

Brèves informations en français sur la section suédoise de la Fédération des hémophiles.

Qu'est-ce que la Fédération suédoise de l'Hémophilie ?

La Fédération suédoise de l'Hémophilie est une association sans but lucratif, qui couvre tout le territoire suédois ; elle est destinée aux personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrands, de l'ITP et d'autres troubles de la circulation sanguine. La plupart de ses membres ont une forme ou une autre d'hémophilie. Les parents d'hémophiles et les membres bienfaiteurs constituent la part restante.

Pourquoi une section suédoise Fédération des Hémophiles ?

La Fédération a pour objets de protéger les intérêts des hémophiles en Suède, d'apporter des conseils ses membres et de les soutenir, de propager les connaissances sur l'hémophilie et d'agir en vue d'acquérir des soins et des traitements appropriés.

Un travail de lobbying politique

Par un travail de lobbying politique, nous avons pour but la prise en compte des intérêts des hémophiles afin d'améliorer leurs conditions de vie. Notre partenaire le plus important est le secteur public de la Santé mais les administrations et les associations sont également des partenaires avec qui nous coopérons. La Fédération est aussi membre de l'Association suédoise des personnes handicapées et des organisations internationales d'hémophiles

Ce que nous faisons pour les enfants

Nous organisons chaque été un camp pour les enfants hémophiles entre 8 et 15 ans . Les enfants ont alors la possibilité de rencontrer d'autres enfants qui connaissent la même situation que la leur et ils peuvent vivre ensemble dans un environnement sécurisé. Durant cette semaine, ils bénéficient de la présence d'une infirmière spécialisée dans les soins aux hémophiles.

Ce que nous faisons pour les jeunes

Cette activité s'adresse aux jeunes ayant de 16 à 26 ans. Elle est menée par un comité de jeunes qui organise un camp et des rendez-vous d'informations. Ces jeunes militent également dans les activités internationales destinées aux jeunes.

Séminaires pour les parents

Les parents d'enfants hémophiles peuvent échanger leurs expériences avec d'autres familles durant un week-end une fois par an, au cours duquel ils reçoivent des informations sur les soins et le soutien sur le plan social aux hémophiles. Il est alors organisé des activités spécifiques destinées à leurs enfants.

Séjours de rééducation et de climatothérapie

Nous organisons une année sur deux des séjours de 2 semaines sous des latitudes plus chaudes. Ces séjours sont une occasion unique de rééducation et de loisir dans des conditions sécurisées. Des médecins, des infirmières et des kinésithérapeutes sont habituellement présents lors de ces séjours.

Journées Sang Soucis

Il est organisé chaque année des journées d'information pour les membres adultes de plus de 40 ans au cours desquelles sont abordés des sujets tels que les soins, les traitements et la rééducation.

Campagnes d'information et de sensibilisation de l'opinion publique

La Fédération participe à des congrès professionnels et des séminaires, au cours desquels elle organise des journées thématiques sur l'hémophilie. *Gensvar*, le périodique de la Fédération publie quatre numéros annuels dans lesquels il présente entre autre les nouveautés dans le domaine des soins et des traitements. Il existe également une série de feuillets d'informations sur l'hémophilie. La Fédération a une page d'accueil sur Internet à l'adresse www.fbis.se.

Le fonds Arosenius

Le fonds Arosenius est le fonds de recherche de la fédération : il a pour but de promouvoir les travaux de recherche et développement sur l'hémophilie et les maladies génétiques.

En adhérant à la fédération, vous obtenez

- un abonnement au journal *Gensvar* qui paraît quatre fois par an
- des invitations aux activités de la fédération nationale et de votre section régionale
- des dossiers informatifs
- des contacts avec les autres membres

Les sections régionales

En adhérant à la Fédération des Hémophiles de Suède, vous êtes automatiquement membre d'une section au niveau de votre région. Les sections régionales mènent des activités pour les membres sur le plan local, auxquelles vous êtes conviées de participer activement.

Comment adhérer ?

Remplissez le questionnaire destiné aux nouveaux membres et envoyez-le à *Förbundet Blödarsjuka i Sverige*. Nous vous adresserons par retour du courrier des informations et un mandat de paiement à remplir. Vous adhérez automatiquement à la Fédération dès le versement de votre cotisation.

MEDLEMSTALONG

- Jag vill bli medlem i Förbundet Blödarsjuka i Sverige
- Jag vill bli kontaktad av Förbundet Blödarsjukas kansli
- Jag vill bli informerad om Aroseniusfonden

Namn:.....

Adress:.....

Telefon (dagtid):.....

Sänd uppgifterna till:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Box 1386
172 27 Sundbyberg

Telefon: 08-546 40 510
Fax: 08-546 40 514
E-post: info@fbis.se

