THE EPILEPSY FOUNDATION
of Victoria Incorporated
(የሚጥል በሽታ ድርጅት
በቪክቶሪያ ህጋዊ የተደገፈ)

REG.NO. A0022674D

የት እንደምንገኝ

Epilepsy Foundation of Victoria/በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ ድርጅት፤ ይህ ለተጠቃሚ ተብሎ የተመሰረተ ድርጅት ሲሆን ታዲያ የሚጥል በሽታ ላለባቸው ሰዎች ጥራቱ የተጠበቀ ኑሮ ለማግኘት ማንኛውንም አጋጣሚ ለመውሰድ ተብሎ የታቀደ ነው።

ከሚጥል በሽታ ጋር ለሚኖሩ ሰዎች የግላዊ፣ በሁለት ሰዎች መካከል ያለን፣ የማሕበራዊ-ኢኮኖሚንና ባህላዊ ፍላጎታቸውን ለማሟላት ኣጠቃላይና ሃልፊነት ያለው የተለያየ አገልግሎትና ፕሮግራሞች ለማቅረብ የእኛ ተልእኮ ይሆናል።

ለሚጥል በሽታ ዋጋ፣ መገልገያ መስጠት፣ ተሳታፊ በመሆን፣ ባለቤትነት፣ መስዋእትነትን በመክፈል፣ አመራርና ግኝቶችን በመፍጠር በጣም እናምንበታለን።

ከየት ነው ይምንጀምረው

Epilepsy Foundation of Victoria/በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ ድርጅት፤ የተጀመረው ግንቦት/May 1964 ዓ.ም ተቆርቋሪ በሆኑ የወላጆች ስብስብ እንደነበረና በቪክቶሪያ ውስጥ በሚጥል በሽታ ለተጎዱ ሰዎች ሁሉ እርዳታና መረጃ ለማቅረብ ይሆናል።
ቀደም ሲል በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ ቢሮ ይባል ነበር፣ ይህም ቅድሚያ ከተስማሙበት አንዱ እንደነበረና በመቀጠልም ለሚጥል በሽታ ታልቦር ኮሎንይ/Talbot Colony ተብሎ ይጠራ የነበረው ቡድን በ1963 ዓ.ም እንደተዘጋ ነው።

በ1978 ዓ.ም የድርጅቱ ስም ወደ Epilepsy Foundation of Victoria/በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ ፋውንዴሽን እንደተቀየረና ለጥቂት ዓመታት በአፋጣኝ እድገት እንዳሳየ ማለት የህክምና አማካሪ ሃላፊዎችን መምረጥና የሕክምና አማካሪ ቡድኖችን መመስረት ያካተተ ይሆናል።

ሞላውን የ1990ዎቹ እና እስከ 21 ምእተ ዓመታት፣ ከሚጥል በሽታ ጋር ለሚኖሩ ሰዎች ጥራት ያለው ሕይወትን ለማሻሻልና ማህበረሰቡ እንዲያውቅና እንዲረዳ በማሻሻል ድርጅቱ ሥራውን እንደሚቀጥል ነው።

አገልግሎታችን የሚያካትተው:

ስለሚጥል በሽታ መረጃ አቅርቦት

በአውስትራሊያ በጣም ሰፋ ያሉ የመረጃ አገልግሎቶችን ማለት የተለያየ መጽሐፍትን፣ በራሪ ወረቀቶችንና የመረጃ ማቅረቢያ ወረቀቶችን ያካተተ እናቀርባለን። ለሚጥል በሽታ ላለባቸው ግለሰቦች፣ ቤተሰቦች፣ ጓደኞች፣ ተንከባካቢዎች፣ አገልግሎት አቅራቢዎች፣ ቀጣሪዎችና ለአጠቃላይ ማህበረሰቡ መገልገያ የሚሆን ቪደይዮ/Videos፣ ዲቪዲስ/DVD's እና ሌሎች እቃዎች ይቀርባሉ። እንዲሁም በማህበረሰብ ቋንቋዎች መረጃ ይቀርባል።

