

## Η ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΝΩΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΨΩΡΙΑΣΗ ΣΤΗ Lublin

Η ένωση για την ψωρίαση είναι εθνικός οργανισμός για τους ανθρώπους που έχουν προσβληθεί από αυτή συμπεριλαμβανομένων: γονέων, οικογενειών και επαγγελματιών στον τομέα της υγείας.

Η ένωση ,που εδρεύει στην πόλη Lublin, , ιδρύθηκε και θεμελιώθηκε επισήμως το 1993.Η δραστηριότητά της βασίζεται σε νομοθετημένους στόχους .Κύριος σκοπός για τον οποίο ιδρύθηκε ο οργανισμός ήταν η συνεργασία με τις υπηρεσίες υγείας ώστε να βελτιωθεί η γνώση για τις αιτίες της αρρώστιας ,την εξέλιξη της, τις σύγχρονες μεθόδους θεραπείας(ιδιαίτερος στο σπίτι), η συνεργασία με οργανισμούς των οποίων ο στόχος είναι να εργάζονται για τους αρρώστους μα πάνω από όλα η ενσωμάτωση ανθρώπων που έχουν ανάγκη.

Περί τα τέλη του 1993,ξεκινήσαμε μία σειρά από συναντήσεις των μελών και των υποστηρικτών της ένωσης ,στις οποίες δερματολόγοι παρέδωσαν διαλέξεις σε θέματα σχετικά με την ψωρίαση.Μοιραζόμαστε την εμπειρία μας συζητώντας περιπτώσεις ασθένειας και θεραπείας. Αγωνιζόμαστε να σας επιβεβαιώσουμε ότι τα μέλη μας καθώς και οι υποστηρικτές μας είναι πλήρως ενημερωμένοι για ερωτήσεις και προβλήματα που τους απασχολούν .Μαθαίνουμε να ζούμε με την ψωρίαση ειδικότερα επειδή είναι ευκολότερο να το κάνεις σαν μέλος μιας ομάδας παρά μόνος.

Αντιπρόσωποι εταιρειών που παράγουν φάρμακα για την ψωρίαση είναι προσκεκλημένοι στις συναντήσεις μας στις οποίες, η αποτελεσματικότητα των προτεινόμενων προϊόντων συζητείται και παρουσιάζεται. Κάποιες από τις εταιρίες έχουν υποστηρίξει την ένωση οικονομικά. Ενθαρρύνουμε και στηρίζουμε την επαφή με γιατρούς άλλων ειδικοτήτων.

Μια άλλη μορφή βοήθειας για τους πάσχοντες είναι δια μέσω των μέσων μαζικής ενημέρωσης, για παράδειγμα: ράδιο, τηλεοπτικές συνεντεύξεις στις οποίες μέλη του κεντρικού γραφείου της ένωσης μιλούν για τους στόχους και τους τύπους δραστηριότητάς της. Κάνουμε λόγο επίσης για την ανεκτικότητα και την έλλειψή της στην κοινωνία μας. Εξηγούμε ότι

δεν είναι μια μεταδοτική ασθένεια, ανήκει σε μία κατηγορία αισθητικής ασθένειας ,η οποία την κάνει μη απειλητική στους άλλους.

Λαμβάνουμε πολλά γράμματα από όλη τη χώρα από εκείνους που έχουν προσβληθεί από την ασθένεια ζητώντας βοήθεια και συμβουλή για την θεραπεία της. Σαν αποτέλεσμα της εκστρατείας μας στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και της σκληρής δουλειάς, πολλά παραρτήματα της ένωσης έχουν ιδρυθεί σε όλη τη χώρα. Ένα από τα πρώτα παραρτήματα λειτούργησε στην Κοπίν ,αυτή η δραστηριότητα επεκτάθηκε σε όλες τις περιφέρειες της Πολωνίας .Πετυχημένα παραρτήματα οργανώθηκαν στις ακόλουθες πόλεις:Rzeszow, Bialystok,Kielce,Olsztyn και τέλος Radom.Άλλες μορφές δραστηριότητας της ένωσης ήταν να οργανώσει κάποια σανατόρια στο Nateczow (στα νότια της Πολωνίας)για τα μέλη της ένωσης και τους υποστηρικτές της.

Μια από τις φιλοδοξίες της ένωσης Lublin για την ψωρίαση είναι να εισάγει ένα παγκόσμιο φόρουμ και να κρατήσει επαφή με άλλες χώρες και τους σχετικούς οργανισμούς τους.

Είμαστε επιτυχημένοι σε αυτό λόγω του ότι πληροφορίες για την ύπαρξη της ένωσης έχουν δημοσιευτεί στην ιστοσελίδα ενός από τους σπόνσορες –Schering company- .Τον Ιούνιο του 2001 αντιπρόσωπος από το κεντρικό γραφείο στη Lublin προσκλήθηκε σε ολομέλεια στη Ρώμη .Ο οργανωτής της συνεδρίασης ήταν η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Ένωσης για την ψωρίαση με το κεντρικό της γραφείο στο Ελσίνκι.Ο απεσταλμένος ήταν πρόεδρος της ένωσης για την ψωρίαση της Lublin .Ο σκοπός της συνεδρίασης ήταν να εκλέξει η EUROPSO αντιπροσώπους, να κάνει αλλαγές στο καταστατικό της και να επιτρέψει την είσοδο σε καινούρια μέλη.

