

THE EPILEPSY FOUNDATION

OF VICTORIA INCORPORATED

REG.NO. A0022674D

Λίγα λόγια για τον οργανισμό μας

Το Ίδρυμα Επιληψίας Βικτώριας (Epilepsy Foundation of Victoria) είναι ένας οργανισμός υπό τη διαχείριση καταναλωτών, που σε κάθε ευκαιρία έχει ως στόχο να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που έχουν επιληψία.

Αποστολή μας είναι να παρέχουμε μια περιεκτική και απαντητική ποικιλία υπηρεσιών και προγραμμάτων για να καλύπτονται οι προσωπικές, διαπροσωπικές, κοινωνικοοικονομικές και πολιτισμικές ανάγκες των ανθρώπων που έχουν επιληψία.

Πιστεύουμε ακράδαντα στις αξίες της ισότητας, πρόσβασης, συμμετοχής, ιδιοκτησίας, δέσμευσης, ηγετικού ρόλου και καινοτομίας.

Από πού ξεκινήσαμε

Το ίδρυμα Epilepsy Foundation of Victoria ιδρύθηκε από μια ομάδα ενδιαφερομένων γονέων τον Μάιο 1964 για την παροχή στήριξης και πληροφοριών σε όλους τους κατοίκους της Βικτώριας που είχαν επηρεαστεί από την επιληψία.

Αρχικά ονομάζονταν Γραφείο Επιληψίας Βικτώριας και μια απ' τις αρχικές προτεραιότητες ήταν η παροχή στέγασης μετά το κλείσιμο το 1963 του ιδρύματος που ήταν γνωστό ως Αποικία Επιληπτικών Talbot (Talbot Colony for Epileptics).

Το όνομα του οργανισμού άλλαξε σε Epilepsy Foundation of Victoria (Ίδρυμα Επιληψίας Βικτώριας) το 1978 και στα επόμενα λίγα χρόνια έγιναν μεγάλες εξελίξεις όπως ο διορισμός ιατρικού συμβούλου και η ίδρυση ιατρικής συμβουλευτικής επιτροπής.

Καθόλη τη διάρκεια της δεκαετίας του 1990 και στις αρχές του 21^{ου} αιώνα, το Ίδρυμα συνέχισε να εργάζεται για την εκπλήρωση των σκοπών της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ανθρώπων που έχουν επιληψία και την αύξηση της ενημέρωσης και κατανόησης του κοινού.

Οι υπηρεσίες μας περιλαμβάνουν:

Πληροφορίες για την επιληψία

Προσφέρουμε τις πλέον εκτενείς υπηρεσίες πληροφοριών στην Αυστραλία που περιλαμβάνουν μια ευρεία κλίμακα βιβλίων, ενημερωτικών φυλλαδίων και πληροφοριακών εντύπων. Βίντεο, DVD και άλλα είδη διατίθενται για άτομα με επιληψία, τις οικογένειες, φίλους, φροντιστές, χορηγούς υπηρεσιών, εργοδότες και τη γενικότερη κοινωνία. Πληροφορίες διατίθενται επίσης και σε άλλες κοινοτικές γλώσσες.

Εξειδικευμένη παροχή συμβουλών – μια προσέγγιση πολλαπλών ειδικοτήτων

Η ομάδα μας ειδικών συμβούλων καταλαβαίνουν την επιληψία ως μια ιατρική πάθηση και μπορούν να παρέχουν διάφορες αποτελεσματικές συμβουλευτικές θεραπείες. Άτομα που έχουν διαγνωστεί πρόσφατα, γονείς και οικογένειες μπορούν να λαβαίνουν συνεχή στήριξη κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου προσαρμογής. Μέλη του επαγγελματικού προσωπικού διατίθενται επίσης για να βοηθήσουν με θέματα όπως ισχύοντες κανονισμοί για την οδήγηση, διακρίσεις στο χώρο εργασίας, στρατηγικές τρόπου ζωής, βοήθεια στη σχολική τάξη και στήριξη σε γονείς και φροντιστές.

Βιβλιοθήκη

Η βιβλιοθήκη του Ιδρύματος έχει την καλύτερη συλλογή υλικού στην Αυστραλία ειδικά για την επιληψία. Υπάρχουν πάνω από 1500 τίτλοι βιβλίων, μια ποικιλία βίντεο και DVD, πλήρης συλλογή συγγραμμάτων για την επιληψία και έναν μεγάλο αριθμό φακέλων με τρέχουσες πληροφορίες για την επιληψία και για θέματα που σχετίζονται με τη διαβίωση με επιληψία.

