

## **DIE TÄTIGKEIT DES LUBLINER PSORIASIS-VEREINS**

**Der Psoriasis-Verein** ist eine nationale Organisation für Menschen, die von der Psoriasis betroffen sind, Patienten, Familien und Gesundheitsfachkräfte. Der Verein ist in Lublin beheimatet und wurde im Jahr 1993 gegründet und offiziell registriert. Seine Tätigkeit beruht auf gesetzlichen Zielvorgaben. Das hauptsächliche Ziel für die Gründung dieser Organisation war die Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsdienst bei der Erweiterung des Wissens über Ursachen und Verlauf der Krankheit, über die neuesten Behandlungsmethoden, besonders bei dem Kranken zu Hause und die Zusammenarbeit mit Vereinen, die für kranke Menschen arbeiten und vor allem die Integration von Menschen in Not.

Ende 1993 begannen wir mit einer Reihe zyklischer Treffen von Mitgliedern und Freunden des Vereins, in welchem Rahmen Hautärzte Vorträge über Themen mit Bezug auf die Psoriasis hielten. Wir tauschen unsere eigenen Erfahrungen miteinander aus, indem wir über unsere Krankheit und einzelne Behandlungsfälle sprechen und bemühen uns, auf die Fragen und Probleme, die unsere Mitglieder und Freunde des Vereins beschäftigen, genau einzugehen. Wir lernen, mit der Schuppenflechte zu leben, insbesondere weil es zusammen, als Mitglieder einer Gruppe, einfacher ist als alleine.

Zu unseren Treffen laden wir Vertreter der Firmen, die Medikamente gegen Psoriasis herstellen, ein. Dabei zeigen und erörtern sie die Wirksamkeit der angebotenen Produkte. Manche dieser Firmen unterstützen den Verein finanziell. Ebenso bauen wir Kontakte zu Fachärzten aus anderen Bereichen auf und laden sie ein.

Außerdem helfen wir den Kranken mit Unterstützung der Medien, zum Beispiel durch Radio- und TV-Interviews mit Mitgliedern des Vorstandes, die über unsere Ziele und Arten der Aktivität informieren. Ebenso sprechen wir über den Mangel an Toleranz in unserer Gesellschaft. Wir erklären, dass Psoriasis keine ansteckende Krankheit ist, sondern eine Art kosmetische Erkrankung, die für das Umfeld harmlos ist.

Wir erhalten viele Briefe aus ganz Polen, von Menschen, die von der Krankheit betroffen sind und um Hilfe oder Ratschläge hinsichtlich der Behandlung bitten. Aufgrund unserer Medienkampagne und unserer harten Arbeit sind viele Zweigstellen unseres Vereins in ganz Polen entstanden. Eine der ersten war die Zweigstelle in Konin, deren Aktivität sich über die gesamte Wojewodschaft Großpolen erstreckt. Weitere Zweigstellen entstanden in den Städten Rzeszów, Białystok, Kielce, Allenstein, und die neueste in Radom. Zudem organisierte der Verein einige Kuraufenthalte in Nałęczów, im Süden Polens, für die Mitglieder und Freunde des Vereins.

Eine der Ambitionen des Lubliner Psoriasis-Vereins war es, einem internationalen Forum beizutreten und Kontakt mit ähnlichen Organisationen in anderen Ländern aufzunehmen. Dies ist uns auch gelungen, dank der Information über unseren Verein, die auf der Website einer unserer Sponsoren – dem Unternehmen *Schering* – veröffentlicht wurde. Im Juni 2001 wurde ein Vertreter des Vorstandes zu einer Plenarsitzung in Rom eingeladen, die von der europäischen Vereinigung der Psoriasis-Organisationen, **EUROPSO**, mit Sitz in Helsinki, organisiert wurde. Polen wurde durch den Vorsitzenden des Lubliner Psoriasis-Vereins vertreten. Die Sitzung wurde einberufen, um neue **EUROPSO**-Vertreter zu wählen, Änderungen in der Satzung vorzunehmen und neue Mitglieder aufzunehmen.

