Członkowie Stowarzyszenia Psoriasis po Walnym Zebraniu Członków (Pieczyska, 27 września 2008)

Ze Statutu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

§ 11.

Celem Stowarzyszenia jest:

1) wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na łuszczycę w celu osiągania normalnego funkcjonowania w społeczeństwie
2) informowanie społeczeństwa o problemach i potrzebach osób chorych na łuszczycę
3) reprezentowanie interesów osób dotkniętych łuszczycą w stosunkach z innymi organizacjami, instytucjami i organami państwa
4) integrowanie środowiska osób chorych na łuszczycę
5) działanie w kierunku poprawy jakości życia chorych na łuszczycę, poprzez podnoszenie wśród chorych i ich rodzin wiedzy na temat łuszczycy i metod jej leczenia
6) organizowanie pomocy wzajemnej w celu wymiany doświadczeń i wsparcia
7) organizowanie dostępu do nowoczesnych metod leczenia.

Łuszczyca (*łac. psoriasis*) jest jedną z najpowszechniejszych chorób skóry i według szacunków występuje u 2-3% populacji. Jest chorobą nieuleczalną i uciążliwą, ale co bardzo ważne niezakaźną. Jej objawy pojawiają się najczęściej na skórze i są to zwykle różnej wielkości zaczerwienienia pokryte luźnym, złuszczającym się naskórkiem. Złuszczaniu towarzyszy pieczenie i swędzenie. Łuszczyca najczęściej zajmuje skórę na łokciach, kolanach, w okolicach krzyża i na głowie, ale może też pojawić się w każdym innym miejscu. Choroba może mieć różne nasilenie - od pojedynczych, drobnych zmian do takich, które obejmują niemal całe ciało.

Łuszczycą mogą również być objęte paznokcie, które ulegają znacznej niekiedy deformacji.

Najbardziej dolegliwą odmianą łuszczycy jest łuszczycowe zapalenie stawów występujące u około 15% chorych. Objawy są podobne jak przy reumatoidalnym zapaleniu stawów.

Ze względu na widoczność objawów chorobowych i ich dolegliwość, łuszczyca należy do chorób bardzo pogarszających jakość życia.

Badania potwierdzają, że choroba ma podłoże genetyczne. Jednak nawet mając niekorzystny układ genów, można przeżyć całe życie i nie zapaść na łuszczycę, jeśli nie wystąpi czynnik wyzwalający. Najczęściej jest nim stres, niektóre leki, infekcje bakteryjne, zaburzenia hormonalne.

Chociaż zmiany chorobowe pojawiają się na skórze, to łuszczyca jest chorobą całego organizmu.

Leczeniem łuszczycy zajmują się dermatolodzy. Leczenie jest różne w zależności od nasilenia choroby. Przypadki lekkie leczy się miejscowo - zwykle maściami. Leczenie łuszczycy rozległej i uporczywej wspomaga się dodatkowo fototerapią (promieniami UV) lub lekami ogólnoustrojowymi modyfikującymi pracę układu odpornościowego.

Osoby, które nie znają natury tej choroby bagatelizują ją i traktują jako jedynie „defekt kosmetyczny”. Niestety, często łuszczyca to poważna choroba, przysparzająca wielu problemów i diametralnie zmieniająca życie chorego i jego rodziny.

Chory jest narażony na nieprzyjemne reakcje ze strony innych i odsunięty od uczestnictwa w wielu dziedzinach życia. Nierzadko objawy łuszczycy są przyczyną problemów zawodowych.

Niebagatelnym problemem są często towarzyszące tej chorobie poczucie niedowartościowania i popadanie w kompleksy. Żyjemy w świecie zdominowanym przez kult piękna, a objawy łuszczycy trudno uznać za estetyczne.

© Stowarzyszenie „Psoriasis” 2009 Oprac.Kb v1.2

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

ul. Mąkowarska 8
85-560 Bydgoszcz

Jeśli potrzebujesz pomocy lub informacji nie zwlekaj, skontaktuj się z nami !

O nas

Stowarzyszenie powstało z inicjatywy osób chorych spotykających się na forum internetowym *luszczyca.org.pl* i zostało zarejestrowane przez Sąd Rejonowy w Bydgoszczy dnia 2 lutego 2007r.

Stowarzyszenie ma siedzibę w Bydgoszczy, jednakże mamy w planach utworzenie oddziałów terenowych, obejmujących całą Polskę. Pomoże to łatwiej dotrzeć z pomocą do potrzebujących.
Stowarzyszenie liczy obecnie blisko 70 członków rozrzuconych po terenie całego kraju.

