

Informacion en espanol sobre la federacion de hemofilicos en suecia

Presentacion de la federacion de hemofilicos en suecia

La federacion es una organizacion que trabaja a nivel nacional en forma ideal i representa a personas que sufren de hemofilia, von Willebrand, ITP y otras enfermedades de alteracion en la sangre. La mayor parte de los miembros de la federacion son personas que padecen de algun tipo de hemofilia, ademas defamiliares y otros miembros beneficiarios.

Porque es necesario la exisrencia de una federacion para hemofilicos en suecia

La federacion es necesaria para cuidar de los derechos de las personas con hemofilia en la sociedad, entregar informacion i apoyo a sus miembros. Tambien para difundir conocimiento acerca de la enfermedad . Trabajar para conseguir tratamiento y asistencia calificada es otro de los objetivos de la federacion.

Trabajo politico

El trabajo politico tiene como objetivo vigilar los intereses de las personas con hemofilia , intereses que brindan la posibilidad de una mejor vida. Uno de los colaboradores mas importantes de la federacion son las instituciones medicas. Otros colaboradores son las autoridades y diferentes organizaciones. La federacion de hemofilicos es a su vez miembro en la fundacion de invalidos de Suecia y en las organizaciones internacionales para hemofilicos.

Actividades para ninos

Cada verano se organiza un campamento para ninos con hemofilia de edad entre ocho y quince anos. Los ninos tienen la posibilidad de compartir con ninos en situacion similar y probar la vida en campamento en forma segura. Durante toda la semana que dura el campamento se cuenta con la presencia de una enfermera calificada en la asistencia de hemofilicos.

Actividades para jovenes

La actividad se dirige a jovenes con edad entre 16-26 anos y es dirigida por un comite juvenil, el cual organiza campamentos y reuniones de caracter informativo. Los jovenes son ademas activos en el trabajo juvenil internacional .

Conferencia para padres

La conferencia se organiza anualmente y esta dirigida a familias con ninos hemofilicos. Durante un fin de semana tienen los padres la posibilidad de intercambiar experiencias con otros padres en situacion similar. Ademas de recibir informacion acerca del tratamiento y apoyo existentes.

Viaje de rehabilitacion

Año por medio se organiza un viaje de dos semanas a un clima mas caluroso., los cuales brindan la oportunidad unica de rehabilitacion bajo condiciones seguras. Medico, enfermera y fysioterapeuta participan de este viaje.

Dias confortables

Para los miembros adultos, sobre 40 anos se organiza anualmente encuentros informativos con noticias acerca del tratamiento, asistencia y rehabilitacion.

Informacion y educacion

La federacion participa en exposiciones y conferencias, ademas de organizar encuentros informativos. La revista de la federacion se edita 4 veces al ano. En ella encuentras, entre otras cosas noticias acerca de asistencia y tratamiento. La federacion cuenta ademas con una pagina en internet www.fbis.se.

Fondo Arosenius

Este fondo fue establecido para beneficiar la investigacion y estudios acerca de la hemofilia , ademas de otras enfermedades que tienen su origen en deficiencias geneticas.

Al ser miembro de la asociacion obtienes los siguientes beneficios:

- La revista Gensvar , cuatro numeros al ano.
- Invitacion a las actividad , tanto de la federacion como de tu asociacion regional
- Material de informacion
- Kontakt con otros miembros

Asociaciones regionales

Al ser miembro de la federacion de hemofilicos en Suecia pasas a ser miembro de la asociacion regional de la ciudad en que vives. Esta trabaja en forma local y tu como miembro eres bienvenido a participar de este trabajo.

Como hacerse socio?

Usa el formulario para enviar tus datos personales a la federacion de hemofilicos en Suecia. Despues de lo cual recibiras informacion, ademas de una voleta de pago. Miembro pasas a ser en el momento que tu pagas tu cuota a la federacion.

Solicitud

Quisiera pasar a ser miembro el la federacion de hemofilicos en Suecia

Deceo ser contactado por la directiva

Deceo recibir informacion acerca del fondo de Arosenius

Nombre.....

Direccion.....

Telefono (horario de dia).....

Envia tus datos a :

Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Box 1386
17227 Sunbyberg

Telefono: 08-54640510
Fax : 08-54640514
Correo electronico: info@fbis.se