**EUROPSO** wurde im November 1988 in Rotterdam gegründet und ist ein Zusammenschluss von 18 Mitgliedsstaaten der Europäischen Union. Die Gründungsländer waren Belgien, Frankreich, Großbritannien, Deutschland und die Niederlande. Eines der Programmziele war die Aufnahme von Nicht-EU-Ländern in den Verband. Einstimmig wurde die Eingliederung des polnischen Psoriasis-Vereins (mit Sitz in Lublin) in die **EUROPSO** beschlossen. Der Vorsitzende des polnischen Psoriasis-Vereins konnte das Treffen nutzen, um Kontakt mit anderen internationalen Vereinen aufzunehmen sowie um Erfahrungen auszutauschen, um letztlich das Wissen über die Behandlung der Psoriasis und über Aktivitäten von sozialen Organisationen dieser Art zu vertiefen.

Im Jahr 2003 erhielt der Verein den Hauptpreis in einem wichtigen Wettbewerb, der von der **EUROPSO** organisiert und von dem Pharma-Konzern *Biogen* gesponsert wurde. Das Ziel des Wettbewerbs war, neue Behandlungsmethoden vorzustellen und letztlich die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Das von uns vorgestellte Projekt, in dem wir die dermatologische Behandlung mit Psychotherapie verbinden, wurde einstimmig als das beste gekürt. An dem Wettbewerb nahmen außerdem neun andere Vereine aus Großbritannien, Schweden, Dänemark, Italien, Island, Finnland, Belgien, Deutschland und Frankreich teil. Mit dem Preisgeld konnten wir eine Reihe von psychotherapeutischen Sitzungen für alle Freiwilligen unserer Region durchführen.

Im November 2005 nahm ein Vertreter unseres Vereins am nächsten **EUROPSO**-Treffen teil, bei dem die Ergebnisse der Wahl mitgeteilt wurden. Bei diesem Treffen wurde ein neues Komitee zur Förderung des Wissens und der Forschung über die Psoriasis, mit besonderem Augenmerk auf die Lebensqualität und die Bedürfnisse der Patienten, gegründet. Auch wir sind darin vertreten. Das Projekt wird den Organen der Europäischen Union vorgestellt werden. Zudem wurde ein weiterer Vertreter von uns in das Komitee der Vereine in Mittel- und Osteuropa gewählt, um die Vereine dort zu unterstützen. Eine weitere wichtige Entscheidung, die bei diesem Treffen gefällt wurde, war die Errichtung eines europäischen Psoriasis-Therapiezentrums in Nizza durch die **EUROPSO** zu unterstützen (Der Beginn der Tätigkeit des Zentrums wurde für 2007 geplant.).

Seit Oktober 2006 gehört der Lubliner Psoriasis-Verein zur Organisation Welt-Psoriasis-Tag (World Psoriasis Day, WPD). Dank der Bemühungen des WPD wurde der 29. Oktober zum Welt-Psoriasis-Tag erklärt. Auch unser Verein trug etwas zu diesem Tag bei. Wir haben eine Online-Petition ins Polnische übersetzt und unterschrieben, welche an die Weltgesundheitsorganisation weitergeleitet wurde, um die Öffentlichkeit auf die Psoriasis aufmerksam zu machen.

Im Mai 2009 wurden wir ein vollständiges Mitglied der internationalen Vereinigung der Psoriasisorganisationen, **IFPA**, ein Zusammenschluss von Vereinen aus der ganzen Welt. Wir sind das 33. Mitgliedsland.

