

## Pierwsze spotkanie Grupy Chorych na Twardzinę Układową Katowice, 14 kwietnia 2010 r.

*The First Meeting of the Group of Systemic Sclerosis Patients  
Katowice, April 14, 2010*

Grupa Chorych na Twardzinę Układową powstała w ramach Stowarzyszenia „Pro Rheumate” w Katowicach w 2009 r. Jej celem jest stworzenie płaszczyzny współdziałania chorych na twardzinę układową, szczególnie dotyczy to szkolenia „jak żyć z chorobą”, pomocy wzajemnej, a także współdziałania z lekarzami. Dodatkowym celem grupy jest szerzenie wiedzy o chorobie wśród społeczeństwa i współpraca w tym zakresie ze środkami przekazu publicznego.

Grupa powstała z inicjatywy pacjentów i lekarzy Katedry i Kliniki Chorób Wewnętrznych i Reumatologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach. Na czele grupy stoi Beata Lecińska. Osobą kontaktującą członków grupy z zespołem lekarskim Kliniki jest dr n. med. Małgorzata Widuchowska. Grupa jest otwarta dla wszystkich chorych i ich rodzin z całej Polski.

Pierwsze zebranie odbyło się w Katowicach 14 kwietnia 2010 r. Przybyło ponad 30 chorych. Na wstępie zebranych powitali Eugeniusz J. Kucharz oraz Beata Lecińska. Wykład, noszący tytuł „Choroba – klęska czy zadanie”, wygłosiła dr n. med. Joanna Pyszkowska. W swoim wystąpieniu mówiła o przemianach, jakie zachodzą u pacjenta po ustyszeniu wiadomości o rozpoznaniu ciężkiej przewlekłej choroby, i wpływie chorego na ich przebieg. Chory może po przyjęciu właściwej postawy i otrzymaniu wsparcia od otoczenia uruchomić rezerwy zdrowia, co pozwala inaczej spojrzeć na jego chorobę. Wtedy staje się ona nie klęską, a nowym, specyficznym zadaniem.

Po wykładzie i dyskusji obecni lekarze Kliniki (M. Widuchowska, M. Kopeć-Mędrak, A. Kotulska, E.J. Kucharz) odpowiadali na pytania chorych. Był też czas na rozmowy indywidualne przy kawie. W opinii uczestników spotkanie ukazało wielką celowość powołania grupy chorych. Wszyscy z uznaniem ocenili twórczą pomoc organizacyjną Beaty Lecińskiej, stojącej na czele grupy.

Osoby zainteresowane współpracą w ramach Grupy Chorych na Twardzinę Układową proszone są o kontakt z Beatą Lecińską (bealew23@wp.pl) lub dr n. med. Małgorzatą Widuchowską (widuchowska@mp.pl).



**Fot. 1.** Katowice, 14 kwietnia 2010 r. Uczestnicy spotkania Grupy Chorych na Twardzinę Układową. W białych fartuchach: Magdalena Kopeć-Mędrak, Małgorzata Widuchowska, Anna Kotulska i Eugeniusz J. Kucharz (od lewej) oraz Beata Lecińska (nad Magdaleną Kopeć-Mędrak) i Joanna Pyszkowska (pierwsza od prawej). Wszyscy chorzy ukazani na zdjęciu wyrazili zgodę na opublikowanie zdjęcia w prasie i Internecie.

*Eugeniusz J. Kucharz*