

معلومات حول جمعية مرضى القلب الأطفال

من نحن

رؤيا جمعية مرضى القلب الأطفال Foreningen for hjertesyke barn هي أن يمتنع جميع الأطفال المصابين بأمراض القلب بحياة جيدة. هذا معناه أننا نحتضن جميع مرضى القلب من الأطفال - وليس فقط أعضاء جمعيتنا.

يولد في النرويج سنوياً من ٥٠٠ - ٦٠٠ طفل لديهم خلل في القلب. بالإمكان معالجة ما يزيد عن ٩٠ بالمائة من هؤلاء. هناك ما يقرب من ٩٠٠٠ طفل دون سن الـ ١٨ عاماً لديهم خلل خلقي أو خلل مكتسب مبكراً في القلب، وبين الذين تزيد أعمارهم عن ١٨ عاماً يوجد ما يقرب من ضعف هذا العدد. هذا المرض هو ثاني مرض أطفال مزمن من حيث الانتشار.

من الممكن أن يؤدي الحصول على طفل مريض في القلب إلى حصول تغيير في مجمل وضع العائلة. تؤدي الإصابة بالمرض في أغلب الأوقات إلى إدخال الطفل إلى المستشفى لفترات طويلة يصبحها إحساس بإنعدام الثقة بالمستقبل. عندنا في جمعية مرضى القلب الأطفال يمكنك الحصول على المساعدة والدعم من طرف آباء الأطفال الذين هم في نفس وضعك سواء كان الخلل لدى الطفل "صغيراً" أم "كبيراً".

الهدف

جمعية مرضى القلب الأطفال هي منظمة مصالحة خاصة تنشط على المستوى القومي، ومهمتها هي رعاية مصالحة كل من الأطفال والشباب تحت سن الـ ١٨ عاماً ممن لديهم خلل خلقي أو خلل مكتسب مبكراً في القلب وعوائلهم، وكذلك العوائل التي فقدت طفلاً كان مصاباً بمرض قلبي.

هدف جمعية مرضى القلب الأطفال هو العمل من أجل تحسين وضع مرضى القلب من الأطفال والياقعين وأسره في المجتمع عبر:

- ممارسة نشاط إعلامي وإستشاري لمصالح الأطفال والياقعين وأسره والمجتمع ككل

- القيام بدور هيئة اتصال إزاء المجتمع

- دعم والتأثير على العاملين في الأجهزة الصحية ذات الصلة في إطار التعليم والأبحاث

- متابعة العمل إزاء الجهات العامة من أجل تأمين حقوق أسرة الطفل المريض

- أن تكون الجمعية ميداناً لإقامة شبكات العلاقات وممارسة النشاطات الاجتماعية

- استغلال عمل النظراء من أجل دعم ومساعدة أولئك الذين لديهم طفلاً أو فقدوا طفلاً مريضاً في القلب

- ممارسة نشاط مريح مادياً من أجل تمويل نشاطات الجمعية

الجمعية مستقلة عن الأحزاب السياسية ومحيدة مذهبياً.

ماذا بوسعنا أن نفعله لك؟

في جمعية مرضى القلب الأطفال متاح لك أن تكون على تواصل بمجتمع يتكوّن من أسرٍ لها نفس الوضع الذي أنت فيه. هنا تحصل على المعلومات والإرشادات والدعم في كافة الأطوار التي يمر بها طفلاً مولوداً بعاهة خلقية في القلب.

كعضو في جمعية مرضى القلب الأطفال تحصل من بين جملة أمور على الآتي:

- الإلتقاء بأخرين لهم نفس وضعك
- مجلة الأعضاء "هيارتي بارني" ("Hjertebarnet") التي تصدر ٤ مرات سنوياً
- الخدمة الهاتفية لمرضى القلب (Hjertetelefonen) - وهي خدمة هاتف استشارية مجانية يمكنك الإتصال بها كل أسبوعين إذا احتجت إلى التحدث مع أحد ما
- طفولة مصحوبة بقلب معافي برفقة مصنف القلب - معلومات للآباء وروضة الأطفال والمدرسة

إذا كانت لديك أسئلة حول العضوية أو العروض التي نقدمها للعوائل الأعضاء أو حول نشاطات الجمعية، اتصل بنا من فضلك. يمكنك الإتصال بنا على رقم الهاتف 23 05 80 00 أو عبر عنوان البريد الإلكتروني ffhb@ffhb.no.

