

Setkání SPAE v Jánských Lázních

SPAE – Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků je občanské sdružení pacientů trpících lupénkou. Aktivity této společnosti se postupně dostávají do povědomí laické i odborné veřejnosti, ale jde to velmi pomalu. I kožní lékaři někdy nevědí, kam své nemocné směřovat, pokud se jich na to sami zeptají. SPAE řídí výbor, jehož současným předsedou je pan ing. Pohůnek. SPAE má několik set členů, vydává Zpravodaj a má v krajích své kluby – tyto kluby se pravidelně setkávají. Význam komunikace pro nemocné je jistě zásadní a pomoc, kterou můžeme přispět ke zlepšení kvality života našich pacientů, je velmi třeba. Byla jsme opakovaně pozvána zúčastnit se asi nejvýznamnějšího ročního setkání, kterým bývá kromě sjezdu (tradičně konaného v Lázních Lipová) setkání u příležitosti Světového dne psoriázy.

Letos se toto setkání konalo v Jánských Lázních od 24. až 26.10.2008. Na programu byl blok přednášek v sobotu dopoledne, turnaj v bowlingu v sobotu odpoledne a neformální diskuse, procházky, firemní prezentace v čase zbývajícím. Letos našim pacientům přednášely paní doktorka Alice Dyndová z Prahy 4 a Hana Krajčová z FN

Na Bulovce v Praze 8. Témata přednášek byla lupénka a nové možnosti léčení, včetně excimerového světla. Firma Merck-Serono odměnila vítěze tří nejlepších družstev v bowlingu finančními cenami. A pacienti zápolili skutečně a statečně – klub z Ostravy si dokonce pořídil sportovní dresy! Nálada byla takové, že mne dokonce přesvědčili, abych si s nimi zahrála (v soutěži bych byla ale poslední, naštěstí jsem dorazila pozdě). Přes přátelskou a uvolněnou atmosféru byla lupénka všude kolem – nejen že si nebylo možné nevšimnout místy vykukující plaky psoriázy např. ve kšticí či na ruce, ale lupénka byla i hlavní a vytrvalou „přítelkyní“ v rozhovorech, zkrátka v duši našich nemocných. A po vyslechnutí řady lidských osudů jsem si opět uvědomila, jak je nám, lidem bez této kožní nemoci, dobře. Možná nás trápí jiné nemohy, ale vyměnit bych si to s psoriatiky opravdu nechtěla. A to i přes dostupné, nejmodernější léky. Mnohem více jsem si v přímé konfrontaci s pacienty mimo zdravotnické zařízení uvědomila, že nás potřebují nejen jako lékaře, ale i jako psychology a partnery. Do nemocnice nemocní patří, tam jsou pro nás proto prakticky neviditelní. Jiné to je ale



v civilu, při jednáních nebo sportu, kdy se projeví navíc i jiné než kožní postižení. Myslím, že jsme stále našim nemocným dlužní – více porozumění, ale i odborného servisu. Možné se to nyní zlepši – díky všem, kteří se přihlásili do projektu PSORANET. Pokud byste měli zájem zapojit se např. do práce ediční rady dermatologického portálu věnovaného lupénce, dejte mi to, prosím, vědět (www.dermanet.cz/ napište nám). V současnosti jsou členy této rady tyto kolegové: MUDr. Nina Benáková (Praha), MUDr. Iva Bernatíková (Bruntál), doc. MUDr. Karel

Ettler, CSc. (Hradec Králové), MUDr. Jorga Fialová (Praha), MUDr. Lenka Klechová (Bruntál), MUDr. Martina Kojanová (Praha), MUDr. Helena Korandová, CSc. (Olomouc), MUDr. Zuzana Nevoralová (Jihlava), prim. MUDr. Marie Selerová, PhD (Nový Jičín).

Na vaše nápady, jak dále zlepšit péči o naše nemocné, se těší

Jana Hercogová