

Švedijos Hemofilijos Asociacija

Švedijos Hemofilijos Asociacija yra visuomeninė bei pelno nesiekianti organizacija asmenims, sergantiems hemofilija, von Willebrands liga, JTP ir kitais kraujavimo sutrikimais. Didžioji asociacijos narių dalis serga kokios nors formos hemofilija. Kita dalis yra sergančiųjų artimieji bei rėmėjai.

Asociacijos pagrindiniai siekiai:

- Rūpintis sergančiųjų reikalais visuomenėje
- Teikti pagalbą ir patarimus nariams
- Skleisti žinias apie hemofiliją
- Dirbti vardan kvalifikuotos priežiūros

Asociacijos veikla

Veiklos Programa

Norint sukurti geresnes gyvenimo sąlygas sergantiesiems, asociacija aktyviai bendradarbiauja su daugeliu valstybinių ir visuomeninių organizacijų.

Ši organizacija yra Švedijos Neigaliųjų Draugijos ir Tarptautinės Hemofilijos Asociacijos narė. Svarbiausia bendradarbiavimo sritis yra rūpinimasis nariais ir atstovavimas sergančiųjų interesams bei patirties perteikimas kitoms asociacijoms.

Vaikų Programa

Kiekvieną vasarą vaikų stovyklose 8-15 metų vaikai, sergantys hemofilija, turi galimybių praleisti laisvalaikį su panašaus likimo bendramečiais.

Jaunimo Programa

Asociacijos Jaunimo Programa skiriama 16-26 metų amžiaus grupei. Darbui vadovauja jaunimo komitetas, kuris savarankiškai organizuoja stovyklos veiklą, informaciją ir laiko praleidimą drauge. Jaunimas yra aktyvus ir tarptautiniame jaunimo bendradarbiavime.

Tėvų Konferencijos

Tėvų konferencijų metu sergančiųjų vaikų tėvai gali pasikeisti patirtimi su kitomis šeimomis. Jie taip pat gauna informaciją apie priežiūrą ir socialinę pagalbą. Tėvų konferencijų metu vaikams organizuojami specialūs užsiėmimai.

Klimato ir Reabilitacijos Kelionės

Kas antri metai organizuojamos dviejų savaitių kelionės į šiltesnius kraštus. Kelionės suteikia unikalias ir saugias reabilitacijos ir poilsio galimybes. Paprastai kartu keliauja gydytojas, medicinos sesuo ir fizioterapeutas.

Sveikatos Dienos

Suaugusiems nariams virš 40 metų organizuojamos metinės informacinės dienos. Suteikiama informacija apie gydymą, reabilitaciją ir priežiūrą.

Informacija ir nuomonės kūrimas

Asociacija dalyvauja konferencijose, mugėse ir organizuoja temines dienas apie hemofilijos ligą. Organizacijos laikraštis "Gensvar" išleidžiamas dideliu tiražu keturis kartus per metus. Ten galima rasti naujienas apie gydymą ir priežiūrą. Taip pat yra serija faktų apie hemofilijos ligą. Jei norite sužinoti daugiau, galite aplankyti mus internete šiuo adresu www.fbis.se.

Arosenius Fondas

Asociacijos tyrinėjimų fondas "Arosenius fondas" yra įkurtas hemofilijos ir kitų su genais susijusių ligų tyrinėjimams paremti.

Regioninės Bendrijos

Jūs, kaip Švedijos Hemofilijos Asociacijos narys, esate taip pat ir savo regiono asociacijos narys. Regioninės bendrijos vadovauja vietinei narių veiklai, į kurią jūs esate kviečiamas įsijungti.

Tapdamas nariu Jūs gaunate:

- Laikraštį "Gensvar" keturis kartus per metus
- Pakvietimą į Asociacijos ir regioninės bendrijos renginius
- Informacinę medžiagą
- Kontaktus su kitais nariais

Kaip tapti nariu?

Pasiųskite savo duomenis Švedijos Hemofilijos Asociacijai. Informaciją ir įmokėjimo kortelę mes atsiųsime jums į namus. Jei norite susisiekti su mūsų organizacijos raštine, nurodykite apačioje.

- Aš noriu tapti Švedijos Hemofilijos Asociacijos nariu
- Aš noriu susisiekti su Hemofilijos Asociacijos raštine
- Aš noriu gauti informaciją apie Arosenius fondą

Pavardė

Vardas

Adresas

.....

Telefonas

Mūsų adresas:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Box 1386

172 27 SUNDBYBERG

SWEDEN

Telefon: 08-546 40 510

Fax: 08-546 40 514

E-post: info@fbis.se

Homepage: www.fbis.se