Κατά τις ώρες λειτουργίας της βιβλιοθήκης (9.00πμ – 5.00μμ Δευτέρα – Παρασκευή) είστε ευπρόσδεκτοι να έρχεστε στα κεντρικά γραφεία του Ιδρύματος στο Camberwell και να ψάξετε για πληροφορίες απ' τις συλλογές μας. Η βιβλιοθήκη είναι επίσης ανοιχτή κατά τη διάρκεια σεμιναρίων, εργαστηρίων και ομαδικών συναντήσεων στο Ίδρυμα και η σειρά μας καλύπτει όλες τις κατηγορίες από παιδιά ως ενήλικες. Μέλη του Ιδρύματος δικαιούνται να δανείζονται βιβλία και βίντεο.

Αγορά ενημερωτικού υλικού

Διατίθεται ένας επιλεγμένος αριθμός βιβλίων μέσω του καταστήματος του Ιδρύματος που επίσης διαθέτει προς πώληση ιατρικές ταυτότητες σε μορφή κοσμήματος, κυτία χαπιών κλπ.

Διαχείριση υποθέσεων για πολύπλοκες και μακροπρόθεσμες λύσεις

Οι σύμβουλοί μας ασχολούνται ως πρωτοβάθμιοι ή βοηθητικοί σύμβουλοι με άλλες υπηρεσίες και ιατρικό προσωπικό για τη διαχείριση μερικών πολύπλοκων παθήσεων.

Συνηγορία – προσωπική, πολιτειακή και εθνική

Πολλοί άνθρωποι με επιληψία έχουν να αντιμετωπίσουν προκαταλήψεις και λανθασμένες αντιλήψεις στην καθημερινή τους ζωή. Εργαζόμαστε με εργοδότες, οργανισμούς, κυβερνήσεις και ιδιώτες για να αλλάξουμε αυτές τις καταστάσεις.

Κοινοτική ενημέρωση

Παρέχουμε απαντητικές, συχνά συγκεκριμένες υπηρεσίες ενημέρωσης όπως ομιλίες σε οργανισμούς, ομάδες υγείας και πρόνοιας, επιχειρήσεις, σχολεία, σπουδαστές, πολιτειακά ιδρύματα και άλλες ομάδες.

Σεμινάρια

Οι ανάγκες των ανθρώπων με επιληψία και των οικογενειών τους διαφέρουν ανάλογα τις περιστάσεις τους και το είδος της επιληψίας. Διενεργούμε σεμινάρια με εξειδικευμένους ομιλητές για να βοηθήσουμε αυτούς που ζουν και φροντίζουν άτομα με επιληψία καθώς επίσης τους ενημερώνουμε συνεχώς για τις τρέχουσες έρευνες στην κατανόηση και θεραπεία της επιληψίας.

Ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα

Το Ίδρυμα έχει αναπτύξει και χορηγεί επίσημα εκπαιδευτικά προγράμματα, σειρές μαθημάτων και εργαστήρια, συχνά με τη συνεργασία κυβερνητικών υπηρεσιών, σε επαγγελματίες υγείας, άτομα με επιληψία και τους φροντιστές τους. Στόχος των σεμιναρίων είναι να καλύψουν διάφορα θέματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους όπως κατανόηση επιληψίας, παράγοντες τρόπου ζωής, εγχείρηση, ανάθρεψη παιδιού με επιληψία και θέματα που αφορούν συγκεκριμένο φύλο.

Ειδικές εκδηλώσεις

Σ' αυτές περιλαμβάνονται το πολύ δημοφιλή κουίζ Trivia Challenge για σχολεία της Βικτώριας, ειδικές ερανικές και κοινωνικές εκδηλώσεις, δημόσιες συνεδριάσεις και ομάδες συζήτησης.

Epilink (Διασύνδεση Επιληπτικών)

Τα άτομα με επιληψία συχνά περιορίζονται λόγω του ότι δεν μπορούν να ταξιδεύουν και αυτό το πρόγραμμα τηλεφωνικής διασύνδεσης επιτρέπει στους πελάτες να παρέχουν αλληλοϋποστήριξη και συντροφιά με επαγγελματική καθοδήγηση συμβούλων.

