



SEKCIJA LGN REGIJE

PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2018

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeležba na sejah izvršnega odbora društva za KVČB v Ljubljani in dveh izobraževalnih vikendov, prvega v dneh od 26.1. do 28.1.2018 in drugega v dneh od 30.11.2018 do 2. 12. 2018 v Rogaški Slatini.
- Udeležba na sejah NSIOS – a.
- Organizacija in izvedba redne letne skupščine 23.2.2018 v Ljubljani.
- Redna mesečna naše sekcije bomo izvajali v Ljubljani na različnih lokacijah v Ljubljani datumi: 29.1.2018, 14.2.2018, 23.2.2018, 14.3.2018, 4.4.2018, 21.4.2018, 16.5.2018, 8.6.2018, 12.9.2018, 17.10.2018, 7.11.2018, 5.12.2018.

B. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

Nadaljnje sodelovanje s podjetjem Janssen pri izdelavi aplikacije in spletne strani za bolnike, ki se zdravijo zaradi Crohnove bolezni Mateja Saje in Dušan Baraga

Aktivno sodelovanje s CI za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami Mateja Saje in Dušan Baraga

C. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Sodelovali bomo z evropskim združenjem bolnikov s KVČB, EFCCA in ECCO kjer se bova aktivno vključevala v delo Mateja Saje in Dušan Baraga.
- Sodelovanje evropski raziskavi o tem kakšni so stroški, ki jo povzroči bolezen in zdravljenje
- Udeležba na evropskih gastroenteroloških kongresih in srečanjih Mateja Saje in Dušan Baraga.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali tudi njihovem vabilu.
- Udeležba na GA EFCCA 25.5.2018 – 28.5.2018 – Bukarešta, Romunija Mateja Saje in Dušan Baraga
- Sodelovanje v izobraževalnem projektu EUPATI

D. IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

1. Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

Namen tega posebnega socialnega programa je nuditi svojim članom in tudi nečlanom informacije, jih informirati ter jim zagotoviti druge oblike pomoči in svetovanja v zvezi s socialno varnostjo in psihološko podporo. Zato bomo izvajali naslednje aktivnosti:

- Trudili se bomo pri širitvi članstva oziroma pri pridobivanju novih in aktivnih članov.

- Člani sekcije, ki so šli skozi izobraževanje bodo delali na liniji za pomoč KronoFONU.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini ...).
- Izvedba in organizacija dveh Športno psiholoških vikendov z delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB na nacionalnem nivoju – Mateja Saje .
- 29.1.2018 bomo redno mesečno srečanje sekcije namenili strokovnemu predavanju - delavnici s psihološko temo pri KVČB
- Podporna pogovorna skupina za osebe s KVČB v Sekciji LGN regije v letu 2018 : ena izmed oblik pomoči, ki jo lahko ponudimo osebam s KVČB in njihovim svojcem, je podporna skupina. V podporni skupini imajo posamezniki možnost, da o svoji bolezni govorijo z osebami, ki so v podobnem položaju kot oni sami, v okolju, ki jih sprejema in jim nudi možnost za lastno soočanje z vsem, kar kronična bolezen prinese. Prav tako podporna skupina odpira prostor za medsebojno pomoč, pogovor, ozaveščanje in opolnomočenje, kjer si nudimo možnost za izražanje dvomov, strahov, občutkov nemoči in obupa, in se povezujemo, kar krepi občutek, da v tem nismo sami. (skupino do max. 10 udeležencev na srečanje, srečanja dolga 1.5 h, izvedli bi 10 srečanj v letu (od januarja do junija, od septembra do decembra), udeleženci se lahko menjajo na vsakem srečanju – ne gre za zaprto skupino z enimi in istimi udeleženci, vnaprej postavljen seznam tem za srečanja – vsako srečanje bi tematsko obarvali, kar bi ponudili iztočnico za pogovor (naslavljanje čustev, soočanje s posledicami ob diagnozi, vključevanje v vsakdanje življenje ipd.), prostor namenjen pogovoru, deljenju izkušenj in intervencij, ki pomagajo pri soočanju z boleznijo, prostor za izmenjavo mnenj in prostor namenjen sproščenemu vzdušju med ljudmi s podobnimi težavami. Prvo srečanje bo v torek 23.1.2018 v prostorih društva na Šmartinski cesti 130 v Ljubljani. Ostali datumi srečanj podporne pogovorne skupine za osebe s KVČB 23.1.2018. 20.2.2018, ostali datumi bodo sporočeni naknadno oziroma sproti vsak mesec.

