***Elsa Mateus –Formand for the Portuguese League Against Rheumatic Diseases***

Jeg er min passion, ikke min sygdom!

Betydningen af ​​patientforeninger

At påtage sig ledelsen af en patientforening i en sammenhæng hvor oplevelsen af at leve med sygdommen er grundlæggende for at forstå medlemmernes problemer og behov, leder nødvendigvis til offentlig eksponering som ”patient”

De, der lever med en kronisk sygdom, kender dette dilemma godt: vi er meget mere end den sygdom, vi har! Det er altid svært at afveje den negative indvirkning, som sygdom har på vores liv, med det positive budskab, at det på trods af dette er muligt at udleve vores passioner, ofte skabt mellem drømme og omstændigheder, mellem begrænsninger og forholdsregler.

I min rolle som formand blev jeg en dag spurgt, hvordan det var at leve et dagligt liv med sygdom. Jeg kunne ikke svare, for jeg så aldrig på det på den måde. I foreningen er vi mere opmærksomme på mennesker og deres lidenskaber, end på deres sygdom. Foreningens arbejde er mere fokuseret på de mange måder, hvor man kan reducere sygdommens betydning for dem som er ramt af den, fortaler for adgang til sundhedspleje og behandling, for social inklusion og beskæftigelse, til social beskyttelse ved handicap, for trivsel, livskvalitet og ikke mindst adgang til information, end på sygdommen i sig selv.

Det er vores rolle, vores lidenskab. Kun ved at fokusere på støtte, uddannelse, opmærksomhed, information, samarbejde og forskning, vil vi være i stand til at hjælpe patienter med at blive forstået og forstå sig selv som mennesker med sygdom og med et helt liv ud over det.

Derfor og af denne grund er det nødvendigt at vise andre, at selvom vi har en kronisk reumatisk sygdom, definerer den os ikke som mennesker. På trods af den indvirkning, det har, er vi i stand til at leve uden behov for medfølelse på grund af den modstandsdygtighed, vi har opnået, og som bør værdsættes mere.

I foreningen værdsætter vi oplevelsen af ​​at leve med sygdommen ved at omdanne den til støtte til andre diagnosticerede personer, til information for at advare beslutningstagere om de eksisterende problemer, til at bidrage til forskning med fokus på patienternes behov.

Det har været en af ​​de lektioner, jeg har lært, siden jeg blev medlem af foreningen. Min erfaring med at leve med sygdommen tæller, det er vigtigt for andre at vide mere om sygdommen, om den indflydelse den kan have og måder at reducere den på, så vi kan leve et liv som alle andre og udleve vores lidenskaber. Det er i denne ånd, at vi som en forening, der repræsenterer alle reumatiske sygdomme, deler og er i stand til at forstå de fælles problemer og de specifikke udfordringer for hver enkelt, som det er tilfældet med Sklerodermi.

For at vi i andres øjne er mere end den sygdom, vi har, skal vi vise, at vi er meget mere end sygdommen, og at vi på trods af de vanskeligheder, den sætter os i, eller endda på grund af det, er i stand til at udleve flere passioner og præstationer. Scleroderma Patients’ Group of the League inspirerer os meget i denne forstand!