Celem Stowarzyszenia jest wszechstronne działanie na rzecz chorych na łuszczycę oraz ich rodzin. Staramy się otaczać opieką osoby najciężej dotknięte chorobą i osoby ze „świeżym" rozpoznaniem łuszczycy. W swej pracy nacisk kładziemy na działalność informacyjną i organizowanie pomocy psychologicznej dla osób chorych w formie poradnictwa, spotkań, szkoleń i warsztatów terapeutycznych.
Staramy się uczestniczyć w pracach legislacyjnych artykułując specyficzne potrzeby osób z łuszczycą.
Od początku naszej działalności zajmujemy się także organizowaniem samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie poczuciu osamotnienia, bezwartościowości, rezygnacji i bezradności.

Stowarzyszenie pragnie aktywnie współpracować z chorymi, światem medycyny i społeczeństwem. Wierzymy, że nasza działalność pomoże chorym w leczeniu i trwaniu z chorobą, a ludziom zdrowym w zrozumieniu chorych i obudzeniu chęci udzielenia im wsparcia

Nasza działalność w ostatnim czasie:

- **„Portal Łuszczycowy"** – oddano do użytku portal internetowy wraz z nowym forum; stowarzyszenie utrzymuje serwer i administruje portalem[1]
- **„Zakład przyjazny chorym na łuszczycę"** – akcja mająca na celu ułatwienie chorym na łuszczycę korzystanie z usług zakładów fryzjerskich (i nie tylko)[1]
- **„Szkoła życia z łuszczycą"** – cykl warsztatów psychologicznych w kilku miastach Polski[2] – przewiduje się kontynuację tej formy
- **„Psoriadniki"** – wydano drukiem serię poradników dla chorych[2] – planowane jest wydanie kolejnych poradników

[1] – przy współpracy z UM Bydgoszczy
[2] – przy współpracy z firmą Wyeth

Kontakt z nami

Na dzień dzisiejszy najpewniejszą i najszybszą drogą kontaktu ze Stowarzyszeniem jest poczta elektroniczna

- **Adres ogólny**

  stowarzyszenie@luszczyca.org.pl

- **Adres do Zarządu**

  zarzad@luszczyca.org.pl

- **Adres pocztowy :**

  Ogólnopolskie Stowarzyszenie
  Chorych na Łuszczycę „Psoriasis"
  ul. Mąkowarska 8
  85-560 Bydgoszcz

- **Kontakt telefoniczny**
  (Biuro Zarządu – Ela Kujawka):

  tel. kom.: (+48) 501 138 477

Więcej informacji o nas i o naszej działalności można znaleźć na stronie internetowej

- **Strona internetowa Stowarzyszenia**

  http://stowarzyszenie.luszczyca.org.pl

Zapraszamy również do odwiedzenia Portalu Łuszczycowego i wchodzącego w jego skład, działającego już od 6 lat, forum internetowego

- **Portal Łuszczycowy**

  http://luszczyca.org.pl

- **Forum Psoriasis**

  http://forum.luszczyca.org.pl

Jak nas wspomóc

Stowarzyszenie Psoriasis powstało dzięki ludziom chorym z całej Polski, których połączyła idea bezinteresownej pomocy innym chorym na łuszczycę i ich rodzinom. Stowarzyszenie dopiero się rozwija. Kontynuacja działalności statutowej, z nadzieją na dalszy dynamiczny rozwój, jest możliwa tylko w przypadku wspomagania naszej działalności.

Pomóc może każdy.

Zachęcamy do wypełnienia Deklaracji Członkowskiej i zasilenia naszych szeregów – w ilości siła. Dodatkowo, dzięki temu będziesz mógł/mogła także wspomóc naszą działalność przez aktywne włączenie się w prace Stowarzyszenia oraz poznać ludzi połączonych nieuleczalną chorobą.

Jeśli nie jesteś jeszcze członkiem naszego stowarzyszenia, a chcesz się przyłączyć, to niezbędne informacje znajdziesz na naszej stronie www lub prześlemy ci je pocztą, jeżeli skontaktujesz się z nami telefonicznie.

Jeśli chcesz pomóc, wcale nie musisz być naszym członkiem. Zgłoś się jako wolontariusz, a na pewno znajdziesz satysfakcję z pracy u naszego boku, a my pomożemy ci w pełni rozwinąć posiadane umiejętności.

Jeśli chciałbyś po prostu wspomóc nas finansowo, możesz wpłacić dowolną kwotę na nasze konto :

LUKAS Bank
72194010763025786700000000

Adresat:
Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Chorych na Łuszczycę „Psoriasis"
ul. Mąkowarska 8
85-560 Bydgoszcz