በሙያተኛ ምክር አቅርቦት — ብዛት ባለው ስነ ስርኣት አቀራርበ

የአማካሪዎች ቡድናችን የሚጥል በሽታ የጤና ሁኔታ መሆኑን ስለሚረዳቸው ታዲያ ፍቱን የሆነና የተለያየ የችግር ማገገሚያ መማክርት ማቅረብ ይችላሉ። በቅርቡ በምርመራ ለተገኘባቸው ግለሰቦች፣ ወላጆችና ቤተሰቦች ማስተካከያ ከተደረገበት ጊዜ አንስቶ ያለማቋረጥ እርዳታ ማግኘት ይችላሉ። እንዲሁም በወቅቱ ስላሉት ጉዳዮች ለመርዳት ማለት እንደ መኪና ስለመንዳት ፖሊሲ፣ በሥራ ቦታ ላይ አድልዎ መፍጠር፣ የአኗኗር ዘይቤ ዘዴዎች፣ በክፍል ውስጥ መርዳትና ለወላጅና ተንከባካቢ መርዳት በተመለከተ ለመርዳት በሙያ የተካኑ የሠራተኛ አባላት ይገኛሉ።

ቤተመጽሐፍ

በአውስትራሊያ ውስጥ ያሉት በተለይ ስለ የሚጥል በሽታ በጣም ጥሩ የሆኑትን በማሰባሰብ የፋውንዴሽን ድርጅት ቤተመጽሐፍ ያከናውናል። ከ1500 በላይ የመጽሐፍት አርእስቶች፣ የተለያዩ ቪዲዮ/ videos እና ዲቪዲስ/ DVD's፣ ስለ የሚጥል ብሽታ የተጻፉ መፅሄቶች እንደሚገኙና ስለ የሚጥል በሽታ ሰፋ ያለ ወቅታዊ የመረጃ ፋይሎችና ከሚጥል በሽታ ጋር ስለሚኖሩ ጉዳዮች ይገኛሉ።

ቤተመጽሐፉ በሚከፈትበት ሰዓት (ከጥዋቱ 9.00am እስከ ሰዓት በኋላ 5.00pm ከሰኞ እስከ ዓርብ) ስለሚኖረን ጠቃሚ ነገሮች መረጃ ለማግኘት በCamberwell ውስጥ ባለው የፋውንዴሽን ዋና ጽሕፈት ቤት መምጣት ይችላሉ። እንዲሁም በፋውንዴሽንና በተለያዩ መደገሻ ቦታዎች ከህጻናት እስከ አዋቂዎች በቤተመጽሐፉ ለሰሚናሮች፣ ዎርክሾፕስ እና ለቡድን መሰባሰቢያ እንደሚጠቀሙበት ነው። የፋውንዴሽን አባላት መጽሐፍትንና ቪዲዮን ለመዋስ ይችላሉ።

መገልገያዎችን መግዛት

ምርጥ የሆኑ መጽሐፍት በፋውንዴሽን መገልገያ ሱቆች ውስጥ የሚገኙ ሲሆን እንዲሁም ለሽያጭ የተዘጋጀ የህክምና መታወቂያ ጌጣጌጥ፣ የኪኒን ማደያዎች ወ.ዘ.ተ. እንደሚገኙ ነው።

ውስብስብ ለሆነና መፍትሄ ለማግኘት ረጅም ጊዜ ለሚወስድ ጉዳይ አያያዝ

አንዳንድ ውስብስብ የሆኑ ሁኔታዎች ለማስተዳደር የእኛን አማካሪዎች ለመርዳትም ሆነ ወይንም መመሪያ ለመስጠት ሲባል ሌሎች ተወካይና የህክምና ሰዎች ተሳትፎ ያደርጋሉ።

የጥብቅና — ብግላዊ፣ መንግሥትና ብሄራዊ

የሚጥል በሽታ ላለባቸው ብዙ ሰዎች ስለሚኖራቸው እለታዊ ኑሯቸው ሚዛናዊ ያልሆነ ግንዛቤና ያለመረዳት ያለውን ችግር እንዲቋቋሙት ያደርጋል። እነዚህን ሁኔታዎች ለመቀየር ከቀጣሪዎች፣ ድርጅቶች፣ መንግሥታትና ግለሰቦች ጋር ኣብሮ መሥራት።