Erinet – μια πηγή πληροφοριών στο ίντερνετ

Το Ίδρυμα ανέπτυξε τον πρώτο δικτυακό τόπο επιληψίας στην Αυστραλία (www.epinet.org.au). Έχει πολλές πληροφορίες για την επιληψία, φιλοξενεί ομάδες συζήτησης στο ίντερνετ, ηλεκτρονικό ταχυδρομείο με συμβούλους και διασυνδέσεις με πολλούς διαδικτυακούς τόπους ανά τον κόσμο.

Ψυχαγωγικές κατασκηνώσεις για άτομα με επιληψία και τις οικογένειές τους

Αυτές οι ετήσιες κατασκηνώσεις παρέχουν σε κάθε άτομο την ευκαιρία να κάνει δραστηριότητες που είναι συνηθισμένες σε πολλούς από εμάς. Για μερικούς που πηγαίνουν στην Κατασκήνωση Ενηλίκων, είναι η πρώτη τους φορά που φεύγουν απ' την οικογένειά τους. Η Κατασκήνωση Ενηλίκων παρέχει ένα περιβάλλον όπου οι γονείς, τα αδέρφια και τα παιδιά με επιληψία μπορούν να χαρούν λίγο χρόνο μακριά απ' τα σπίτια τους μαζί με άλλους που καταλαβαίνουν τι σημαίνει να ζεις με επιληψία στην οικογένεια.

Στέγαση

Το Ίδρυμα, που βρίσκεται κοντά σε όλες τις μεγάλες κλινικές επιληψίας, παρέχει βραχυπρόθεσμη στέγαση σε συντρόφους και οικογένειες που είναι στο νοσοκομείο και υποβάλλονται σε εκτενείς εξετάσεις, παρακολούθηση επιληπτικών κρίσεων, εγκεφαλική εγχείριση και άλλες επεμβάσεις.

Στήριξη στις κλινικές και επισκέψεις στα νοσοκομεία

Οι σύμβουλοί μας συνεργάζονται στενά με επαγγελματίες υγείας, δηλαδή επισκέπτονται κλινικές επιληψίας και κλινικές όπου γίνονται εξετάσεις για την πρώτη επιληπτική κρίση. Επισκέπτονται επίσης ασθενείς στα μεγάλα νοσοκομεία.

Έρευνα

Το Ίδρυμα EFV πραγματοποιεί εφηρμοσμένη έρευνα σε θέματα που επηρεάζουν περισσότερο τη ζωή των ανθρώπων με επιληψία και τις οικογένειές τους. Στόχος μας είναι να βελτιώσουμε τη ζωή των ανθρώπων με επιληψία παρέχοντας αποδεδειγμένα ερευνητικά πορίσματα στους αρμόδιους κρατικούς φορείς και επαγγελματίες υγείας. Άτομα που ενδιαφέρονται να πάρουν μέρος σε ερευνητικά προγράμματα όπως δημοσκοπήσεις και ομάδες συζήτησης μπορούν να εγγραφούν στο τμήμα μας ερευνών παίρνοντας αίτηση από τη ρεσεψιόν του Ιδρύματος Επιληψίας.

Δικαιώματα και Υποχρεώσεις

Τι μπορείτε να αναμένετε από εμάς:

- Να σας συμπεριφέρονται με φροντίδα, στοργή, σεβασμό και αξιοπρέπεια ανά πάσα στιγμή
- Να λαβαίνετε ποιοτική εξυπηρέτηση απ' το εκπαιδευμένο προσωπικό, που αναγνωρίζει τις προσωπικές σας ανάγκες
- Ότι οι πληροφορίες θα παρέχονται μ' έναν σαφή και κατανοητό τρόπο
- Ότι θα σας εξυπηρετούν χωρίς να γίνονται διακρίσεις λόγω της φυλής, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, φύλου, ηλικίας, σεξουαλικότητας, αναπηρίας, τόπου κατοικίας, γλώσσας ή κατάστασης υγείας σας
- Ότι μπορείτε να εκφράζετε τυχόν προβλήματα που έχετε με την εξυπηρέτηση που λαβαίνετε από εμάς χωρίς το φόβο να μειονεκτήσετε.