Am 3. Oktober 2009 fand eine landesweite Konferenz der Vereine für Psoriasis-Kranke in Lublin statt. Daran nahmen Organisationen aus den Städten Bydgoszcz, Danzig, Posen, Breslau, Konin, Radom und Kielce teil. Daran nahmen unter anderem der nationale beratende Arzt im Bereich der Dermatologie, Professor Andrzej Kaszuba, Professor Wiesław Gliński, Dr. Adam Borzęcki – und als Ehrengast, der Präsident der EUROPSO, Ottfried Hillmann, teil. Da alle Teilnehmer ein gemeinsames Ziel haben - Patienten zu helfen, die unter Psoriasis oder anderen Hautkrankheiten leiden, - entschlossen sie sich, eine Union der Organisationen für Psoriasis-Betroffene zu gründen. Die neue Organisation wird hauptsächlich die Interessen der Patienten vertreten und das Gesundheitsministerium sowie den polnischen nationalen Gesundheitsfonds NFZ auffordern, Psoriasis-Patienten mit biologischen Arzneimitteln zu versorgen und sie in das Register der chronischen Krankheiten aufzunehmen (Petition).

Am 26. Oktober 2009 wurde im PAP-Pressezentrum in Warschau eine Pressekonferenz anlässlich des Welt-Psoriasis-Tages gehalten. Der Organisator der Konferenz im Auftrag des Vereins war der nationale beratende Arzt im Bereich der Dermatologie und Venerologie, Professor Andrzej Kaszuba, zusammen mit der nationalen Gruppe von Fachärzten der Dermatologie. Die Konferenz war darauf ausgelegt, die Öffentlichkeit auf die großen Probleme der Psoriasis-Patienten aufmerksam zu machen und die zuständigen Institutionen im Gesundheitswesen aufzufordern, Behandlungen anzubieten, die die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern könnten. Nach der Konferenz unterschrieben Vertreter der Union der Psoriasis-Organisationen im Namen der Patienten eine Petition, die an den Gesundheitsminister, den Präsidenten des nationalen Gesundheitsfonds und den Direktor des Amts für Gesundheitstechnologiebewertung, AOTM, sowie an den nationalen beratenden Arzt im Bereich der Dermatologie und Venerologie gerichtet ist.

**In der Petition wird Folgendes gefordert:**

- die Möglichkeit der erhöhten finanziellen Unterstützung für die Kosten des biologischen Psoriasis-Arzneimittels in Erwägung zu ziehen, da die Kosten aufgrund des hohen Preises nicht vom Patienten alleine getragen werden können,
- die Aufnahme von Patienten mit den schwersten Formen der Psoriasis in ein Psoriasis-Arzneimittelprogramm des NFZ, um Zugang zur Behandlung und zur Kostenerstattung zu gewährleisten,
- die Neueinstufung der Psoriasis als chronische Krankheit.

Der Verein hat ebenso einen schriftlichen Appell an den Gesundheitsminister geschickt, der von Professor Kaszuba, nationaler beratender Arzt, im Namen der Ärzte und von Janusz Jagiełło, Koordinator der Union der Psoriasis-Organisationen, im Namen der Patienten unterschrieben wurde.

**Der Appell fordert auf:**

- eine langfristige Strategie für die Behandlung von Psoriasis-Patienten in Polen festzulegen.
- Standards umzusetzen, die unter Berücksichtigung neuester therapeutischer Behandlungsmethoden entwickelt wurden.
- polnischen Patienten Zugang zu biologischen Therapien zu bieten.

**Für weitere Informationen können Sie uns gerne unter dieser Adresse kontaktieren:**

Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę  
Zarząd Główny w Lublinie  
ul. Młyńska 14  
20 – 406 Lublin  
tel.: 81 – 532 – 90 – 90

[www.luszczycalublin.republika.pl](http://www.luszczycalublin.republika.pl)

E-Mail: [luszczycalublin@interia.eu](mailto:luszczycalublin@interia.eu)

**Wir laden Sie herzlich zur Zusammenarbeit ein!**

übersetzt von Nicole Euring