تعمل جمعية مرضى القلب الأطفال من أجل حصول الأطفال المصابين بأمراض القلب على أفضل نوعية حياة.

عروض للذين فقدوا طفلاً مصاباً بمرض قلبي

لدى الجمعية مجموعة خاصة وظيفتها مساعدة ورعاية العوائل التي فقدت طفلاً مريضاً في القلب، وذلك عبر جملة أشياء من بينها تنظيم مناحات. المجموعة مؤلفة من ١١ شخصاً من سائر أنحاء البلاد، وثلاثة من هولاء ممثلون في هيئة الإدارة. جميع هولاء متعلمون ولديهم خبرة مديدة دامت لعدة سنوات، كما أنّ لديهم الآن أو كان لديهم أطفالاً ولدوا بعيوب خلقية في القلب.

عمل هذه المجموعة يعتمد كلياً على عمل النظراء. ليس بين هولاء أخصائيون أو معالجون، ولكن الجميع لديهم خاصية الإنصات وإظهار التعاطف، ولديهم أيضاً اهتمام صميمي بمد يد المساعدة للآخرين الذين هم في حداد.

"إنّه أهمّ بكثير أن ينصت المرء لأحزان الناس بإهتمام بدلاً من أن يواسي لنسيانها"

تنظيم جمعية مرضى القلب الأطفال

جمعية مرضى القلب الأطفال هي منظمة مصالحة خاصة تنشط على المستوى القومي، ومهمتها هي رعاية مصالحي الأطفال والشباب المصابين بأمراض القلب وعوائلهم، والعوائل التي فقدت طفلاً كان مصاباً بمرض قلبي. تم تأسيس الجمعية في عام ١٩٧٦ من قبل أبناء أطفال كانوا مصابين بمرض قلبي.

نحن جمعية مستقلة عن الأحزاب السياسية ومحيدة مذهبياً.

أعضاء جمعية مرضى القلب الأطفال (FFHB) هم في نفس الوقت أعضاء في منظمة المحافظة لجمعية مرضى القلب الأطفال في مكان سكنهم. يمكن للراغبين من أعضائنا في منظمات المحافظات أن يشاركو في أعمال طوعية لصالح مرضى القلب الأطفال على المستوى المحلي. في بعض المحافظات هناك ربما منظمات محلية تم تأسيسها بنفس الطريقة.

مرة كل سنتين تقوم منظمات الجمعية في المحافظات بإرسال ممثليها إلى المؤتمر الوطني لجمعية مرضى القلب الأطفال الذي هو الهيئة العليا للجمعية. في مؤتمر الجمعية الوطني يُنتخب مجلس إدارة قومي مهمته إدارة عمل الجمعية اليومي سوية مع إدارة جمعية مرضى القلب الأطفال (FFHB).

منظمة المحافظة لجمعية مرضى القلب الأطفال

لدى جمعية مرضى القلب الأطفال شعب في جميع محافظات البلاد.

تُدار الشعب على أساس تطوعي من قبل أبناء الأطفال المصابين بأمراض القلب. الوظيفة الأساسية لهؤلاء هي تقديم عروض لنشاطات محلية والتعاون مع المستشفيات المحلية وتقديم الدعم لأسر الأطفال المرضى في القلب. تقوم شعب المحافظات هذه بتنظيم ما يزيد عن ٢٠٠ فعالية سنوياً.

تحت بند القائمة "للإتصال بنا" (kontakt oss) في قائمة الخيارات الموجودة على الجهة اليسرى، تجد الصفحة الرئيسية لكل شعب الجمعية في المحافظات.

معلومات حول التشخيصات والفحوصات الطبية والمعالجة

هناك أنواع كثيرة من عيوب القلب الخفية والمكتسبة بشكل مبكر. تجد المعلومات حول التشخيصات والفحوصات الطبية المختلفة والمعالجة على الموقع <http://www.corience.org/>