

Deutsche Kurzinformation über den Verband der Bluterkranken in Schweden

Der schwedische Verband der Bluterkranken

Der Verband der Bluterkranken in Schweden ist eine landesweite ideelle Organisation für Personen mit Hämophilie, dem von Willebrand-Jürgens-Syndrom, ITP und anderen Gerinnungsstörungen. Der größte Anteil der Mitglieder hat eine Bluterkrankheit. Die übrigen Mitglieder sind Angehörige oder Förderer.

Warum der Verband für Bluterkranke in Schweden gebraucht wird

Der Verband wird gebraucht, um die Interessen der Bluterkranken in der Gesellschaft wahrzunehmen, um den Mitgliedern Unterstützung und Beratung anzubieten, um Kenntnisse über die Bluterkrankheit zu verbreiten und sich für eine qualifizierte Krankenpflege und Behandlung einzusetzen.

Interessenpolitische Arbeit

Die Interessenpolitik zielt darauf ab, sich für die Anliegen der Bluterkranken einzusetzen und eine höhere Lebensqualität für bluterkranke Personen zu erreichen. Die Zusammenarbeit mit dem Gesundheitssystem steht dabei im Vordergrund. Weitere Kooperationspartner sind Behörden und Organisationen. Der Verband ist darüber hinaus Mitglied der schwedischen Behindertenbewegung und der internationalen Organisationen für Bluterkranke.

Betreuung von Kindern

Jeden Sommer wird ein Ferienlager für bluterkranke Kinder im Alter zwischen 8 und 15 Jahren organisiert. Die Kinder haben die Gelegenheit, andere erkrankte Kinder zu treffen und ein Ferienlager zu erleben, das ihnen größtmögliche Geborgenheit gibt. Während des einwöchigen Aufenthaltes ist eine Krankenschwester/ ein Krankenpfleger mit speziellen Kenntnissen für die Hämophiliebehandlung anwesend.

Arbeit mit Jugendlichen

Das Programm für Jugendliche wendet sich an Jugendliche zwischen 16 und 26. Die Arbeit wird von einem Jugendkomitee geleitet, das Ferienlager und Informationstreffen organisiert. Die Jugendlichen nehmen aktiv an der internationalen Jugendarbeit teil.

Konferenzen für Eltern

In jedem Jahr können Eltern bluterkranker Kinder an einem Wochenende mit andern Familien Erfahrungen austauschen. Sie können ferner Informationen über Krankenpflege und soziale Hilfsmaßnahmen erhalten. Für die Kinder werden jeweils besondere Aktivitäten angeboten.

Klima- und Rehabilitierungsreisen

In jedem zweiten Jahr werden zweiwöchige Reisen in Gegenden mit mildem Klima veranstaltet. Diese Reisen bieten eine einzigartige Möglichkeit, die Rehabilitation und Erholung in einer geschützten Umgebung zu fördern. Ärzte, Krankenpflege- und Krankengymnastikpersonal sind Reisebegleiter.

Wohlfühltag

Für Erwachsene über 40 Jahre werden jährliche Informationsveranstaltungen abgehalten, bei denen Neuheiten aus der Krankenpflege, der Behandlung und Rehabilitierung präsentiert werden.

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Der Verband ist regelmäßig auf Messen und Kongressen vertreten und veranstaltet Tagungen zum Thema Bluterkrankheit. Die Verbandszeitschrift „Gensvar“ erscheint vier Mal jährlich. Die Zeitung enthält unter anderem Neuigkeiten/ Berichte über neue Erkenntnisse in der Krankenpflege und Behandlung. Außerdem wird eine Folder-Serie herausgegeben. Der Verband hat auch eine homepage: www.fbis.se.

Der Aroseniusfond

Der Aroseniusfond ist der Forschungsmittelfond des Verbandes. Er hat die Aufgabe die Forschung über die Bluterkrankheit und verwandte Krankheiten sowie die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten zu fördern.

Als Mitglied des Verbandes erhalten Sie:

- die Zeitung „Gensvar“ vier Mal jährlich
- Einladungen zu den Veranstaltungen des Verbandes sowie dessen regionalen Vertretungen
- Informationsmaterial
- Kontakte zu anderen Mitgliedern

Die regionalen Vereinigungen (die Ortsverbände)

Als Mitglied des schwedischen Verbandes der Bluterkranken sind Sie automatisch Mitglied der regionalen Teilverbände. Diese Vereine setzen sich auf lokaler Ebene für die Mitglieder ein.

Wie wird man Mitglied?

Füllen Sie das Anmeldeformular aus und schicken Sie dies an den „Förbundet Blödarsjuka i Sverige“. Sie erhalten dann Informationsmaterial und ein Formular für die Überweisung der Mitgliedsgebühr. Mit der ersten Einzahlung beginnt Ihre Mitgliedschaft.

Anmeldeblatt

- Ich möchte Mitglied des Verbandes der Bluterkranken in Schweden werden
- Ich bitte um Kontaktaufnahme durch die Leitung des Vereins
- Ich möchte mehr über den Aroseniusfond erfahren

Name:

Adresse:

Telefon (tagsüber):

Schicken Sie die Anmeldung an:

Verband der Bluterkranken in Schweden

Box 1386

17227 Sundbyberg