የማህበረሰብ ትምህርት

ለማህበረሰብ ድርጅቶች፣ ለጤናና የበጎ አድራጎት ቡድኖች፣ ለንግድ አውታሮች፣ ለትምህርት አቅራቢዎች፣ ለተሃሪዎች፣ ለመንግሥት ተቋማትና ለሌሎች ቡድኖች በማነጋገር ብዙጊዜ ለሚሰጠው የመረጃ አገልግሎት ፈጣን ምላሽ እናቀርባለን።

ትምህርታዊ ጉባኤ

በሚጥል በሽታ የሰዎችና የቤተሰቦች ፍላጎት እንደ ሁኔታቸውና ያለባቸው የበሽታ ዓይነት ይለያያል። ለየሚጥል በሽታ ላለባቸውና ተንከባካቢዎች ለመርዳት ከልዩ ሙያተኛ ተናጋሪ ሰዎች ጋር ትምህርታዊ ጉባኤዎችን እናካሂዳለን እንዲሁም ተከታታይ በሆኑ የጥናት ውጤቶች እንዲያውቁ በማድረግ ስለበሽታው ህክምና እንዲያውቁ ይደረጋል።

ልዩ የሆነ የስልጠና ፕሮግራሞች

ፋውንዴሽን ተቀባይነት ያለው የሥልጠና ፕሮግራም፣ የሠርቶ ማሳያ፣ የማደሻ ቦታዎች፣ ከመንግሥታዊ ድርጅቶች ጋር በተያያዘና የሙያዊ ጤና ጥበቃ ብማቋቋም የሚጥል በሽታ ላለባቸው ሰዎችና ተንከባካቢዎች ማቅረብ ይሆናል። የሚጥል በሽታ ላለባቸው ሰዎችና ቤተሰቦች ጠቃሚ የሆኑና የተለያየ ጉዳዮችን ያካተተ ማለት እንደ ስለበሽታው፣ የአኗኗር ዘይቤ፣ የቀዶ ጥገና በሽታው ያለባቸው የህጻን አሳዳጊና ስለ ጾታን በተመለከተ ጉዳይ ስለማሳወቅ የሰሚናሩ ዋና ዓላማ ይሆናል።

ለየት ሰላሉ ድርጊቶች

ለቪክቶሪያ ትምህርት ቤቶች፣ ለልዩ የገንዘብ ማሰባሰቢያና ለማሕበራዊ ድርጊቶች፣ ለማህበረሰብ ሸንጎና ለውይይት ቡድን በእነዚህ በጣም የታወቁ Trivia Challenge/ያላስፈላጊ ፍኩክር ጥያቄ ያካተተ ይሆናል።

Epilink/የሚጥል በሽታ ግንኙነት

ብዙጊዜ ለመጓዝ ባለመቻል የታገድ ሲሆን፣ በሙያዊ መምሪያ አማካሪዎች በኩል ለደንበኞች በጋራ የድጋፍና እርስ በራሳቸው እንዲከታተሉለማድረግ ይህ የተለፎን ግንኙነት ፕሮግራም ይቀርብላቸዋል።

Epinet — በመስመር ላይ ለሚጥል በሽታ መገልገያ

በአውስትራሊያ የመጀምሪያ የሚጥል በሽታ ዌብሳይት (www.epinet.org.au) በፋውንዴሽን በኩል ተቋቋመ። ይህ ሰፋ ያለ ስለየሚጥል በሽታ መረጃ፣ በኢንተርኔት ላይ የውይይት ቡድኖች፣ በኢሜል ለአማካሪዎች ማነጋገርና በዓለም ውስጥ ካሉና ብዛት ያለው የሚጥል በሽታ ግንኙነት ይኖረዋል።

ለሚጥል በሽታ ላለባቸው ሰዎችና ቤተሰባቸው የሽርሽር ካምፕ

እያንዳንዱ ሰው ለሁሉም የጋራ በሆነ ቦታ ላይ የእንቅስቃሴ ልምድ ለማግኘት እድል ያገኙ ዘንድ በየዓመቱ በሚደረጉ በነዚህ ካምፖች አማካኝነት ይቀርባል። ለአንዳንድ ሰዎች በጎልማሳ ካምፕ ላይ መሄድ ከቤተሰባቸው ጋር እርቆ መሄድ የመጀመሪያ ጊዜ ሊሆን ይችላል። የሚጥል በሽታ ያለባቸው ወላጆች፣ እህትና ወንድሞች እንዲሁም ህጻናት በቤተሰብ ካምፕ ላይ ተሳትፎ በማድረግ ከቤታቸው እርቀው በቤተሰብ ውስጥ የሚጥል በሽታ ከሚያውቁ ሰዎች ጋር ደስታ የተሞላበት ጊዜ ሊያሳልፉ ይችላሉ።

