3majmy się razem
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych
z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej

Działalność Stowarzyszenia "3majmy się razem" na rzecz osób młodych chorych reumatycznie

Monika Zientek

22. Międzynarodowy Kongres
Ogólnopolskiego Systemu Ochrony Zdrowia
Innowacyjna Ochrona Zdrowia

4-5 kwietnia 2017 | KATOWICE
MIĘDZYNARODOWE CENTRUM KONGRESOWE

Stowarzyszenie młodych chorych reumatycznie zostało założone **w 2008 roku** przez osoby, które zachorowały w dzieciństwie lub młodości, a teraz, jako osoby dorosłe, chcą aktywnie wspierać chorych reumatycznie: dzieci, młodzież, młodych dorosłych oraz ich rodziny.

Cele

- Działania na rzecz **poszanowania praw pacjenta** określonych w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej, ratyfikowanych umowach międzynarodowych, ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.
- **Oddziaływanie na kształt polityki zdrowotnej państwa** i ustawodawstwa w sektorze ochrony zdrowia.
- **Podnoszenie poziomu wiedzy** wśród samych chorych, ich rodziców, rodzeństwa i w szerszym środowisku chorego.
- **Działania na rzecz walki z wykluczeniem społecznym** w szczególności pokonywania barier w dostępie do nauki, pracy i wypoczynku.

Realizacja celów

- **Zajmowanie stanowisk i wydawanie opinii** w sprawach związanych z ochroną zdrowia.

- **Uczestniczenie w pracach zespołów:** parlamentarnych, powołanych przez ministra właściwego do spraw zdrowia, powołanych przez Rzecznika Praw Pacjenta, powołanych przez Rzecznika Praw Obywatelskich.

- **Współpracę z jednostkami uczestniczącymi w ochronie zdrowia**, takimi jak: organy administracji publicznej i samorządowej, organizacje lekarskie, pielęgniarskie i aptekarskie, organizacje pracodawców ochrony zdrowia.

Realizacja celów

- **Budowanie** pomiędzy członkami Stowarzyszenia sieci wymiany doświadczeń i wsparcia, wzajemnej pomocy w rozwiązywaniu problemów związanych z zapalnymi chorobami tkanki łącznej.
- **Pomoc** w pokonywaniu ograniczeń formalnych i zwyczajowych stojących na drodze chorego do właściwego leczenia, rehabilitacji, edukacji, podejmowania i wykonywania pracy zawodowej.
- **Udzielanie wsparcia psychologicznego**.

Jak działa Stowarzyszenie ???

Kim jesteśmy?

- Ludźmi z zapalną chorobą reumatyczną (200!)
- Z utraconą jakością życia
- Z mniejszymi siłami fizycznymi
- Mamy zmniejszone poczucia bezpieczeństwa
- Żyjemy w poczuciu bezużyteczności
- Z niemożnością dostrzegania i nadawania swojemu życiu jakiegokolwiek sensu (depresja)

CHOROBY REUMATYCZNE
ATAKUJĄ NIE TYLKO STAWY

Ogólne
(osłabienie, zmęczenie, utrata masy ciała)

