

اطلاعات مختصری در باره انجمن هموفیلی در سوئد

معرفی انجمن هموفیلی در سوئد

انجمن هموفیلی در سوئد یک سازمان سراسری برای کسانیست که مبتلا به بیماری هموفیلی، ITP، Von Willebran و بیماریهای خونی دیگری هستند. اکثریت اعضای انجمن مبتلا به نوعی از بیماریهای خونی هستند، و بقیه بستگان و یا کسانی هستند که از انجمن حمایت می کنند.

ضرورت وجود انجمن هموفیلی در سوئد

انجمن هموفیلی در سوئد برای حمایت نیازمندیهای اجتماعی مبتلایان به هموفیلی، راهنمایی و حمایت از اعضا، اطلاعات رسانی در مورد هموفیلی و فعالیت برای معالجه و مراقبت شایسته لازم است.

فعالیت سیاسی

انجمن هموفیلی برای بهتر کردن وضعیت مبتلایان به بیماری هموفیلی فعالیت می کند. مهمترین ارگانهایی که با انجمن در تماس هستند بخش توانبخشی، ادارات دولتی و سازمانهای دیگر هستند. انجمن همچنین عضو انجمن معلولین سوئد و انجمنهای بین المللی است.

کودکان

برای بچه های ۸ تا ۱۵ ساله مبتلا به هموفیلی هر سال تابستان اردو ترتیب داده میشود تا بچه ها امکان ملاقات بچه های دیگر مبتلا به هموفیلی را پیدا کنند و در شرایطی مطمئن اردو را بسر برند. در این اردوی یک هفته ای پرستاری از طرف مرکز هموفیلی وجود خواهد داشت.

جوانان

بخش جوانان برای جوانان ۱۶ تا ۲۶ ساله میباشد، که کمیته جوانان رهبری آنها را به عهده دارد. این کمیته ترتیب اردو و جلسات اطلاعات رسانی را می دهد. این جوانان در سطح بین المللی هم فعال هستند.

والدین

هر ساله والدین بچه های مبتلا به هموفیلی در طی یک تعطیلات آخر هفته امکان ملاقات و تبادل تجربه با همدیگر را دارند، همچنین اطلاعات در مورد معالجه و کمکهای اجتماعی دریافت می کنند. در طی این مدت برای بچه ها فعالیتهای ویژه ای وجود خواهد داشت.

مسافرتهاى معالجه ای

انجمن هموفیلی یکسال در میان، ترتیبات یک مسافرت دو هفته ای را به کشورهای گرمتر می دهد. این سفرها امکانی استثنایی برای توانبخشی و تجدید قوا در شرایطی مطمئن است. در این سفرها معمولاً دکتر، پرستار و فیزیوتراپ همراه هستند.

روزهای معالجه ای

هر سال برای اعضای بالای ۴۰ سال جلسات اطلاعات رسانی در مورد معالجه و توانبخشی ترتیب داده میشود.

اطلاعات و پشتیبانی

انجمن هموفیلی در نمایشگاهها و کنفرانسهای مختلف حضور دارد. مجله ای بنام Gensvar دارد که ۴ بار در سال چاپ میشود. بروشورهای اطلاعاتی در دسترس است و همچنین صفحه اینترنتی به آدرس: www.fbis.se

فوند آروسینیوس

فوند آروسینیوس فوندی است برای پشتیبانی و کمک به تحقیقات در مورد هموفیلی و سایر بیماریهای ژنتیک.

اعضای انجمن:

۱. مجله Gensvar را ۴ بار در سال دریافت میکنند.
۲. به فعالیتهای انجمن در سطح منطقه‌ای و سراسری دعوت میشوند.
۳. اطلاعات جدید دریافت میکنند.
۴. امکان تماس با اعضای دیگر.

انجمنهای محلی

انجمن هموفیلی انجمنهای محلی هم دارد که اعضا میتوانند در آنجا هم فعالیت داشته باشند.

نحوه عضو شدن:

فرم عضویت: لطفا سوئدی نوشته شود

تقاضای عضویت در انجمن هموفیلی در سوئد را دارم

(Jag vill bli medlem i Förbundet Blödarsjuka i Sverige)

تقاضا دارم که انجمن هموفیلی در سوئد با من تماس بگیرد

(Jag vill bli kontaktad av Förbundet Blödarsjuka i Sverige)

خواهان اطلاعات بیشتری در مورد فوند آروسینیوس هستم

(Jag vill bli informerad om Aroseniusfonden)

نام و نام خانوادگی:

آدرس:

تلفن (روزانه):
.....

فرم عضویت را به این آدرس ارسال کنید:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

Box 1386

172 27 Sundbyberg

تلفن: ۰۸ ۵۴۶ ۴۰ ۵۱۰

فاکس: ۰۸ ۵۴۶ ۴۰ ۵۱۴

پست الکترونیکی: info@fbis.se