Τι αναμένουμε από εσάς:

- Να μας βοηθάτε να σας δίνουμε ακριβείς και πλήρεις πληροφορίες για την επιληψία και άλλα σχετικά θέματα
- Να έρχεστε στα ραντεβού σας ή να μας ειδοποιείτε αν θα καθυστερήσετε ή αν χρειάζεται να ακυρώσετε το ραντεβού
- Να σέβεστε τη συμφωνία που κάνετε με τον Σύμβουλό σας Υπηρεσιών Πελατών
- Να συμπεριφέρεστε στο προσωπικό και άλλους στην υπηρεσία με ευγένεια και σεβασμό.

Προσωπικά δεδομένα και εχεμύθεια

Ως επίσημος χορηγός υπηρεσιών αναπηρίας θα καταβάλλουμε κάθε προσπάθεια για να διασφαλίσουμε ότι οι οποιοσδήποτε πληροφορίες που συλλέγουμε από εσάς θα είναι ασφαλείς και η πρόσβαση σ' αυτές θα γίνεται με προσοχή σύμφωνα με το Νόμο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (Ομοσπονδιακός) 1988 [(Commonwealth) Privacy Act 1988] και το Νόμο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (Βικτώριας) 2000 [(Victorian) Information Privacy Act 2000].

Διαδικασία παραπόνων

Το ίδρυμα Επιληψίας Βικτώριας (Epilepsy Foundation of Victoria) καλωσορίζει τις απόψεις ανθρώπων που μπορεί να έχουν κάποιο θέμα, πρόβλημα ή παράπονο για τις υπηρεσίες που έλαβαν από εμάς. Αυτό μας δίνει την ευκαιρία να επανεξετάσουμε αντικειμενικά την υπηρεσία μας και να εφαρμόζουμε βελτιώσεις όπου είναι αναγκαίο.

Αν οποιοδήποτε άτομο με επιληψία, μέλος της οικογένειας, φροντιστής ή χορηγός υπηρεσιών αισθάνεται ότι έχει λάβει λιγότερο από ικανοποιητικό επίπεδο εξυπηρέτησης από οποιοδήποτε μέλος του Τμήματος Υπηρεσιών Πελατών, τους παροτρύνουμε να αναφέρουν το ζήτημα στον Διευθυντή Υπηρεσιών Πελατών. Το παράπονο μπορεί να είναι προφορικό ή γραπτό και μπορεί να υποβληθεί απ' το άτομο που έχει το πρόβλημα ή από κάποιον που ορίστηκε απ' εκείνο το άτομο. Είναι προτιμότερο να έρθετε σε επαφή μαζί μας το συντομότερο δυνατόν μετά το συμβάν. Αν το ζήτημα δεν μπορεί να επιλυθεί στο επίπεδο αυτό, θα παραπεμφθεί στον Γενικό Διευθυντή.

Αν το Epilepsy Foundation of Victoria δεν μπορεί να επιλύσει το παράπονό σας έχετε την επιλογή να αποταθείτε στον Επίτροπο Υπηρεσιών Αναπηρίας (Disability Services Commissioner) στη διεύθυνση Level 3, 456 Lonsdale Street, Melbourne, 3000. Τηλέφωνο: 1800 677 342 ή 1300 728 187 (τοπική κλήση) ΤΤΥ: 1300 726 563
Φαξ: 03 9603 8310 Δικτυακός τόπος: <http://www.odsc.vic.gov.au>

THE EPILEPSY FOUNDATION

OF VICTORIA INCORPORATED

REG. NO. A0022674D

Παράρτημα Βικτώριας του οργανισμού **Epilepsy Australia** – ο μεγαλύτερος οργανισμός επιληψίας της Αυστραλίας υπό τη διαχείριση καταναλωτών

818 Burke Road, Camberwell, Victoria, Australia, 3124

Τηλ: 03 9805 9111 ή 1300 852853

Φαξ: 03 9882 7159

Ηλεκτρονικό ταχυδρομείο: epilepsy@epilepsy.asn.au

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

Περιφερειακό Γραφείο Grampians: The Cooina Centre, 10 Learmouth Road, Wendouree, Ballarat, 3355
Τηλ: 03 5338 1277

Περιφερειακό Γραφείο Barwon / Νοτιοδυτικής Περιοχής: Barwon Design Park, 400 Pakington Street, Newtown, Geelong, 3220 Τηλ: 03 5223 1645

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