

Liity

”Förbundet Blödarsjuka i Sverige”

(Ruotsin Hemofilialiiton)

liiton jäseneksi .

”Förbundet Blödarsjuka i Sverige” (Ruotsin hemofilialiitto)

”Förbundet Blödarsjuka” (Hemofilialiitto) on valtakunnallinen aattellinen organisaatio hemofiliaa (verenvuototauti), von Willebrand’in tautia, ITP’tä ja muita verenvuotohäiriötä sairastavia henkilöitä varten. Jäsenistön enemmistö sairastaa jotakin verenvuototautia. Muut ovat omaisia tai tukijäseniä.

Liitto tarvitaan:

- Valvomaan verenvuototauteja sairastavien etuja yhteiskunnassa
- Neuvomaan ja tukemaan jäsenistöään
- Tiedottamaan verenvuototaudeista
- Toimimaan laadukkaasti hoidon puolesta

Liiton toiminta

Aatepoliittinen toiminta

Parantaakseen verenvuototauteja sairastavien ihmisten elinolosuhteita liitto toimii yhteistyössä monien viranomaisten ja organisaatioiden kanssa. Liitto on vammaisliikkeen jäsen. Liitto on myös jäsenenä kansainvälisissä hemofilia-organisaatioissa. Tärkein yhteistyösopuoli on hoitoala. Tärkeä osa aatepolitiikassa on verenvuototauteja sairastavien etujen valvonta ja tiedottaminen liiton kokemuksista.

Toiminta lapsille

Lastenleireillä verenvuototauteja sairastavia 8-15 vuotiset lapset saavat mahdollisuuden tavata muita samassa asemassa olevia lapsia ja harjoittaa leirielämää turvallisessa ympäristössä.

Nuorisotoiminta

Liiton nuorisotoiminta on suunnattu ikäryhmälle 16-26 vuotta. Nuorisotoimikunta johtaa toimintaa ja se järjestää itsenäisesti leiritoimintaa ja kokouksia, joissa tarjotaan tietoa ja yhteisoloa. Nuoret ovat myös aktiivisesti mukana kansainvälisessä nuorisotiminnassa.

Vanhempain konferenssit

Vanhemmille tarkoitetuissa konferensseissa voivat verenvuototauteja sairastavien lasten vanhemmat vaihtaa kokemuksia toisten perheiden kanssa. He saavat myös titeoja hoidosta ja sosiaalisesta tuesta. Erityistä ohjelmaa järjestetään lapsille sinä aikana kun vanhemmat ovat konferenssissa.

Ilmasto- ja kuntoutusmatkoja

Joka toinen vuosi järjestetään kahden viikon lomamatka lämpimämpään ilmastoon. Matkat tarjoavat ainutlaatuisen tilaisuuden kuntoutukselle ja virkistymiselle turvallisissa olosuhteissa. Lääkäri, sairaanhoitaja ja lääkintävoimistelija osallistuvat matkalle.

”Må Bra Dagar” (Voi Hyvin Päivät)

Aikuisille ja yli 40 vuotisille jäsenille järjestetään vuosittain tiedotuspäivät joilla esitetään uutisia hoidosta ja kuntoutuksesta.

Tiedotustoimintaa ja mielipidemuokkausta

Liitto osallistuu messuihin ja konferensseihin sekä järjestää verenvuototauteja koskevia teemapäiviä. Liiton lehti ”Gensvar” (Vastakaiku) ilmestyy 4 kertaa vuodessa ja sitä levitetään laajalti. Lehdestä löydät mm. uutisia hoidosta. On myös olemassa sarja verenvuototauteja koskevia tietolehtisiä. Tutustu myös kotisivuumme www.fbis.se jos haluat lisätietoja.

”Aroseniusfonden” (Aroseniuksen rahasto)

Liiton tutkimusrahasto ”Aroseniusfonden” on perustettu edistämään verenvuototauteja ja muita geeniperusteisia sairauksia koskevaa tutkimusta ja kehitystyötä.

Piirijärjestöt

Liittymällä ”Förbundet Blödarsjuka i Sverige”:iin liityt myös maakuntasi piirijärjestön jäseneksi. Piirijärjestöt harjoittavat paikallista toimintaa johon olet tervetullut osallistumaan.

Jäsenenä saat:

- ”Gensvar”-lehden 4 kertaa vuodessa
- Kutsun liiton ja piirijärjestösi toimintaan
- Tiedotusainestoa
- Yhteyden muihin jäseniin

Miten liityt jäseneksi?

Lähetä yhteystietosi ”Förbundet Blödarsjuka i Sverige”:lle niin saat tietoja ja maksulomakkeen kotiisi. Mikäli haluat yhteyttä kansliaan niin merkitse sitä oheiselle lomakkeelle.

- Haluan liittyä ”Förbundet Blödarsjuka i Sverige”-liiton jäseneksi
- Haluan että ”Förbundet Blödarsjuka”-liiton toimisto ottaa minuun yhteyden
- Haluan tietoja ”Aroseniusfonden”-rahastosta

Nimi.....

Osoite.....

Puhelin (päivisin).....

Lähetä tiedot osoitteella:
Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Box 13 86
172 27 SUNDBYBERG

Puhelin: 08-546 40 510
Faksi: 08-546 40 514
Sähköposti: info@fbis.se
Kotisivu: www.fbis.se