

# THE EPILEPSY FOUNDATION

## OF VICTORIA INCORPORATED

### (FONDACIJA ZA EPILEPSIJU VIKTORIJE)

REG.NO. A0022674D (Registarski broj A0022674D)

#### ***Ko smo mi***

Epilepsy Foundation of Victoria (Fondacija za epilepsiju Viktorije) je potrošački orijentisana organizacija čiji je cilj da iskoristi svaku priliku da poboljša život ljudi koji žive sa epilepsijom.

Naš cilj je da pružimo kompletan i pristupačan raspon usluga i programa koji će zadovoljiti vaše lične, međusobne, socijalno-ekonomske i kulturne potrebe.

Mi čvrsto vjerujemo u vrijednosti nepristrasnosti, pristupačnosti, učešća, posjedovanja, upravljanja i inovacije.

#### ***Gdje smo počeli***

Epilepsy Foundation of Victoria (Fondaciju za epilepsiju Viktorije) je osnovala grupa zabrinutih roditelja u maju 1964-te, da bi pružili podršku i informacije svim ljudima Viktorije koji su bolesni od epilepsije ili imaju dodira sa epilepsijom.

Jedan od prvih prioriteta ove grupe, koja se u početku zvala Victorian Bureau for Epilepsy (Viktorijanski zavod za epilepsiju), je bio smeštaj, nakon što je 1963-će zatvoren Talbot Colony for Epileptics (Talbot kolonija za epilepsiju).

Godine 1978-me ime organizacije je promijenjeno u Epilepsy Foundation of Victoria (Fondacija za epilepsiju Viktorije) i u slijedećih nekoliko godina organizacija je nastavila sa bržim razvojem, uključujući postavku medicinskog službenika na konsultantski položaj i osnivanje medicinskog odbora za savjete.

Tokom 1990-tih i u 21-vom stoljeću, fondacija će nastaviti da radi prema ciljevima poboljšanja kvaliteta života ljudi koji žive sa epilepsijom i poboljšanja svjesnosti i razumijevanja od strane sredine u kojoj žive.

## ***Naše usluge uključuju:***

#### ***Informacije o epilepsiji***

Mi nudimo australske najobimnije informativne usluge koje uključuju veliki izbor knjiga, pamfleta i brošura sa informacijama. Razni oblici informacija, kao što su video kasete, DVD-ovi i drugo, su ponuđeni pojedincima sa epilepsijom, porodicama, prijateljima, ljudima koji se o njima brinu, davaocima usluga, firmama i opštoj zajednici. Informacije su također na raspolaganju na jezicima zajednice.

#### ***Stručno savjetovanje – multidisciplinarni pristup***

Naš tim savjetnika shvata epilepsiju kao medicinsko stanje i može da obezbijedi raspon efektivnih terapija za savjetovanje. Svježe dijagnosticirani pojedinci, roditelji i porodice mogu dobiti stalnu podršku tokom perioda prilagođavanja. Profesionalci su također na raspolaganju da pomognu sa problemima kao što su tekuća pravila za vožnju, diskriminacija na radnom mjestu, strategija za način života, pomoć u učionici i podrška za roditelje i ljude koji brinu o osobama sa epilepsijom.

## ***Biblioteka***

Biblioteka fondacije se ponosi najboljom kolekcijom knjiga vezanih za epilepsiju. Biblioteka ima preko 1500 naslova knjiga, veliki izbor video kasete i DVD-eva, kompletnu kolekciju časopisa o epilepsiji i obimne tekuće datoteke podataka o epilepsiji i problemima vezanim za život sa epilepsijom.

Dobrodošli ste da, tokom radnog vremena biblioteke (9.00am – 5.00pm (9:00 – 17:00) ponedjeljak - petak), svratite u direkciju fondacije u Camberwell-u i potražite informacije iz naše kolekcije materijala.

U biblioteku se također može doći u toku seminara, radnih sjednica i grupnih sastanaka u Fondaciji, a naša ponuda nudi izbor za sve uzraste, od djece do odraslih. Članovima fondacije je dozvoljeno da posuđuju knjige i video kasete.

## ***Kupovina materijala***

Izvjestan broj knjiga je ponuđen na prodaju u radnji fondacije, koja također nudi medicinski nakit za identifikaciju, kutijice za tablete, itd.

