

THE EPILEPSY FOUNDATION

OF VICTORIA INCORPORATED

REG.NO. A0022674D

مؤسسه Epilepsy Foundation of Victoria (بنیاد مرگی ویکتوریا) مؤسسه ای است که آن را مصرف کنندگان بنیاد نهاده اند و هدف از آن استفاده از هرگونه فرصتی برای بالا بردن کیفیت زندگی افرادی است که مرض مرگی دارند.

مأموریت ما تأمین خدمات وسیع و پروگرام هائی می باشد که همه جانبه و پاسخگو بوده نیاز های شخصی، وابستگان، اجتماعی- اقتصادی، و فرهنگی مردمانی که مرگی دارند را برآورد.

ما به مساوات، دسترسی، مشارکت، مالکیت، تعهد، رهبری و نو آوری اعتقاد راسخ داریم.

مؤسسه Epilepsy Foundation of Victoria (بنیاد مرگی ویکتوریا) در ماه می سال 1964 توسط گروهی از والدین دل نگران تأسیس شد تا پشتیبانی و معلومات را در اختیار تمام کسانی که در ویکتوریا به مرض مرگی مبتلا هستند، قرار دهد.

نخست نام آن دفتر مرگی ویکتوریا بود و پس از بسته شدن مؤسسه ای موسوم به Talbot Colony for Epileptics در سال 1963، اولین اولویت آن تأمین خانه بود.

در سال 1978 نام این مؤسسه به Epilepsy Foundation of Victoria (بنیاد مرگی ویکتوریا) تبدیل شد و در چند سال بعدی پس از آن به سرعت به تکامل خود ادامه داده و به انتصاب یک طبیب متخصص consultant medical officer و تأسیس یک هیئت مشاور طبیی medical advisory panel پرداخت.

در سراسر سال های دهه 90 و با ورود به قرن 21، این بنیاد به کار خود جهت نیل به هدف بالا بردن کیفیت زندگانی مردمان مبتلا به مرگی و بهبود معلومات و درک عمومی از افراد مبتلا به مرگی ادامه داده و خواهد داد.

مرگی

ما وسیعترین معلومات را در سطح استرالیا در اختیار می گذاریم از جمله نشر گروپ وسیعی از کتاب ها، نشریات، و برگه های معلومات رسانی. ویدئو، دی وی دی و سایر اقلام هم در اختیار افراد دارای مرض مرگی، افراد فامیل آنها، دوستان و مراقبین، ارائه کنندگان خدمات، کارفرمایان و

multidisciplinary approach

تیم مشاورین ما از مرگی به عنوان یک عارضه طبیی آگاه هستند و می توانند گستره ای از درمان های مشاوره ای (روانشناسانه) مؤثر را ارائه نمایند. افرادی که تازه مرض مرگی آن ها تشخیص داده شده و والدین و افراد فامیل آنان می توانند در این دوران اولیه عادت کردن به این شرایط، پشتیبانی مداوم دریافت نمایند. کارمندان پوهنتون دیده ما در اموری از قبیل مقررات فعلی در مورد موتر چلانندن، تبعیض در محیط کار، تدابیر مربوط به شیوه زندگانی، کمک در صنف درس و پشتیبانی از والدین و مراقبین آنان برای کمک آماده اند.

کتابخانه بنیاد افتخار دارد که حاوی بهترین مجموعه تخصصی در مورد مرگی در استرالیا می باشد. این کتابخانه دارای 1500 عنوان کتاب و انواع ویدئو و دی وی ها، مجموعه کاملی از مجلات در باره مرگی و آخرین معلومات مفصل در باره مرگی و موضوعات مربوط به زندگی در حال ابتلا به مرگی می باشد.

در مواقعی که ساعات کار کتابخانه است (یعنی از ساعت 9.00 صبح تا 5.00 بعد از ظهر دوشنبه تا جمعه) مقدم شما را به کتابخانه واقع در دفتر مرکزی ما در Camberwell (کمبرول) گرامی می داریم و شما می توانید از مجموعه امکانات ما معلومات لازم را جویا شوید. این کتابخانه در هنگام برگزاری سخنرانی ها (سمینارها) و اجتماعات آموزشی و گرد همانی گروهی در مرکز بنیاد در دسترس شما است و گستردگی منابع ما طوری است که برای افراد از سطوح مختلف، از کودک گرفته تا بزرگسال قابل استفاده است. اعضای این بنیاد واجد شرایط برای به امانت گرفتن کتب و ویدئو ها هستند.

منتخبی از کتاب ها از طریق کتاب فروشی بنیاد در معرض فروش قرار دارد و در آن مجموعه ای از زیور شناسائی طبی medical ID jewellery، وسیله اندازه گیری دارو pill dispensers و غیره.

مشاورین ما به عنوان مشاور راهنما یا پشتیبان با سایر مؤسسات و هیئت های طبی در مدیریت برخی از شرایط بسیار پیچیده مرگی همکاری دارند.

