

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کے بارے میں معلومات

ہمارے بارہ میں کچھ باتیں

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کا خواب یہ ہے کہ ناروے میں دل کے مریض تمام بچے ایک عمدہ زندگی گزاریں۔ اسکا مطلب یہ ہے کہ ہم صرف اپنے اراکین کو ہی نہیں بلکہ دل کے مریض ہر بچہ کو اپنا بچہ سمجھتے ہیں۔

ناروے میں ہر سال 500 سے 600 تک بچے دل کے امراض کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں۔ نوے فیصد کا علاج ممکن ہوتا ہے۔ ناروے میں تقریباً 9000 چھوٹے بچے یا اٹھارہ سال سے کم عمر ایسے نوجوان ہیں جو دل کے امراض کے ساتھ پیدا ہوئے ہیں یا انہیں دل کا مرض چھوٹی عمر میں لاحق ہو گیا ہے۔ اٹھارہ سال سے اوپر دل کے مریضوں کی تعداد دگنی ہے۔ بچوں کو لاحق دائمی امراض میں دل کے مریضوں کی تعداد دوسرے نمبر پر آتی ہے۔

جب کسی کنبہ میں دل کا مریض ایک بچہ پیدا ہو تو اس خاندان کی زندگی میں بڑی تبدیلیاں واقع ہو جاتی ہیں۔ اکثر اوقات اہل خانہ کو اسپتالوں کے لمبے چکر کاٹنا پڑتے ہیں، نیز مستقبل بھی مخدوش ہوتا ہے۔ دل کے مریض بچوں کی تنظیم میں آپ کو ایسے والدین کی طرف سے مدد ملتی ہے جو آپ ہی کی صورتحال میں جیتے ہیں، خواہ دل کا نقص چھوٹا ہو یا بڑا۔

مقاصد

دل کے مریض بچوں کی تنظیم ایک ملک گیر تنظیم ہے۔ ہم اٹھارہ سال سے کم عمر ایسے نوجوانوں اور بچوں کے حقوق کا تحفظ کرتے ہیں جو دل کے امراض کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں یا جنہیں دل کا مرض چھوٹی عمر میں لاحق ہو جاتا ہے۔ ہم ان بچوں اور نوجوانوں کے اہل خانہ، نیز ایسے والدین کے حقوق کا بھی تحفظ کرتے ہیں جن کا بچہ فوت ہو جائے۔

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کا مقصد ہے کہ ہم دل کے مریض بچوں اور نوجوانوں اور ان کے اہل خانہ کی صورت حال کو بہتر بنانے کے لیے کام کرتے ہیں۔ اس کے لیے ہم:

- بچوں، نوجوانوں، ان کے اہل خانہ اور معاشرہ کو معلومات اور مشورہ بہم پہنچاتے ہیں۔
- معاشرہ کے لیے رابطہ کا کام کرتے ہیں۔
- صحت کے متعلقہ سٹاف کو مزید تعلیم اور تحقیق کی سہولت بہم پہنچانے کے لیے مدد اور توجہ فراہم کرتے ہیں
- سرکاری اداروں میں کنبوں کے حقوق کا تحفظ کرتے ہیں۔
- اہل خانہ کو ایک دوسرے کے ساتھ رابطہ اُستوار کرنے، نیز فارغ اوقات کے مشاغل میں حصہ لینے کی سہولت فراہم کرتے ہیں۔
- انسانی بنیادوں پر ان خاندانوں کو مدد اور سہولت فراہم کرتے ہیں جن کا بچہ دل کا بیمار ہو یا جن کا بچہ فوت ہو جائے۔
- ایسی سرگرمیوں کا اہتمام کرتے ہیں جن سے تنظیم کی مالی مدد ہو سکے تاکہ ہم اپنی سرگرمیاں جاری رکھ سکیں۔

ہماری تنظیم سیاسی اور مذہبی طور پر نیوٹرل ہے۔

ہم آپ کے لیے کیا کر سکتے ہیں؟

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کے ہاں آپ کو ایسا ماحول میسر ہوتا ہے جہاں آپ اپنی ہی صورت حال میں پائے جانے والے خاندانوں کے ساتھ رابطہ کر سکتے ہیں۔ ہمارے ہاں آپ کو دل کے پیدائشی مریضوں کی زندگی کے تمام مراحل کے بارہ میں مشورہ اور اس میں مدد مل سکتی ہے۔

جب آپ دل کے مریض بچوں کی تنظیم کے رکن بن جائیں تو آپ کو مندرجہ ذیل سہولیات مل سکتی ہیں:

- اپنی ہی جیسی صورت حال میں پائے جانے دوسرے لوگوں کے ساتھ ملاقات

- ہمارا رسالہ جو سال میں چار بار شائع ہوتا ہے۔ اس کا نام ہے

Hjertebarnet

- ٹیلی فون کی سہولت - یہ ایک مفت سہولت ہے جہاں آپ ہر دوسرے ہفتہ ٹیلیفون کر کے گفتگو اور مشورہ حاصل کر سکتے ہیں۔

