

Powstanie Grupy Chorych na Twardzinę Układową

Celem niniejszego listu jest poinformowanie o powstaniu Grupy Chorych na Twardzinę i zaproszenie do udziału w pracach tej grupy wszystkich zainteresowanych pacjentów z całej Polski.

Grupa Chorych na Twardzinę Układową powstała jako sekcja Stowarzyszenia „Pro Rheumate” w 2009 r. Stowarzyszenie „Pro Rheumate” jest organizacją chorych, lekarzy i innych przedstawicieli ochrony zdrowia, której celem jest niesienie szeroko pojętej pomocy dla chorych na choroby reumatyczne. Stowarzyszenie „Pro Rheumate” działa przy Katedrze i Klinice Chorób Wewnętrznych i Reumatologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.

Celem Grupy Chorych na Twardzinę Układową jest stworzenie ram organizacyjnych dla wielostronnej działalności na rzecz poprawy jakości życia i leczenia chorych na twardzinę. Wstępnie nakreślonymi celami są wymiana doświadczeń chorych i działalność samopomocowa (grupy wsparcia), edukacja chorych na temat choroby, propagowanie wiedzy w społeczeństwie o twardzinie układowej, a także wspomaganie działań ośrodków leczących chorych, które mają na celu ułatwienie dostępu chorym do najlepszych dla nich metod terapeutycznych, z uwzględnieniem kompleksowości leczenia.

Nakreślone cele mają charakter ogólny i nie formułują rodzajów działania, gdyż powinny one być odbiciem rzeczywistych potrzeb środowiska chorych.

Nasza Grupa Chorych jest członkiem FESCA – Federacji Europejskich Stowarzyszeń Chorych na Twardzinę – i prowadzi własną stronę internetową (www.twardzina.pl).

Zapraszamy do podejmowania współpracy z naszą Grupą, a także do tworzenia jej regionalnych Oddziałów.

Osoby zainteresowane uczestnictwem w pracach Grupy lub współpracą z Grupą Chorych na Twardzinę Układową są proszone o kontakt z przewodniczącym Grupy: panią Beatą Lecińską, e-mail: beatew23@wp.pl telefon: 667 020 602; lub panią dr n. med. Małgorzatą Widuchowską, e-mail: mw@sportmed.com.pl, będącą osobą koordynującą współpracę Kliniki i Stowarzyszenia „Pro Rheumate” z Grupą Chorych.

Wyrażamy nadzieję, że współdziałanie chorych na twardzinę będzie źródłem korzyści dla chorych. Prosimy o rozpropagowanie informacji o powstaniu naszej Grupy.

Beata Lecińska, Anna Kotulska, Eugeniusz J. Kucharz