بسیاری از افراد مبتلا به مرگی در زندگی روزمره خود با پیش داورى و سوء تفاهم روبرو هستند. ما با کارفرمایان، مؤسسه ها، دفاتر دولتی و افراد کار می کنیم تا این وضعیت را عوض کنیم.

ما معلوماتی پاسخگو و در برخی از موارد اختصاصی به جمعیت ها، گروه های صحی و رفاهی، مؤسسه های خصوصی، ارائه کنندگان خدمات آموزشی، محصلین و متعلمین، مؤسسه های ایالتی و سایر گروه ها قرار می دهیم.

Seminars

نیاز افراد مبتلا به مرگی و فامیل های آنان بسته به وضعیت و نوع مرگی آنان متفاوت است. ما سمینارهایی ترتیب می دهیم که در آن متخصصین سخنرانی کرده و به کسانی که با مرگی زندگی و یا از افراد مبتلا به مرگی مراقبت می کنند معلومات داده و همچنین آنان را از آخرین نتایج تحقیقاتی در مورد شناخت و درمان مرگی آگاه می کنیم.

این بنیاد یک برنامه رسمی آموزشی تدوین کرده، طرح ها modules و کارگاه های آموزشی workshops دارد که اغلب با همکاری مؤسسه های دولتی، کادر متخصصین صحی، افراد دارای مرگی و مراقبین آنان را آموزش می دهد. هدف از این سخنرانی ها این است که موضوعات گسترده ای را که با افراد دارای مرگی و فامیل های آنان ارتباط پیدا می کند پوشش دهد و مثال آن درک مرگی، عوامل مربوط به شیوه زندگی، جراحی، آئین فرزند داری برای فرزندان دارای مرگی، و موضوعاتی که خاص مردان یا خاص زنان است.

این مراسم شامل یک برنامه پاسخ به سؤل موسوم به Trivia Challenge quiz برای مدارس و یکتوریا است که مشتاقان بسیاری هم دارد، جمع آوری اعانه و مراسم اجتماعی، گردهمائی های مردمی و گروه های بحث هم از این جمله می باشند.

میتلا به مرگی

افراد دارای مرگی اغلب مشکل آمد و شد دارند، این برنامه ارتباط تلفونی به مراجعین امکان می دهد پشتیبانی مشترک و دوستی بین افراد دارای مرگی را برقرار کرده و این کار تحت سرپرستی و راهنمایی مسلکیان و مشاورین باشد.

این بنیاد اولین وبسایتی اینترنتی مرگی را ایجاد کرده است (www.epinet.org.au). این وبسایت دارای معلومات وسیعی در باره مرگی می باشد و محلی برای گروه های گفتگو **group discussions** و تماس با مشاورین به کمک ایمیل و همچنین دارای پیوند هائی برای ارتباط در سطح جهانی با بسیاری از سایت های مربوط به مرگی می باشد.

این کمپ (خیمه گاه) های سالانه به فرد میتلا به مرگی این امکان را می دهد که فعالیت هائی را انجام دهند که برای ما یک چیز معمول می باشد. برای بعضی ها که در کمپ (خیمه گاه) کلانسالان اشتراک می کنند، چه بسا اولین باری است که آنها دور از فامیلشان به سر برده اند. کمپی (خیمه گاهی) خانوادگی محیطی را ایجاد می کند که در آن والدین، برادران و خواهران و فرزندان که دارای مرگی هستند می توانند با هم در محیطی بیرون از خانه خود خوش باشند و با کسان دیگری با هم سر کنند تا بفهمند که زندگی در یک فامیل با عضوی از فامیل که دارای مرگی است چگونه می باشد.

با مرکزیت داشتن در ارتباط با کلینیک های عمده مرگی، این بنیاد برای همسران و فامیل های کسانی که به برای آزمایشات تفصیلی، نظارت بر چگونگی حمله مرگی کردن، عملیات جراحی مغز و سایر عملیات در شفاخانه بستری می شوند محل سکونت کوتاه مدت تأمین می کند.

شفاخانه

مشاورین ما همکاری نزدیکی با مسلکیان صحی دارند که از جمله این همکاری ها مراجعه به کلینیک های مرگی و کلینیک های خاص اولین مورد حمله مرگی می باشد. همینطور این مشاورین از بیماران در شفاخانه نیز عیادت می کنند.

تحقیقات

بنیاد EFV تحقیقات های کاربردی در باره موضوعاتی انجام می دهد که بیشتر بر روی زندگی مردمان دارای مرگی و فامیل های آنان اثر دارد. هدف ما این است که زندگی افراد دارای مرگی را با ارائه نتایج مستند تحقیقاتی به کسانی که نقش تعیین کننده در تدوین سیاست ها دارند و یا کسانی که مسلکیان صحی هستند بهبود یابد. افراد علاقمند به اشتراک در این تحقیقات ها از جمله در نظرخواهی های علمی **surveys** و گروه های مشورتی **focus groups** می توانند با اخذ فرمی از بخش پذیرش **Epilepsy Foundation** (بنیاد مرگی)، خود را ثبت نام نمایند.