2. Ohranjevanje zdravja

Namen posebnega socialnega programa je z rehabilitacijskimi vsebinami in dejavnostmi informiranja in izobraževanja pomagati ohranjati zdravje svojim članom. Zato bomo izvajali naslednje aktivnosti:

- Organizacija in izvedba 5 - 6 šol - delavnic za osebe s KVČB, šole bodo izvedene glede na razpoložljiva finančna sredstva v pomladanskem in jesenskem času, organizatorja šol Saje Mateja in Dušan Baraga, ter udeležba članov naše sekcije na njih.
- Dogovor v bowling centru 300 za brezplačno koriščenje njihovih prostorov za srečanja

3. Usposabljanje za aktivno življenje in delo – Izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB

Namen posebnega socialnega programa je usposobiti oz. izobraževati svoje člane in nečlane za aktivno življenje ter specialne potrebe, ki jih prinaša invalidnost oz. KVČB. Prav tako ima namen izobraževati zdravstvene delavce na primarnem zdravstvenem nivoju.

a) Strokovna predavanja in strokovne delavnice: Kolikor bo možno bomo na različnih lokacijah v Ljubljani organizirali strokovna predavanja, tako na nacionalnem kot na lokalnem nivoju.

- Večkrat letno bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana (14.5.2018, 19.11.2018), UKC Maribor in splošno bolnišnico Izola, Celje – 19.3.2018, Slovenj Gradec, Nova Gorica Murska Sobota in Novo mesto, Jesenice in Trbovlje predavanja za vse na novo zbolele osebe s KVČB. Na predavanjih sodeluje strokovni tim: zdravniki gastroenterologi, sestre, psiholog, klinični dietetik, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.
- 23.2.2018 bomo v Ljubljani v sklopu redne letne skupščine izvedli predavanje strokovno predavanje z naslovom: «Pro-in protivnetno delovanje hrane.» Predavala bo mag. Darja Urlep Žužej, dr.med spec. pediater gastroenterolog.

- Večkrat letno bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana (12.3.2018, 15.10.2018), UKC Maribor in Splošno bolnišnico Izola, Celje – 23.4.2018, Slovenj Gradec, Nova Gorica, Murska Sobota in Novo mesto Jesenice in Trbovlje predavanje za bolnike, ki so na bioloških zdravih. Na predavanjih sodeluje strokovni tim: zdravniki gastroenterologi, sestre, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.
 - 14.3.2018 bomo organizirali strokovno predavanje prof. Alojza Ihana o bioloških zdravih včeraj in danes. Poleg članov Sekcije LGN regije bomo povabili tudi člane Sekcije primorske, goriške, dolenske regije ter otroške in mladinske sekcije
 - 28.3. 2018 bomo organizirali strokovno srečanje o pomembnosti kliničnega dietetika na primarni ravni z naslovom »Pomen dostopa do svetovanja o pravilni prehrani za kroničnega bolnika«. Želimo spregovoriti in opozoriti o pomembnosti kliničnega dietetika tudi na primarni ravni. Izvedba in organizacija srečanja Mateja Saje in Dušan Baraga.
 - 7.4.2018 se bomo udeležili strokovnega srečanja v organizaciji Sekcije štajerske regije
 - 19.5.2018 se bomo udeležili strokovnega srečanja, ki bo v okviru obeležitve svetovnega dneva KVČB
 - 8.9.2018 se bomo udeležili strokovnega srečanja v organizaciji Sekcije CK regije (predavanje o bioloških zdravih včeraj in danes - prof. Alojza Ihana)
- b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
- Akcija »Trenutno odsoten hvala za razumevanje« v letu 2018
 - v 5 ZD po Sloveniji skozi celo leto s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

4. Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

Namen tega posebnega socialnega programa je osveščati javnost o potrebah oseb s KVČB in spodbuditi občine ter druge javne inštitucije k razmisleku o čistih in primerno urejenih javnih straniščih, ki navsezadnje niso pomembne le za ljudi s KVČB, zato že od leta 2009 dalje vsako leto izvajamo akcijo Naj javno stranišče.

