

# THE EPILEPSY FOUNDATION

of Victoria Incorporated  
(維多利亞州癲癇基金會)

註冊號: A0022674D

## 機構簡介

Epilepsy Foundation of Victoria(維多利亞州癲癇基金會)是一家基於服務使用者的機構。基金會致力抓住每個機會，提高癲癇患者的生活品質。

我們的宗旨是開展積極、全面的服務與計劃，滿足癲癇患者的個人、人際、社會經濟與文化需要。

我們信奉平等、使用、參與、主人翁精神、承諾、領導才能與創新的價值觀。

## 創始經過

1964年5月，一群關心癲癇病的家長成立了Epilepsy Foundation of Victoria(維多利亞州癲癇基金會)，旨在為受癲癇病影響的所有維州人提供支持與信息。

這一機構最初稱為維多利亞州癲癇服務局(Victorian Bureau for Epilepsy)，其優先工作之一就是在所謂的癲癇患者Talbot聚居地於1963年關閉後為患者提供住宿。

在1978年，這一機構改名為Epilepsy Foundation of Victoria(維多利亞州癲癇基金會)。在此後幾年中，基金會不斷迅速發展，聘請了一位顧問醫師，並且成立了一個醫療顧問小組。

在整個1990年代和21世紀初，基金會不斷致力改善癲癇患者的生活品質，並為實現這一目標努力工作，提高社區對癲癇的認識與理解。

## 我們的服務包括：

### 有關癲癇的信息

我們提供澳洲最廣泛的信息服務，包括各種書籍、手冊和須知。我們為癲癇患者及其親友、照顧者、服務機構、僱員和廣大社區提供錄影帶、DVD和其他物品。此外，我們還可提供社區語言版本的各種信息。

### 熟練的心理輔導 - 採用多學科方法

我們的心理輔導員小組理解癲癇是一種疾病，並能夠提供各種有效的心理輔導治療。新近確診的個人、家長和家人可以在這一調整時期獲得持續支持。此外，我們的專業人員還可在最新駕車政策、工作場所歧視、生活方式策略、課堂協助以及支持家長和照顧者等方面提供協助。

## **圖書館**

基金會的圖書館擁有澳洲在癲癇專業方面最齊全的館藏。圖書館收藏有1500多冊書籍、各種錄影帶和DVD，有關癲癇信息的全套期刊以及涉及癲癇與癲癇患者相關問題的大量最新信息檔案。

歡迎大家在圖書館開放時間(週一至週五9.00am – 5.00pm(上午9點 - 下午5點))前來基金會的Camberwell總部，利用我們的館藏資料尋求所需信息。此外，大家還可以在我們基金會舉辦講座、研習班和小組會議期間使用圖書館，我們的館藏範圍可以滿足男女老少等各個層次的讀者需要。基金會成員有資格借閱書籍和錄影帶。

## **購買資源**

基金會的資源店不僅供應各種精選書籍，而且還備有治療ID首飾、藥片分量盒等物品存貨。

## **對複雜及長期解決方案的個案管理**

我們的心理輔導員作為主要或支持心理輔導員，與其他機構和醫務人員一起參與管理一些非常複雜的病例。

## **個人、州與全國代言**

許多癲癇患者在日常生活中都不得不應對各種歧視與誤解問題。我們與僱主、機構、政府和個人開展合作，力求改變這種情況。

## **社區教育**

我們為服務使用者提供積極響應的信息服務，通常為他們度身定製信息服務，包括與社區機構、健康與福利團體、企業、教育機構、學生、州立機構及其他團體交談。

## **講座**

癲癇患者及其家人因各自情況與癲癇類型的不同而具有不同的需要。我們舉辦專業講演者講座，為癲癇患者及其照顧者提供幫助，讓他們瞭解我們在理解和治療癲癇方面開展的持續研究。

## **專門培訓計劃**

基金會通常與政府機構聯合為健康專業人士、癲癇患者及其照顧者開展經過鑒定的培訓計劃、單元培訓與研習班。這類研習班旨在討論蓋與癲癇患者及其家人有關的各種問題，如理解癲癇、生活方式因素、手術、養育癲癇患兒以及性別特定問題等。