Η EUROPSO ιδρύθηκε το Νοέμβριο του 1988 στο Rotterdam και συγκεντρώνει 18 κράτη μέλη της Ε.Ε. Από τις πρώτες χώρες που την ίδρυσαν ήταν: Βέλγιο, Γαλλία, Βρετανία ,Γερμανία και οι Κάτω Χώρες Ένας από τους στόχους του προγράμματος ήταν να εισδεχθεί σαν μέλη χώρες εκτός Ε.Ε. στην ένωση. Αποφασίστηκε με ανώνυμη ψήφο ,όπου η Πολωνική Ένωση για την ψωρίαση θα επέτρεπε την είσοδο στην ομάδα της EUROPSO.Το πλεονέκτημα της συμμετοχής του προέδρου της PPA στη συνάντηση ήταν η ευκαιρία να έρθει σε επαφή με άλλες παγκόσμιες

ενώσεις καθώς και την ανταλλαγή εμπειριών σκοπεύοντας στη βαθύτερη γνώση σε ζητήματα θεραπείας της ψωρίασης και τη δραστηριότητα αυτού του τύπου κοινωνικής οργάνωσης.

Το 2003 απονεμήθηκε στην ένωση το μεγάλο βραβείο στον περίβλεπτο διαγωνισμό που οργανώθηκε από τη EUROPSO και χρηματοδοτήθηκε από τη φαρμακευτική επιχείρηση Biogen. Σκοπός του διαγωνισμού ήταν να παρουσιάσει καινούριες θεραπευτικές μεθόδους και βασικά να βελτιώσει την ποιότητα ζωής αυτών που έχουν προσβληθεί από την ψωρίαση. Η ιδέα στην οποία προτείνουμε να συνδέσουμε δερματολογικές θεραπείες με ψυχοθεραπεία επιλέχθηκε ανώνυμα μεταξύ εννέα άλλων που προτάθηκαν από: Μεγάλη Βρετανία, Σουηδία, Δανία, Ιταλία, -Ισλανδία-, Φιλανδία, Βέλγιο, Γερμανία και Γαλλία. Με τις χρηματοδοτήσεις που ελήφθησαν από το βραβείο, έχουμε διεξάγει μια σειρά από συναντήσεις που έχουν ψυχολογικό και θεραπευτικό χαρακτήρα για όλους τους εθελοντές στην περιοχή μας.

Το Νοέμβρη του 2005, αντιπρόσωπος της ένωσής μας πήρε μέρος στην επόμενη συνάντηση της EUROPSO για την αναφορά εκλογής. Σαν αποτέλεσμα, έχουμε έναν αντιπρόσωπο στην προσφάτως εδραιωμένη επιτροπή η οποία δρά στο να προάγει γνώση και έρευνα για την ψωρίαση με ιδιαίτερη έμφαση στην ποιότητα ζωής και στις ανάγκες των ασθενών. Το πρόγραμμα θα παρουσιαστεί στις αρχές της Ε.Ε. Ένας άλλος αντιπρόσωπός μας εκλέχθηκε για την επιτροπή των ενώσεων στις Κεντρο-Ανατολικές Ευρωπαϊκές Χώρες να στηρίζει τους συνδέσμους στις χώρες αυτές.

Μια άλλη σημαντική απόφαση της συνάντησης αυτής ήταν να υποστηρίξουμε την ίδρυση του Ευρωπαϊκού Κέντρου θεραπείας της ψωρίασης στην Νίκαια διαμέσου της EUROPSO (η έναρξη για την δραστηριότητα αυτή είχε σχεδιαστεί για την χρονιά 2007).

Από τον Οκτώβρη του 2006, η Ένωση για την ψωρίαση στην Lublin ανήκει στον οργανισμό Παγκόσμια Μέρα για την ψωρίαση (Π.Μ.Ψ). Χάρη στα μέτρα που πάρθηκαν από την Π.Μ.Ψ. η 29<sup>η</sup> Οκτωβρίου ανακηρύχτηκε σαν Παγκόσμια Μέρα Ψωρίασης και η ένωσή μας συνέβαλε στον εορτασμό της ανάμνησής της. Μεταφράσαμε στα Πολωνικά και υπογράψαμε την αίτηση ηλεκτρονικά, η οποία

προωθήθηκε στον παγκόσμιο οργανισμό υγείας προκειμένου να φέρει το πρόβλημα της ψωρίασης σε γνώση του κοινού σε ολόκληρο τον κόσμο.