መኖሪያ ቦታ

ይህ ቦታ ለሁሉም ዋና የሚጥል በሽታ ክሊኒኮች አማካኝ ሲሆን፤ በሆስፒታል ውስጥ ሆኖ ሰፋ ያለ ምርመራ ለሚያካሂድ፣ ለመከታተል፣ የአንጎል ቀዶ ጥገናና ሌላ ህክምና ለሚያካሂዱ በሽተኞች የትዳር ጓደኛና ለቤተሰብ በፋውንዴሽን በኩል የአጭር ጊዜ መጠለያ ቦታ ያቀርብላቸዋል።

በክሊኒክ እርዳታና በሆስፒታል ጉብኝት

አማካሪዎቻችን ከጤና ባለሙያዎች ጋር በቅርበት ይሠራሉ፣ ይህም ወደ የሚጥል በሽታ ክሊኒክ መሄድና በመጀመሪያ ለተያዘ ክሊኒኮችን ያካተተ ይሆናል። እንዲሁም በአብዛኛው ሆስፒታል ውስጥ ላሉ በሽተኞች ይጎበኛሉ።

ጥናት/Research

ከሚጥል በሽታ ጋር ለሚኖሩ ሰዎችና ቤተሰባቸው በጣም አስቸጋሪ በሆኑ ጉዳዮች ላይ EFV/ በቪክቶሪያ ፋውንዴሽን ጥናት ይካሄዳል። የእኛ ዓላማ ከሚጥል በሽታ ጋር ለሚኖሩ ሰዎች ኑሮአቸውን ለማሻሻል ሲሆን ይህም በጥናት የተደገፈ ማስረጃዎችን ለፖሊሲ አውጪዎችና ለጤና ባለሙያዎች በማቅረብ ይሆናል። በዚህ ጥናት ላይ ለመሳተፍ ፍላጎት ያላቸው ሰዎች ማለት እንደ አሰሳ ጥናትና የአትኩሮ ቡድኖች በእኛ ጥናት ላይ ለመሳተፍ ከሚጥል በሽታ ፋውንዴሽን እንግዳ መቀበያ ላይ ቅጽ በመውሰድ መመዝገብ ይሆናል።

መብቶችና ሃላፊነቶች

ከእኛ ምን መደረግ እንደሚጠብቁ:

- ሁልጊዜ እንክብካቤ፣ ርህራሄ፣ ክብረትና ማእረግ በተሞላበት ለመስተናገድ
- የርስዎን ፍላጎት በሚያገናዝቡና የሰለጠኑ ሠራተኞች ጥራት ያለው አገልግሎት ለማግኘት
- መረጃው ግልጽና በሚረዳ አኳኋን መቅረብ እንዳለበት
- የሚያገኙት አገልግሎት በዘር፣ በሃይማኖት፣ በፖለቲካ እምነት፣ በጾታ፣ እድሜ፣ በግብረስጋ ግንኙነት፣ በአካለጎደሎ መሆን፣ በአካባቢ፣ በቋንቋ፣ ወይንም በጤና ሁኔታ ተመርኩዞ አድልዎ አይፈጥርም።
- ከእኛ ስለሚያገኙት አገልግሎት ያለምንም ፍራቻ የተሰማዎን መግለጽ ይችላሉ።

ከርስዎ ምን እንደምንጠብቅ:

- ስለርስዎ የሚጥል በሽታና ሌሎች ጠቃሚ ጉዳዮች ትክክለኛና የተሟላ መረጃ በመስጠት ይርዱን
- በቀጠርዎ ላይ መገኘት ወይንም መዘግየት ወይንም ለመሰረዝ ከፈለጉ ያስታውቁን
- በርስዎ እና በደንበኛ አገልግሎት አማካሪዎ መካከል የተደረገውን ማንኛውንም ስምምነት ማክበር
- በአገልግሎቱ ውስጥ ያሉትን ሠራተኞችና ሌሎችን ርህራሄና ክብር በተሞላበት ማስተናገድ።