حقوق و مسؤلیت ها

آنچه که می توانید از ما انتظار داشته باشید

- که با شما همیشه اوقات با دلسوزی، شفقت، احترام، و آبرومندانه رفتار شود
- که خدمتی که به شما می شود در سطح بالا و توسط افراد مسلکی انجام شود به طوری که نیاز های شخصی شما در نظر گرفته شود
- معلوماتی که به شما ارائه می شود روشن و قابل فهم باشد
- شما خدمتی دریافت دارید که از لحاظ نژاد، دین، اعتقاد سیاسی، اختلاف جنسی، سن، سلیقه جنسی، محل، زبان یا وضعیت صحی تبعیضی در آن نباشد
- چنانچه شکایتی از خدمتی دارید که به شما می کنیم، بتوانید آن را بیان کنید بدون اینکه به نحوی باعث محرومیت شما شود.

انتظارات ما از شما:

- با ارائه معلومات کامل و درست در باره مرض مرگی خودتان و سایر موضوعات مربوطه به ما کمک کنید
- در وقت تعیین شده حاضر شوید یا اگر تأخیری دارید و یا می خواهید این قرار را باطل کنید، به ما خبر بدهید
- احترام گذاشتن به توافق هائی که بین شما و مشاور خدمات مراجعین صورت می گیرد عمل کنید
- با کارکنان و سایر افراد در مؤسسه ای که به شما خدمت می کند با ادب و احترام رفتار کنید.

حریم خصوصی و رازپوشی

به عنوان یک مؤسسه خدماتی رسمی معیوبیت ما نهایت سعی خود را خواهیم نمود تا هرگونه معلوماتی را که از شما دریافت می کنیم در محل امنی حفظ و دسترسی به آن با توجه به 1988 (Commonwealth) Privacy Act (قانون حفظ حریم خصوصی کامونولث مصوب 1988) و Victorian Information Privacy Act 2000 (قانون حفظ حریم و معلومات خصوصی ویکتوریا، مصوب سال 2000) باشد.

روش شکایت

مؤسسه Epilepsy Foundation of Victoria (بنیاد مرگی ویکتوریا) از اظهار نظر افرادی که ممکن است مطلبی برای بیان، یا شکایت و نگرانی در باره خدمتی داشته باشند که از ما دریافت می کنند، استقبال می کند. این امر باعث می شود که به ما فرصتی برای بازنگری خدمات و در صورت لزوم عملی ساختن اصلاحات لازم را بدهد.

اگر هرکس که دارای مرگی است، افراد فامیل آنان، مراقبین آنان یا مؤسسه های خدمات دهنده به آنان احساس می کنند که خدمتی را که از هر یک از اعضای تیم خدمت به مراجعین دریافت کرده اند در سطحی نا کافی بوده است، ما از آنان می خواهیم که موضوع را به معلومات Client Services Manager (مدیر بخش خدمت به مراجعین) برسانند. شکایت ها می تواند شفاهی، یا نوشتاری بوده و می تواند توسط شخصی که شاکی است یا نماینده او انجام شود. ترجیح دارد که حتی المقدور هرچه زودتر پس از آن حادثه با ما تماس حاصل فرمائید. چنانچه در این سطح موضوع قابل حل نبود، موضوع به Chief Executive Officer (مدیر عامل) ارجاع می شود.

چنانچه Epilepsy Foundation of Victoria (بنیاد مرگی ویکتوریا) قادر به شکایت شما نبود، در این صورت شما ممکن است بخواهید با Disability Services Commissioner (رئیس کمیسیون معیوبیت) به نشانی Level 3, 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000 تماس بگیرید. شماره تلفون: 1800 677 342 یا 1300 728 187 (با هزینه تلفون محلی) یا تله تایپ: 1300 726 563 TTY: 03 9603 8310 وبسایت: <http://www.odsc.vic.gov.au>

THE EPILEPSY FOUNDATION OF VICTORIA INCORPORATED

REG.NO. A0022674D

به عنوان نماینده ویکتوریا عضو مؤسسه Epilepsy Australia است. که بالاترین مؤسسه مرگی منبعث از مراجعین است.

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124

تلفون: 03 9805 9111 یا 1300 852853

فکس: 03 9882 7159

<http://www.epinet.org.au>

ایمیل: epilepsy@epilepsy.asn.au وبسایت:

اداره منطقه ای در **Grampians** (گرمپیانز): The Cooina Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355

تلفون: 03 5338 1277

اداره منطقه ای **Barwon** (بارون) / جنوب غرب: Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220

تلفون: 03 5223 1645

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