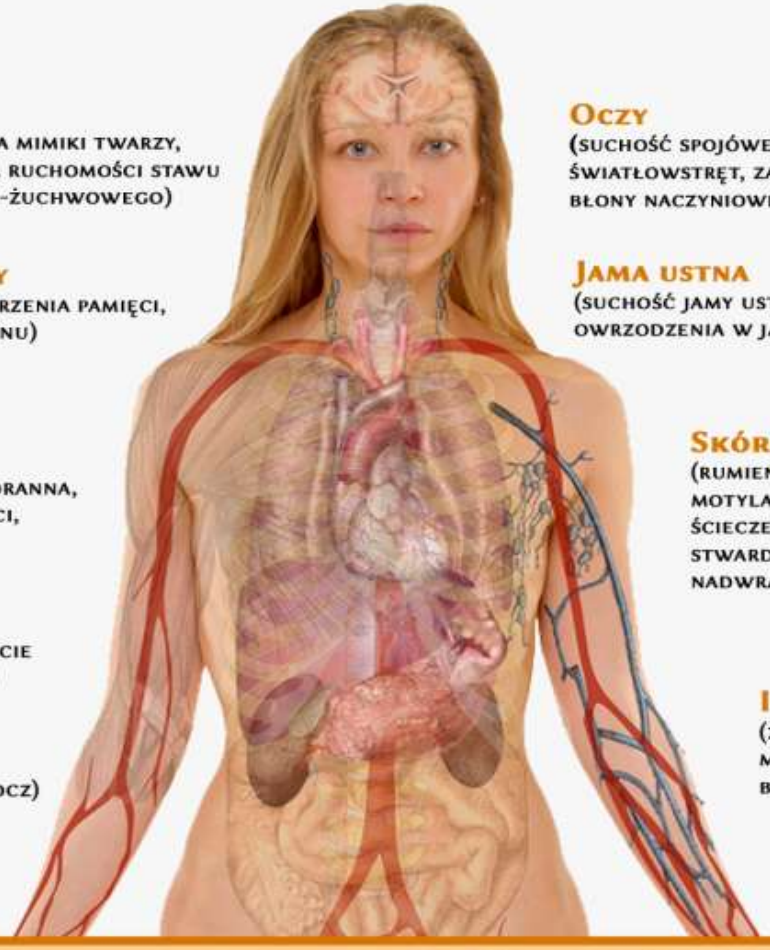
Twarz
(zaburzenia mimiki twarzy, zaburzenia ruchomości stawu skroniowo-żuchwowego)

Układ nerwowy
(udary, drgawki, zaburzenia pamięci, depresja, zaburzenia snu)

Stawy
(bolesność stawów, obrzęki, sztywność poranna, zaburzenie ruchomości, deformacja stawów)

Mięśnie
(bóle mięśniowe, uczucie zmęczenia, bolesność)

Nerki
(krwiomocz, białkomocz)



Oczy
(suchość spojówek oczu, upośledzenie widzenia światłowstręt, zapalenie przedniej błony naczyniowej oka)

Jama ustna
(suchość jamy ustnej, owrzodzenia w jamie ustnej)

Skóra
(rumień w kształcie motyla na twarzy, łysienie, ścieczenie skóry, łuszczyca skórna, stwardnienie skóry, rumienie skórne, nadwrażliwość na światło)

Inne
(zakrzepice, niedokrwistość, małopłytkowość, spadek poziomu białych krwinek, utrata ciąż)

Źródło zdjęcia: Pixabay.com

Informacja medyczna zweryfikowana przez dr Grzegorza Hausmana / styczeń 2017 r.

Materiał jest własnością Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem"

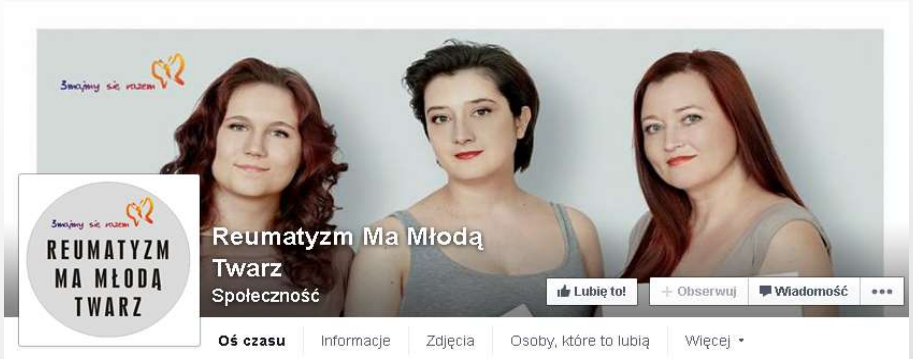
www.3majmysierazem.pl
kontakt@3majmysierazem.pl

3majmy się razem
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej

Działalność Stowarzyszenia - codziennie

FB Aktywne prowadzenie profili

- Codzienne dyżury na FB
- Wymiana doświadczeń
- Porady związane z radzeniem sobie z chorobą
- Udostępnianie aktualnych treści i informacji



Działalność Stowarzyszenia - cyklicznie

Spotkania edukacyjne

Sesje rehabilitacyjne

Spotkania z ekspertami

Warsztaty psychologiczne

Działalność Stowarzyszenia - raz w roku

Zlot Młodych Chorych Reumatycznie

Zlot Rodziców Dzieci Chorych Reumatycznie

Do 2017 odbyło się VII Zlotów

Informacje ogólne

- Zloty odbyły się w latach: 2009 - 2016
- Łącznie w Zlotach uczestniczyło **400 młodych osób** z całej Polski
- Gościliśmy łącznie **70 wykładowców**

