

A Hajdúsági Psoriasis Club története

The story of the „Hajdúsági Psoriasis Club”

VATLER PÉTERNÉ

Debreceni Egyetem Klinikai Központ, Bőrgyógyászati Klinika, Debrecen, Magyarország

Az elmúlt néhány évtizedben számos civilszervezet alakult meg azzal a céllal, hogy a krónikus betegek érdekképviselését ellássa. A betegklub egy olyan önszervező csoport, ahol a betegség, a hasonló problémák sorstársi közösséget hoznak létre. A látványos bőrtünetekkel, időnként ízületi érintettséggel járó psoriasis, annak életminőséget befolyásoló hatását gyakran a beteg és környezete is nehezen viseli el. A társas kapcsolatok elvesztése és az információhiány miatt a betegek egy része izolálódik, sok esetben nem megfelelő kezeléssel éli az életét.

A Hajdúsági Psoriasis Club 1995 áprilisában alakult meg Debrecenben, az akkori DEOEC Bőrgyógyászati Klinika igazgatója Hunyadi János Professzor kezdeményezésére azzal a céllal, hogy a régió legnagyobb bőrgyógyászati intézményében kezelt psoriasis betegekben érintetteket összefogja, érdekeiket képviselje, tájékoztatást nyújtson a betegséggel kapcsolatos kezelési és gondozási irányzatokról felvilágosító előadások keretében.

Kezdetben negyedévente voltak az összejövetelek a klinika tantermében. Ilyenkor előadásokon ismerhették meg az érdeklődők a betegség természetét, kezelési lehetőségeit. Az évek során a klubtagok egyre jobban magukénak érezték ezt a közösséget így 1998-tól átvették a programok szervezését.

A klub fontos feladatának tekinti a valós, mindennapi életvitelt befolyásoló problémák megvitatását, az életminőség javítását. Társas programjaival a betegek szociális és mentális állapotán igyekszik javítani. Ezzel a céllal 2001 nyarától minden évben közös kirándulást szervez, ahol a betegek mellett a családtagok és a kezelésükben résztvevő szakdolgozók is részt vehetnek.

2006. október 29. jelentős dátum a hazai psoriasis társadalomban. Ekkor került megrendezésre az első Psoriasis Világnap, mellyel sikerült egy világméretű kampányhoz csatlakozni. Ezen a napon, évről évre figyelemfelkeltő programokkal, előadásokkal, az utóbbi két évben az



„Úszók éjszakája” rendezvénnyel kapcsolódott a világ psoriasisban érintett betegeihez.

2007-től szorosabbá vált a kapcsolat a már működő psoriasis betegszervezetek (Budapest, Debrecen, Szeged) között. Az együttműködés hatására elindulhatott egy mozgalom, az évente megrendezésre kerülő országos beteglálkozó rendezvénysorozat. A találkozón a psoriasis klub résztvevőként, előadóként és 2010-ben szervezőként is szerepet vállalt.

Hunyadi Professzor Úrnak volt egy álma, amely egy külföldi konferencián átélt élménytől vezetett a psoriasis betegszervezet, érdekképviselő megvalósításáig.

Professzor Úr! A feladatot részben teljesítettük. A klub bejegyzett civilszervezetként, valódi klubérettel, programokkal működik. Összejöveteleit a tagság döntése alapján havonta tartja.

Együttműködik az országban más psoriasis betegszervezetekkel. Részt vállal az országos rendezvények lebonyolításában és az érdekképviselő létrehozásában. Még ebben az évben tervezzük a saját honlap indítását, alapszabályzatunk korszerűsítését, valamint rendhagyó céllal a klub első görögországi nyaralását.

Vatler Péterné
elnök
Hajdúsági Psoriasis Club