- معلوماتی مواد جو والدین، سکول اور بارنے ہاگے کو ضروری معلومات فراہم کر سکتا ہے۔

اگر آپ کے ذہن میں رکن بننے کے بارہ میں، والدین کو بہم سہولیات کے بارہ میں یا تنظیم کی سرگرمیوں کے بارہ میں سوال ہو تو ہم سے رابطہ قائم کریں۔ ہمارا فون نمبر اور ای میل کا پتہ درج ذیل ہے:

23 05 80 00 e-post ffhb@ffhb.no

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کا مقصد یہ ہے کہ دل کے مریض بچے ہر ممکن حد تک معیاری زندگی گزاریں۔

ان والدین کے لیے سہولت جو اپنے بچے سے محروم ہو چکے ہوں

تنظیم کا ایک گروپ ایسے خاندانوں کے دیکھ بھال کرتا ہے جو اپنے دل کے مریض بچے سے محروم ہو چکے ہوں۔ ہم ایسی ملاقاتوں کا اہتمام کرتے ہیں جن میں دکھ اور رنج کا مداوا ہو سکے۔ اس گروپ کے گیارہ اراکین ہیں جن کا تعلق سارے ملک سے ہے اور ان میں سے تین اس گروپ کی نظامت کاکام کرتے ہیں۔ یہ سب تربیت یافتہ لوگ ہیں اور ان کا کئی سالہ تجربہ ہے۔ نیز ان کا بچہ یا تو دل کا پیدائشی مریض ہے یا مریض رہا ہے۔

یہ گروپ انسانی بنیادوں پر تشکیل دیا گیا ہے۔ ان میں سے کوئی پیشہ ور یا تھیراپسٹ نہیں ہے، لیکن یہ بات سننے اور انسانی ہمدردی کے اظہار کا سلیقہ جانتے ہیں۔ یہ ایسے لوگ ہیں جو دل کی گہرائیوں سے دکھ میں گھرے لوگوں کی مدد کرنا چاہتے ہیں۔

”بات سن کر دکھ پر مرہم رکھنا، دلاسا دے کر دکھ کو چھپانے، سے بہتر ہے“

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کا ڈھانچہ

دل کے مریض بچوں کی تنظیم، دل کے مریض بچوں اور نوجوانوں، ان کے اہل خانہ اور ایسے خاندانوں کے حقوق کے تحفظ کی ملک گیر تنظیم ہے جن کا بچہ فوت ہو چکا ہو۔ اس تنظیم کی بنیاد 1976 میں ایسے والدین نے رکھی جن کے بچے دل کے مریض تھے۔

ہماری تنظیم سیاسی اور مذہبی طور پر نیوٹرل ہے۔

ایف ایف ایچ بی کے تمام اراکین اُس فلکے کی ایف ایف ایچ بی تنظیم کے اراکین ہیں جہاں وہ مقیم ہیں۔ ہمارے وہ اراکین جو چاہتے ہیں، اپنے فلکے میں مقامی طور پر دل کے مریض بچوں کی مدد کر سکتے ہیں۔ کچھ فلکوں میں مقامی تنظیم بھی اسی شکل میں اُستوار ہے۔

تمام فلکے ہر دوسرے سال اپنے نمائندے ایف ایف ایچ بی کے قومی کنونشن میں بھیجتے ہیں۔ یہ کنونشن تنظیم کا سب سے اعلیٰ ادارہ ہے۔ قومی کنونشن ایک قومی ایگزیکٹو کمیٹی منتخب کرتی ہے، یہ کمیٹی انتظامیہ کی مدد کے ساتھ تنظیم کا روزمرہ کام چلاتی ہے۔

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کے فلکوں میں یونٹ

دل کے مریض بچوں کی تنظیم کے تمام فلکوں میں یونٹ موجود ہیں۔

یہ یونٹ دل کے مریض بچوں کے والدین رضاکارانہ طور پر چلاتے ہیں۔ ان کا بنیادی کام یہ ہے کہ مقامی طور پر سرگرمیوں کا اہتمام کریں، مقامی اسپتالوں کے ساتھ رابطہ رکھیں اور اپنے فلکے میں دل کے مریض بچوں کے والدین کو مدد فراہم کریں۔ ہمارے یہ یونٹ سال میں 200 سے زائد سرگرمیوں کا اہتمام کرتے ہیں۔

بائیں جانب مینو میں ”رابطہ کریں“ کو دبا کر آپ ہمارے فلکے کے یونٹس کے انٹر نیٹ پیج کو دیکھ سکتے ہیں۔

«kontakt oss»

تشخیص، معائینوں اور علاج کے بارہ میں معلومات

دل کے پیدائشی اور بعد ازاں پیدا ہونے والے نقائص کی بہت سے اقسام ہیں۔ تشخیص، معائینوں اور علاج کے بارہ میں معلومات آپ کو یہاں مل سکتی ہیں:

<http://www.corience.org/>