Cele Zlotów:

- **edukacja** na temat terapii chorób reumatycznych przez lekarzy różnych specjalności: reumatologów, ginekologów, seksuologów oraz innych ekspertów zdrowia: rehabilitantów, dietetyków, psychologów

- **wsparcie psychologiczne** i zachęcenie do aktywnego życia

- **integracja** młodych chorych z całej Polski

LUBLIN CITY-TOUR

KROK
NAPRZÓD

Praca zawodowa, będąca istotną częścią życia, często **wzmacnia wiarę w siebie i swoje możliwości**, ulega ograniczeniu w przypadku choroby przewlekłej.

W przypadku pacjentów chorujących na RZS około 50% z nich staje się niezdolnymi do pracy w ciągu 2 lat od rozpoznania choroby.

„Krok naprzód” – nagrodzony projekt w konkursie Zwyczajnie Aktywni 2014 i 2015

"Krok naprzód" – projekt skierowany jest do osób młodych

- Założenia projektu:
  - Zapewnienie młodym chorym uczestniczenia w warsztatach psychologicznych
  - Umożliwienie spotkania z doradcą zawodowym, który podpowie w praktyczny sposób, jak przygotować się do rozmowy kwalifikacyjnej
- Wsparcie w okresie aktywizacji zawodowej

KROK NAPRZÓD

YouTube PL

3majmy się razem

VII Ogólnopolski Zlot Młodych Chorych Reumatycznie – Kraków 2016

Bezpieczna | https://www.youtube.com/watch?v=RKf-7N-5aWE

YouTube PL

3majmy się razem

O życiu z chorobą reumatyczną...

Stowarzyszenie 3majmy się razem

- EULAR zaleca, aby od wystąpienia pierwszych objawów chorobowych jak najszybciej kierować pacjenta na niezbędne badania tak, aby czas od wystąpienia objawu do ustalenia rozpoznania wynosił od 6 do 12 tygodni, czyli **nie dłużej niż trzy miesiące**!

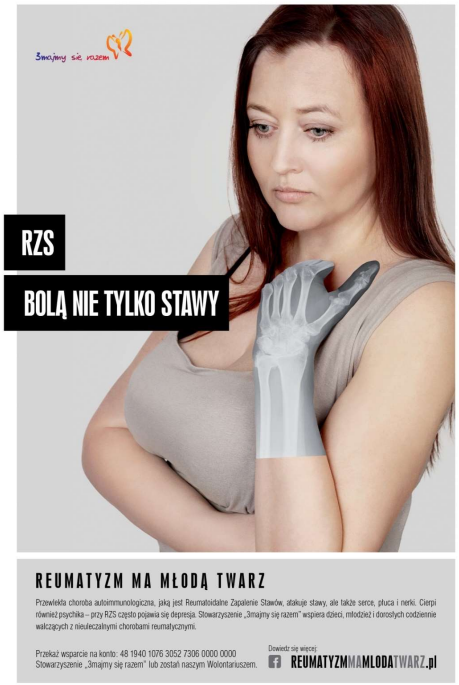
- Z naszych obecnych ustaleń wynika, że **średnio, od czasu wystąpienia dolegliwości do właściwego rozpoznania choroby mijają... 33 miesiące, czyli 2 lata i 9 miesięcy**!

- Pacjenci średnio **czekają dłużej na właściwe leczenie niż na diagnozę**.

Kampania społeczna - Reumatyzm Ma Młodą Twarz

Cele kampanii

- przełamywanie stereotypów i zwiększenie świadomości chorób reumatycznych, które dotykają nie tylko osób starszych, ale również dzieci i osób młodych
- zbudowanie świadomości na temat konsekwencji z jakimi wiążą się choroby reumatyczne i wskazanie na duża potrzebę wsparcia psychologicznego młodych chorych reumatycznie
- zbudowanie świadomości znaczenia wczesnego diagnozowania chorób reumatycznych



3majmy się razem
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych
z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej

DZIĘKUJĘ za Uwagę!

www.3majmysierazem.pl