## **特殊活動**

這類活動包括非常受人歡迎的維州學校Trivia Challenge(益智挑戰)測驗活動、特殊募捐與社交活動、社區論壇與討論小組活動。

## **Epilink連結計劃**

這是一種電話連結計劃，讓通常因無法旅行而受到限制的服務使用者，在心理輔導員的專業指導下互相支持，建立夥伴關係。

## **Epinet網絡 – 在線癲癇資源**

基金會創辦了澳洲第一個癲癇信息網站：[www.epinet.org.au](http://www.epinet.org.au)。這個網站提供各種癲癇相關信息，主辦互聯網討論小組，通過電郵與心理輔導員聯繫，對世界許多癲癇信息鏈接進行排名。

## **為癲癇患者及其家人開展休閒野營活動**

基金會每年舉辦這類野營活動，讓每位患者有機會體驗對我們許多人來說習以為常的各種活動。對於一些參加成年人野營活動的人士而言，這是他們第一次離開自己的家人。家庭野營活動為患有癲癇的兒童及其家長和兄弟姊妹提供一個環境，讓他們能夠離家在外，與理解癲癇患者家庭生活情況的其他人士一起，共同度過愉快的時光。

## **住宿**

基金會位於各大癲癇診所的中心位置，可為住院接受各種檢查、癲癇發作監測、腦部手術及其他手術患者的配偶和家人提供短期住宿。

## **診所支持與醫院探訪**

我們的心理輔導員與健康專業人士密切合作，包括在癲癇診所和第一次癲癇發作診所值班。此外，他們還會前往主要醫院探訪患者。

## **研究**

EFV 對影響癲癇患者及其家人生活的主要問題開展應用研究。我們的目標是為政策制訂者和健康專業人士提供循証研究，以改善癲癇患者的生活。有意參加調查與中心小組等研究活動的人士可以參加我們的研究登記冊。請向癲癇基金會接待處索取登記表格。

## **權利與責任**

### **您可以對我們有何期望：**

- 時時得到關心、同情和尊重對待並且保持尊嚴
- 由訓練有素並瞭解您個人需要的工作人員為您提供優質服務
- 以清楚易懂的方式為您提供信息
- 為您提供優質服務，不因種族、宗教、政治信仰、性別、年齡、性取向、殘障、所在地、語言或健康狀況對您產生歧視
- 您可以對我們提供的服務表示顧慮，而無需擔心自己會因此而處於不利地位

## 我們對您有何期望：

- 協助向我們提供有關您的癲癇病以及其他相關問題的準確而又完整的信息。
- 按時赴約，如果您被耽擱或需要取消預約，請通知我們。
- 尊重您與客戶服務心理輔導員達成的任何協議。
- 禮貌對待和尊重服務機構的工作人員及其他人士。

## 私隱與保密

作為一家註冊的助殘服務機構，我們將盡力確保按照 (Commonwealth) Privacy Act 1988 《1988年(聯邦)隱私法》和(Victorian) Information Privacy Act 2000 《2000年(維多利亞州)信息隱私法》的規定，採取尊重的態度，查閱並安全保管向您收集的任何信息。

## 投訴程序

如果對獲得的服務有任何問題、顧慮或投訴，Epilepsy Foundation of Victoria(維多利亞州癲癇基金會)歡迎大家提供反饋意見。這讓我們有機會客觀審查我們的服務，並在必要時實施改良措施。

如果任何癲癇患者、家人、照顧者或服務機構覺得我們客戶服務工作人員小組的任何成員未提供適當水平的服務，我們鼓勵他們將相關事宜提請我們的客戶服務經理關注。投訴可由當事人或當事人指定的某人通過口頭或書面形式提出。最好在事件發生後盡快與我們聯絡。如果投訴事件無法在這一層級獲得解決，就會提交給首席執行官。

如果Epilepsy Foundation of Victoria(維多利亞州癲癇協會)無法解決您的投訴，您可以選擇與Disability Services Commissioner (助殘服務專署)聯絡，地址：Level 3, 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000. 電話:1800 677 342 或1300 728 187 (本地電話) TTY: 1300 726 563  
傳真：03 9603 8310 網站：http://www.odsc.vic.gov.au

### THE EPILEPSY FOUNDATION OF VICTORIA INCORPORATED

(維多利亞州癲癇基金會)

### Epilepsy Australia(澳洲癲癇基金會)的維多利亞州成員 – 澳洲由服務使用者領導的最高癲癇機構

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124

電話:03 9805 9111或1300 852853 傳真:03 9882 7159

電郵:epilepsy@epilepsy.asn.au 網站:http://www.epinet.org.au

**Grampians地區辦事處:**The Cooina Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355

電話: 03 5338 1277

**Barwon / 西南地區辦事處:**Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220

電話： 03 5223 1645

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