- Sodelovali bomo na zaključni prireditvi »Naj javno stranišče« 16. 11. 2018 na Bledu.
- Z zgodbami s straniščne školjke in izdelki bomo sodelovali na nacionalnem natečaju »Naj javno stranišče«.

5. Informativna in založniška dejavnost

Namen tega posebnega socialnega programa je informirati in osveščati člane društva, zainteresirane ter drugo javnost o kronični vnetni črevesni bolezni, zdravljenju in težavah, ki jih prinaša KVČB.

- Delovali bomo preko sredstev javnega obveščanja.
- Ozaveščanje o KVČB in delovanju društva v delovnih organizacijah- Petrol delovna skupina: Tomaž Ružič, Mateja Saje in člani Sekcije LGN regije
- Udeležili se bomo dogodka v Kopru - Svetovni dan KVČB 19.5. 2018, katerega namen bo osveščanje javnosti o KVČB
- Ponatis zbornika za začetno šolo za osebe s KVČB
- V pomoč bomo pri izdaji 13. številke društvenega glasila Kronček, kjer bomo s svojimi prispevki dodali tudi svoj pečat.
- Udeleževali pa tudi organizirali bomo tiskovne konference ob različnih projektih.
- V pomoč bomo pri urejanju spletne strani.
- Udeleževali se bomo stojnic sekcij v različnih krajih po Sloveniji.
- Sodelovali bomo na festivalu Lupa septembra 2018 v Ljubljani.
- Medije bomo obveščali o aktivnostih društva, prav tako jim bomo poskušali približati samo bolezen in težave bolnikov.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženek, brošur in osebno bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu.

6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Namen posebnega socialnega programa je organizirati športne, kulturne in druge interesne dejavnosti s ciljem koristnosti za zdravje oseb s KVČB, kajti rekreacija je pomembna za zdravje in za popestritev življenja. Prilagojena rekreacija daje priložnost za samopotrjevanje. Srečanja pa so tudi priložnost za druženje in izmenjavanje izkušenj.

V letu 2018 bomo izvedli naslednje športne, kulturne in druge interesne dejavnosti:

- Večkrat letno se bomo rekreirali ob bowlingu, v jesenskem in pomladanskem času bomo organizirali bomo tudi pohode. (21.4.2018 in 12.9.2018)
- Udeležili se bomo 7.4.2018 tekmovanja v bowlingu na nacionalnem nivoju v Mariboru v centru Strike v organizaciji Sekcije celjsko koroške regije
- 8.6.2018 bomo izvedli druženje sekcije LGN regije s piknikom
- Udeležili se bomo strokovne ekskurzije 8.9.2018 na Koroško v organizaciji Sekcije celjsko koroške regije
- V mesecu novembru 16.11.2018 bomo v Ljubljani organizirali tekmovanja v bowlingu med sekcijami v organizaciji Sekcije LGN regije.
- 5. 12. 2018 bomo izvedli prednovoletno srečanje Sekcije LGN regije .
- Udeležili se bomo prednovoletnega druženja dne 15. 12. 2018 v organizaciji Sekcije zasavske regije za vse člane društva.

7. Zagovorništvo/samozagovorništvo

Namen tega posebnega socialnega programa je pomagati v skupinah za samopomoč pridobivati izkušnje sočlanov, da bodo postali samozavestnejši kljub svoji bolezni oz. invalidnosti ter bodo na ta način uspešno premagovali ovire v življenju ter tako gradili pozitivno samopodobo. V letu 2018 predvidevamo srečanja skupine za samopomoč prav tako ob četrtkih dvakrat mesečno . Datumi srečanj:11.01.2018, 25.01.2018, 08.02.2018,22.02.2018,08.03.2018,22.03.2018,05.04.2018,19.04.2018,03.05.2018,17.05.2018,14.06.2018, 06.09.2018,20.09.2018,04.10.2018,18.10.2018,30.10.2018,15.11.2018,29.11.2018,13.12.2018.

Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

V društvu za KVČB deluje skupina za pomoč osebam pred operativnimi posegi. Prostovoljci, ki delajo v skupini so osebe s stomo (izpeljava črevesa na trebušno steno), posredujejo svoje izkušnje in s tem pomagajo pri vprašanih in dilemah.

O morebitnih spremembah datuma in kraja srečanja se bomo sproti dogovarjali in obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu.

Vodja Sekcije LGN regije in
predsednica društva za KVČB
Mateja Saje