉多姆。该协会的其它活动形式是组织一些在纳温乌弗（位于波兰南部）的疗养院以提供给协会的会员和支持者。

进入国际论坛并获得与其它国家和有关组织的联系是卢布林银屑病协会的決心之一。我们在这点上的成功归功于协会的信息被公开在其中一个赞助者的网站上——仙灵公司。2001 年 6 月，卢布林总部的一个代表应邀参加了在罗马举行的全体会议。这次会议的组织者是欧洲银屑病协会联合会（**EUROPSO**），其总部设在赫尔辛基。这位代表是卢布林银屑病协会的主席。这次会议的目的是选举 **EUROPSO** 的代表，并对其章程作出修改以及接纳新的会员。

EUROPSO 在 1988 年 11 月成立于鹿特丹，汇集了欧洲联盟的 18 个成员国。创始国是比利时、法国、英国、德国和荷兰。这个项目的目标之一是接纳欧洲联盟以外的国家入会。会议一致表决通过，波兰银屑病协会（总部设在卢布林）是 **EUROPSO** 的主体。PPA 主席参加这次会议的优势是取得与其它国际组织联系的机会，并且能够交流经验。旨在加深对银屑病的治疗以及对这种类型的社会组织活动的认识。

2003 年，该协会获得了由 **EUROPSO** 举办，由关注活菌制剂的制药公司资助的大赛的大奖。此次大赛的目的是介绍新的治疗方法并最终提高银屑病患者生活质量。该项目中，我们建议将皮肤病学的治疗方法与心理治疗法相结合，这种方法是从 9 个其它协会的提议中一致选出的，这些协会来自：英国、瑞典、丹麦、意大利、冰岛、芬兰、比利时、德国和法国。由于所收到的资金和奖励，我们已经在我们的地区对所有志愿者举办了一些具有心理治疗性特征的会议。

2005 年 11 月，我们协会中的一名代表参加了第二次 **EUROPSO** 报告选举会议。因此，我们有了一个新成立的委员会的代表，在传播知识的同时特别侧重于对银屑病患者生活质量和需求的研究。该项目将提交给欧盟当局。我们的另一位代表是为中欧和东欧国家委员会选出的，用来支持这些国家的协会。

另外一个在这次会议上做出的重要决定是支持通过 **EUROPSO** 在尼斯建立欧洲银屑病治疗中心（这一活动的启动，计划在 2007 年）。

自 2006 年 10 月，卢布林银屑病归属于世界银屑病日(WPD)组织。由于 WPD 采取的得力措施，10 月 29 日被宣布为“世界银屑病日”，我们协会同时也促成了该纪念活动。为了使银屑病的问题引起全世界公众的关注，我们将它翻译成波兰语并在网上签署了一份提交给世界卫生组织的请愿书。

2009 年 5 月，我们成为了 **IFPA**（国际银屑病协会联合会）的一名正式成员，它是汇集了来自全世界各地协会的组织。我们是第 33 个会员国。

2009 年 10 月 3 日，一个为患者举办的全国性协会会议在卢布林进行，协会参与者来自以下城市：比得哥煦、格旦斯克、波兹兰、弗罗茨瓦夫、科宁、拉多姆和凯尔采。另外出席的还有：国家级皮肤病学顾问安杰伊·卡索巴教授，维亚斯瓦夫·格林尼斯基教授，EuropsO 的主席欧特弗里德·希尔曼和亚当·布朗斯基（博士）。因为有着共同的目标，即帮助遭受银屑病和其

它皮肤疾病困扰的病人，会议决定创立一个银屑病病人协会联盟。新的组织将主要代表所有病人的权益，并要求卫生部和 NFZ（英国相当于 NHS）提供治疗银屑病的生物药物以及申请将银屑病归档为慢性疾病。

2009 年 10 月 26 日，记者招待会借着世界银屑病日之际在华沙 PAP 新闻中心举行。代表协会组织这次招待会的组织者是国家级皮肤病学和性病学顾问安杰伊·卡索巴教授以及国家皮肤病学专家团队。此次招待会主要聚焦于引起公众关注银屑病给患者带来的许多问题，并要求负责卫生保健的医疗机构提供可以较大改善银屑病患者生活质量的治疗。招待会后，作为协会联盟出席的协会代表们以病人的名义签署了一份给卫生部长、国家卫生基金主席、AOTM 的主任以及皮肤病学和性病学国家顾问的请愿书。

该请愿书要求如下：

- 由于药物的高价，不可能满足病人的需求，所以考虑增加对生物银屑病药物费用的财政援助的可能性。
- 将重症病纳入银屑病药物计划（NFZ）以保证患者们治疗的获得和费用的报销。
- 将银屑病重新列入慢性疾病名单内。

协会还向卫生部长发出了书面呼吁，其中卡索巴教授——国家级顾问代表医生的名义签署，依雅努什·亚戈沃——协会联盟协调员代表病人的名义签署。

该呼吁要求：

- 在波兰建立一个为银屑病人制定的长期计划。
- 制定执行标准同时需考虑到现代治疗方法下的治疗。
- 为波兰病患提供生物疗法的途径。

如果您需要更多信息请联系我们：

The Psoriasis Association Council in Lublin（卢布林银屑病协会理事会）

ul. Młyńska 14A 20-406 LUBLIN

电话：+48-81-532-90-90

www.luszczycalublin.republika.pl

电子邮件：luszczycalublin@interia.eu

我们邀请您的合作！！

Translated by Nanzhe Wang