

EESTI HEMOFIILIAÜHINGU ARENGUKAVA 2014-2017

EV Invapoliitika üldkonseptsiooni reeglite elluviimine mittetulundusühingu Eesti Hemofiiliaühing tegevuse kaudu:

1. Jagada teadmisi haigusest (reegel 1 ja 5b. Puuetega Inimeste võrdsete võimaluste loomise standardreeglid), selle ravimise võimalustest (reegel 2), asendusteraapias kasutatavatest ravimitest (reegel 2). Õpetada veritsushaigustega patsiente kodus süstima, et parandada ravi kättesaadavust.
2. Õpetada veritsushaigustega patsientidele vajalikke ravivõimlemise harjutusi, tugevdamiseks lihaseid (reegel 3)
3. Vahetada kogemusi hemofiiliahaigetega teistest riikidest (reegel 22)
4. Võrrelda hemofiiliaühingute tööd erinevates riikides (reegel 13, 22)
5. Vahetada kogemusi, informatsiooni haigusega toimetulekuks igapäevaelus (reegel 3).
6. Elektroonilise suhtlemise edendamine (reegel 5b), kodulehekülje, suhtlusportaalide kasutamise intensiivistamine (reegel 1). Jagada üldsusele infot hemofiiliast, ravist ja diagnostikast;
7. Operatiivselt edastada uut infot nii Eestist (EPI Kojalt) kui ka välismaalt (WFH, WHO, EHC) oma liikmetele;
8. Luua võimalus hemofiiliahaigetele oma probleemide tõstatamiseks ja operatiivsemaks lahendamiseks (hemofiilia grupp facebookis);
9. Tutvustada Eestit ja Eesti hemofiiliahaigeid ja hemofiiliaühingu tööd ning hemofiilia ravi Eestis (inglisekeelne osa koduleheküljel).
10. Uute liikmete kaasamine ühingu töösse.