## ***Upravljanje slučajevima za složena i dugotrajna rješenja***

Naši savjetnici učestvuju ili kao vođe ili kao podrška savjetnicima u drugim agencijama i medicinskom osoblju kod vođenja nekih vrlo složenih slučajeva.

## ***Zastupanje – lično, državno i nacionalno***

Mnogi ljudi sa epilepsijom moraju da se bore sa predrasudama i nerazumijevanjem u svakodnevnom životu. Mi saradujemo sa firmama, organizacijama, vladom i pojedincima da promijenimo takve situacije.

## ***Obrazovanje zajednice***

Mi obezbjeđujemo pristupačne, često potrebi prilagođene informacione usluge uključujući predavanja u organizacijama u zajednici, grupama za zdravstvenu i socijalnu pomoć, poslovnim organizacijama, obrazovnim organizacijama, predavanja studentima, državnim institucijama drugim grupama.

## ***Seminari***

Potreba ljudi sa epilepsijom i njihovih porodica se razlikuje prema njihovim okolnostima i vrsti epilepsije. Mi održavamo seminare sa predavačima specijalistima sa namjerom da pomognemo onima koji žive sa ljudima sa epilepsijom ili brinu o njima, a također i da ih informišemo o stalnim ispitivanjima o razumijevanju epilepsije i tretmanu za epilepsiju.

## ***Specijalni trening programi***

Fondacija je razvila, često u saradnji sa vladinim agencijama, akreditovane trening programe, module i praktične treninge za zaposlene u zdravstvu, ljude sa epilepsijom i ljude koji brinu o njima. Seminari imaju za cilj da obrade raspon problema koji se odnose na ljude sa epilepsijom i njihove porodice, kao što su shvatanje epilepsije, životni faktori, hirurške operacije, odgajanje djeteta sa epilepsijom i problemi vezani za pol.

## ***Specijalni događaji***

Specijalni događaji uključuju vrlo popularni Trivia Challenge (kviz opšteg znanja) za viktorijanske škole, specijalne akcije za sakupljanje novčanih sredstava, društvena dešavanja, okupljanja i diskusije u zajednici.

## **Epilink**

Budući da su često onemogućeni da putuju, Epilink program za telefonsku vezu omogućava klientima da si međusobno obezbjeđuju podršku i druženje pod profesionalnim vođstvom i savjetovanjem.

## **Epinet – informacije o epilepsiji na internetu**

Fondacija je razvila prvu australsku internet stranicu ([www.epinet.org.au](http://www.epinet.org.au)). Sajt ima širok obim informacija o epilepsiji, ima internet grupe za diskusiju, email veze sa savjetnicima i linkove za mnoge sajtove o epilepsiji širom svijeta.

## **Kampovi za rekreaciju za ljude sa epilepsijom i njihove porodice**

Godišnji kampovi za rekreaciju omogućavaju svakoj osobi da proba aktivnosti koje su za mnoge od nas obične i svakodnevne. Nekima je dolazak u 'Kamp za odrasle' prva prilika da budu odvojeni od porodice. 'Porodični kamp' predstavlja sredinu u kojima roditelji, braća, sestre i djeca sa epilepsijom uživaju provodeći vrijeme izvan kuće i sa drugima koji shvataju šta znači živjeti sa epilepsijom u porodici.

## **Smještaj**

Centralna svim najvažnijim klinikama za epilepsiju, Fondacija obezbjeđuje kratkotrajni smještaj za partnere i porodice onih koji su u bolnici radi intenzivnog testiranja, posmatranja napada, operacije mozga i drugih procedura.

## **Podrške klinikama i posjete bolnicama**

Naši savjetnici vrlo blisko sarađuju sa zdravstvenim radnicima, uključujući prisustvo na klinikama za epilepsiju i klinikama za prvi napad. Oni također posjećuju pacijente u glavnim bolnicama.

## **Istraživanja**

EFV (Fondacija za epilepsiju Viktorije) preduzima primijenjena istraživanja problema koji najviše utiču na život ljudi sa epilepsijom i na njihove porodice. Naš cilj je da poboljšamo živote ljudi sa epilepsijom i njihovih porodica, pružajući zakonodavcima i zdravstvenim radnicima istraživanja na bazi evidencije. Ljudi koji su zainteresovani da učestvuju u istraživanjima kao što su ankete i tematske grupe, mogu se prijaviti u naš registar za istraživanje putem formulara koji mogu uzeti u Fondaciji za epilepsiju Viktorije.