የብቻነትና ሚስጢራዊ

የተመዘገበ የአካለጎደሎ አገልግሎት አቅራቢ እንደመሆናችን መጠን ከርስዎ የምንወስደውን ማንኛውም መረጃ ስለመጠበቅ ማረጋገት እንደሚገባንና በኮመንዌልዝ (Commonwealth) Privacy Act 1988/አንቀጽ ህግ 1988 ዓ.ም እና በቪክቶሪያ (Victorian) Information Privacy Act 2000/የብቻነት መረጃ አንቀጽ ህግ 2000 ዓ.ም በሚፈቅደው መሰረት በአግባብ መጠቀም ይኖርብናል።

የቅሬታ አቀራረብ ሂደት

ሰዎች ከእኛ ስለሚያገኙት አገልግሎት በሚመለከት ጉዳይ ካላቸው፣ ካሳሰባቸው ወይንም ቅሬታ ካላቸው አስተያየት እንዲሰጡ Epilepsy Foundation of Victoria/ በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ በደስታ ይቀበላል። ይህም በአገልግሎታችን ላይ በሚገባ ግምገማ ለማካሄድ እድል እንደሚሰጠንና አስፈላጊም ከሆነ ለማሻሻል እንችላለን።

የሚጥል በሽታ ያለበት ማንኛውም ሰው፣ የቤተሰብ አባል፣ ተንከባካቢ ወይንም አገልግሎት አቅራቢ ከእኛ ደንበኛ አገልግሎት ሠራተኛ ቡድን ባለ ማንኛውም አባል ከሚገባው በታች የአገልግሎት ደረጃ አግንተናል በማለት ከተሰማቸው፣ ታዲያ ጉዳዩን የደንበኛ አገልግሎት ሃላፊ እንዲያሳውቁ እናበረታታቸዋለን። ቅረታው በቃል ወይንም በጽሁፍ አድርጎ ማቅረብ እንደሚቻልና ጉዳዩ ባሳሰበው ሰው ወይንም በመረጠው የሆነ ሰው አማካኝነት ሊሆን ይችላል። ድርጊቱ ከተፈጠረ በተቻለ ፍጥነት ተሎ ብሎ እኛን ማነጋገሩ ይመረጣል። በዚህ ደረጃ ጉዳዩ መፍትሄ ማግኘት ካልቻለ፣ ታዲያ ጉዳዩ ወደ ውሳኔ ሰጭ ዋናው ሃላፊ ይመራል።

Epilepsy Foundation of Victoria/በቪክቶሪያ የሚጥል በሽታ በኩል ለቅሬታዎ መፍትሄ ማግኘት ካልቻለ፣ ከዚያ Disability Services Commissioner/የአካለጎደሎ አገልግሎት ኮሚሽነርን ማነጋገር ይችሉ ይሆናል፣ አድራሻ Level 3, 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000። በስልክ: 1800 677 342 ወይንም 1300 728 187 (በአካባቢ ለመደወል) TTY (የመስማትና መናገር ችግር ላለበት): 1300 726 563 ፋክስ: 03 9603 8310 በድረገጽ: http://www.odsc.vic.gov.au

THE EPILEPSY FOUNDATION

of Victoria Incorporated

(የሚጥል በሽታ ድርጅት

በቪክቶሪያ ህጋዊ የተደገፈ)

REG.NO. A0022674D

Epilepsy Australia/በአውስትራሊያ የሚጥል በሽታ የቪክቶሪያ ነዋሪ አባል - በአውስትራሊያ ከፍተኛ የደንበኛ ቁጥር - በመሪነት ያለ የሚጥል በሽታ ድርጅት

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124
ስልክ: 03 9805 9111 ወይም 1300 852853
ፋክስ: 03 9882 7159
ኢ.ሜል: epilepsy@epilepsy.asn.au ድረገጽ: http://www.epinet.org.au

Grampians/ግራምፒንስ ክልላዊ ጽህፈት ቤት: The Cooinda Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355
ስልክ: 03 5338 1277
Barwon / ባርዎን ደቡብ ምዕራብ ክልላዊ ጽህፈት ቤት: Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220
ስልክ:03 5223 1645

These translations funded by The Ian Potter Foundation &
The Helen Macpherson Smith Trust