Το Μάιο του 2009 γίναμε μέλη του IFPA (διεθνής ομοσπονδία της ένωσης για την ψωρίαση) μια οργάνωση που φέρνει σε επαφή συνδέσμους από όλο τον κόσμο. Είμαστε το 33<sup>ο</sup> κράτος-μέλος.

Στις 3 Οκτωβρίου του 2009 μια πολυεθνική διάσκεψη των συνδέσμων για ανθρώπους προσβεβλημένους από ψωρίαση έλαβε χώρα στη Lublin με τη συμμετοχή οργανώσεων από τις ακόλουθες χώρες: Bydgoszcz, Gdansk, Poznan, Wroclaw, Konin, Rodom και Kielce. Επίσης παρόν ήταν: ο Εθνικός Σύμβουλος στον τομέα της δερματολογίας καθηγητής Andziej Kanszuba ,ο καθηγητής Wieslaw Glinski , τιμούμενος καλεσμένος ο πρόεδρος της EUROPSO Ottfrid Hillmann και Adam Borzecki (phd). Μιάς και ο σκοπός είναι κοινός ,δηλαδή η βοήθεια ασθενών που υποφέρουν από ψωρίαση .Η νέα οργάνωση παρουσιάζει κυρίως τα ενδιαφέροντα όλων των ασθενών και υποβάλλει σαν αίτημα , το Υπουργείο Υγείας και η NFZ (NHS το αντίστοιχο στα Αγγλικά )να παρέχουν θεραπεία με βιολογικά φάρμακα για την ψωρίαση και να την εντάξουν στην κατηγορία χρόνιων παθήσεων.

Στις 26 Οκτωβρίου του 2009,στη Βαρσοβία, στο κέντρο τύπου PAP ,μια συνδιάσκεψη έλαβε χώρα στη γιορτή της Παγκόσμιας Μέρας για την ψωρίαση. Ο διοργανωτής της συνδιάσκεψης εκ μέρους της Ένωσης ήταν ο Εθνικός Σύμβουλος στον τομέα της δερματολογίας και των αφροδίσιων νοσημάτων ,καθηγητής Andrzej Kaszuba μαζί με την Εθνική Ομάδα Ειδικών στη δερματολογία .Η συνδιάσκεψη επικεντρώθηκε στο να επιστήσει την προσοχή του κοινού για τα τεράστια προβλήματα ασθενών με αυτή την πάθηση και στο να υποβάλλει παρακλήσεις ,στα ιδρύματα που είναι υπεύθυνα για την υγεία ,έτσι ώστε να παρέχουν θεραπεία η οποία θα μπορούσε να βελτιώσει σημαντικά την ποιότητα ζωής αυτών που υποφέρουν από ψωρίαση .Μετά την συνδιάσκεψη, αντιπρόσωποι των Ενώσεων εμφανιζόμενοι ως Ένωση συνδέσμων εκ μέρους των ασθενών υπέγραψαν αίτηση που απευθυνόταν στον Υπουργό Υγείας ,στον Πρόεδρο του Εθνικού Ταμείου Υγείας και διευθυντή του ΑΟΤΜ και στον Εθνικό Σύμβουλο δερματολογίας και αφροδίσιων νοσημάτων.

Η αίτηση επιζητούσε τα παρακάτω:

- Να μελετηθεί η πιθανότητα αύξησης της οικονομικής βοήθειας για τα κόστη των βιολογικών φαρμάκων για την ψωρίαση καθώς δεν είναι δυνατό να καλυφθούν από τους ασθενείς μεμονωμένα λόγω υψηλής τιμής .
- Ο συνυπολογισμός των πιο σοβαρά αρρώστων στο φαρμακευτικό πρόγραμμα ψωρίασης να εγγυάται πρόσβαση σε θεραπεία και επιστροφή εξόδων.
- Ανα-κατάταξη της ψωρίασης στη λίστα των χρόνιων παθήσεων.

Η Ένωση έστειλε επίσης μια γραπτή έκκληση στον Υπουργό Υγείας υπογεγραμμένη εκ μέρους των γιατρών από τον καθηγητή Kaszuba,Εθνικό Σύμβουλο ,και εκ μέρους των ασθενών από τον Janusz Jagiello,συντονιστή της Ένωσης Συνδέσμων.

Η έκκληση έκανε λόγο για:

- Την εδραίωση στην Πολωνία μιας μακροπρόθεσμης στρατηγικής για την θεραπεία ασθενών με ψωρίαση.
- Την εφαρμογή των μέτρων που αναπτύχθηκαν λαμβάνοντας υπόψη νέες θεραπευτικές μεθόδους.
- Παροχή πρόσβασης Πολωνών ασθενών στις βιολογικές θεραπείες.

Για περεταίρω πληροφορίες παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μας.  
Συμβούλιο Ένωσης για την ψωρίαση στην Lublin.

ul. Młyńska 14A 20-406 LUBLIN

tel. +48 81-532-90-90

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

e-mail: [luszczycalublin@interia.eu](mailto:luszczycalublin@interia.eu)

Σας προσκαλούμε να συμβάλλετε!

Translated by Elina Troupi.