

İsveç Hemofili Derneği hakkında Türkçe bilgiler

İsveç Hemofili Derneğinin tanımı

İsveç Hemofili Derneği, tüm ülkedeki Hemofili, von Willebrand hastalığı, ITP ve başka kanama hastalıklarına maruz kişileri içine alan ve hiç bir karşılık beklemeden görev veren bir kuruluştur. Cemiyet üyelerinin çoğunluğu, değişik kanama hastalığına maruz kişilerden oluşmaktadır. Geriye kalan üyeler ise bu hastaların yakınları veya cemiyetin çalışmalarını destekleyen kişilerden oluşur.

İsveç Hemofili Derneğinin var olma sebepleri

Derneğin ana görevi, kanama hastalıklarına maruz kişilerin İsveç cemiyetindeki gereksinmelerine sahip çıkmak, dernek üyelerine destek sağlamak, danışma gereksinmelerine hizmet vermek, kanama hastalıkları hakkında bilgi yaymak, cemiyette yüksek kaliteli bakım ve tedavi sağlanmasına ön ayak olmaktır.

Gereksinme politikası çalışması

Gereksinme politikası'nın gayesi kanama hastalıklarına maruz kişilerin daha iyi bir yaşam sürmeleri için haklarını gözetlemektir. Derneğin en önemli ortak çalışma eşi sağlık hizmetleri kurumlarıdır. Diğer ortak çalışma eşleri ise resmi kurumlar ve derneklerdir. Dernek aynı zamanda Milli ve Uluslararası Özürlü Kişiler derneklerine üyedir.

Çocuk çalışmaları

Dernek her yaz döneminde, kanama hastalıklarına maruz 8 ile 15 yaşları arasındaki çocuklara yaz kampı tertipler. Bu kamp sırasında çocuklar kendi şartlarındaki diğer çocuklarla karşılaşma olanağı bulurlar ve emniyet içinde bir yaz kampı tatili geçirirler. Bütün kamp boyunca hemofili sağlık hizmetlerine bağlı bir hemşire çocuklarla beraber kalır.

Gençlerle çalışmalar

Bu çalışma 16 ile 26 yaşları arasındaki gençlere yöneliktir. Çalışmanın öncülüğünü "gençler komitesi" çeker ve hem kamp çalışmaları, hemde bilgi yayma davetleri tertipler. Gençler uluslararası gençlik çalışmalarında aktif bir şekilde katılırlar.

Aile fertleri konferansları

Her yıl kanama hastalıklarına maruz çocukların anne ve babaları bütün bir hafta sonu başka ailelerle beraber olarak deneyim alış verişi yaparlar. Aynı anda onlara sağlık hizmetleri ve sosyal destek konuları hakkında bilgi verilir. Bu süre sırasında çocuklara yönelik özel aktiviteler düzenlenir.

Mevsim ve rehabilitasyon gezileri

Her 2 yılda bir, sıcak iklimli başka bir ülkeye 15 gün süren bir gezi tertiplenir. Bu geziler emin şartlar şemsiyesi altında, katılanlara eşine zor rastlanan bir rehabilitasyon ve dinlenme olanağı sağlar. Bu geziye doktor, hemşire ve fizyoterapist katılır.

"Kendine özen göster" günleri

Her yıl, 40 yaşlarının üstündeki yetişkin üyelere, sağlık, bakım ve rehabilitasyon konuları hakkında bilgi yayma günleri tertiplenir.

Bilgi yayma ve bilgi yaratma (lobi) alıřmaları

Dernek, fuarlara ve kongrelere katılarak, kanama hastalıkları hakkında tema gnleri yaratır. Derneğin dergisi "Gensvar" yılda 4 defa yayınlanır. Dergide saėlık ve tedavi konuları hakkında yeniliklerden haberler sunulur. Kanama hastalıkları hakkında bir sr bilgi brořrlerde vardır. Derneğin internetteki adresin'de www.fbis.se dernek hakkında her bilgiye ulařılabilir.

Arosenius vakfı

Arosenius vakfı, derneğin arařtırma fonudur. Kanama hastalıkları ve benzeri Genler hastalıklarıyla ilgili arařtırma yapanlara destek saėlayan kaynaktır.

Derneėe yelik halinde

- Gensvar dergisi yılda 4 defa adresine gnderilir
- Derneğin milli ve blgesel faaliyetlerine davet gelir
- Bilgi brořrleri eline geer
- Diėer yelerle iliřki olanakları yaratılır

Blgesel dernekler

İsve Hemofili Derneėine ye olunca, yařamakta olduėun blgenin derneėinede aynı zamanda ye olmak hakkına sahip olursun. Blgesel dernekler, yařadıėın yerde seninde katkıda bulunabileceėin ye alıřmaları tertiplerler.

Nasıl ye olunur?

Bu bilgilerle beraber eline geen yelik formunu doldur ve İsve Hemofili Derneėinin adresine postala. Bunun zerine, ev adresine ayrıntılı bilgi ve ye aidat deme belgesi gnderilir. yelik aidatını deyince derneğin yesi olmuř olursun.

Üyelik formu

- İsveç Hemofili Derneğine üye olmak istiyorum
- Hemofili Derneğinin benimle ilişkiye geçmesini istiyorum
- Arosenius vakfı hakkında bilgi istiyorum

İsim:

Adres:

Telefon (gündüz):

Posta adresi:

Förbundet Blödarsjuka i Sverige
Box 1386
172 27 Sundbyberg

Telefon: 08- 546 40 510

Fax: 08- 546 40 514

E-post: info@fbis.se