## **Prava i obaveze**

### **Šta možete očekivati od nas:**

- Da sa vama uvijek postupamo sa pažnjom, samilošću, poštovanjem i dostojanstvom.
- Da dobijete kvalitetnu uslugu koju vam pružaju kvalifikovani službenici koji shvataju vaše individualne potrebe.
- Da vam je informacija pružena na jasan i razumljiv način.
- Da dobijete uslugu koja ne pravi diskriminaciju na bazi rase, religije, političkih ubjeđenja, pola, godina, seksualnog opredjeljenja, invalidnosti, lokacije, jezika ili zdravstvenog stanja.
- Da možete bez straha o posljedicama izraziti svako mišljenje o usluzi koju ste dobili od nas.

## Šta mi očekujemo od vas:

- Da nam pomognete dajući nam tačnu i potpunu informaciju o vašoj epilepsiji i drugim relevantnim stvarima.
- Da dolazite na vrijeme na zakazane termine ili da nas obavijestite ako kasnite ili morate otkazati.
- Da poštujete svaki dogovor napravljen između vas i vašeg savjetnika za usluge korisnika.
- Da postupate sa osobljem i ostalima u službi sa učtivošću i poštovanjem.

## Privatnost & Povjerljivost

Kao registrovana služba za osobe sa nesposobnošću, mi ćemo uraditi sve da osiguramo da su informacije skupljene od korisnika bezbjedne i da im se može pristupiti u skladu sa (Commonwealth) Privacy Act 1988 Zakon o privatnosti 1988 i (Victorian) Information Privacy Act 2000 (Zakon o privatnosti podataka Viktorije 2000).

## Proces za žalbe

Epilepsy Foundation of Victoria (Fondaciju za epilepsiju Viktorije) prihvaća sa dobrodošlicom povratnu informaciju od ljudi koji imaju problem, zabrinutost ili žalbu na uslugu koju su primili od nas. To nam daje priliku da sa objektivnošću sagledamo našu službu i uvedemo poboljšanja gdje je potrebno.

Ako ijedna osoba sa epilepsijom, član porodice, osoba koja pruža njegu ili uslugu, misli da su dobili neadekvatan nivo usluge od bilo kojeg člana naše Službe za usluge korisnika, mi ih molimo da to saopšte rukovodiocu Službe za usluge korisnika. Žalba može biti usmena ili pismena, i osoba koja ima prigovor može je lično dostaviti ili nominovati nekog drugog da to učini u njeno ime. Poželjno je stupiti u kontakt s nama što je prije moguće nakon toga što se desilo. Ako se problem ne može riješiti na ovom nivou, biće prebačen generalnom direktoru.

Ako Epilepsy Foundation of Victoria (Fondaciju za epilepsiju Viktorije) nije u stanju da riješi vašu žalbu, možete kontaktirati Disability Services Commissioner (Povjerenika službe za osobe sa nesposobnošću) na adresi Level 3 (3. sprat), 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000. Telefon: 1800 677 342 ili 1300 728 187 (lokalni poziv) TTY (za ljude sa oštećenim sluhom): 1300 726 563 Fax: 03 9603 8310 Internet: <http://www.odsc.vic.gov.au>

## THE EPILEPSY FOUNDATION OF VICTORIA INCORPORATED (FONDACIJA ZA EPILEPSIJU VIKTORIJE)

Član **Epilepsy Australia (Epilepsija Australija)** za Viktoriju –  
Australijska najistaknutija potrošački orjentisana organizacija za epilepsiju

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124  
Tel: 03 9805 9111 ili 1300 852853 Fax: 03 9882 7159  
Email: [epilepsy@epilepsy.asn.au](mailto:epilepsy@epilepsy.asn.au) Internet: <http://www.epinet.org.au>

**Grampians Regionalna služba:** Cooina Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355  
Tel: 03 5338 1277

**Barwon / Jugo-zapadna regionalna služba:** Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220 Tel: 03 5223 1645

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