



---

**MLADINSKA SEKCIJA**

**PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2019**

**A. OPERATIVNO DELOVANJE**

- Udeležila se bom izobraževalnega vikenda za predsednike sekcij, in sicer v dneh od 7. 2. 2019 do 10. 2. 2019 in 29. 11. 2019 do 1. 12. 2019 v Rogaški Slatini.
- Člani sekcije se bomo udeležili skupščine društva dne, 22. 2. 2019, ob 17. uri, v Mariboru.
- Člani Mladinske sekcije bomo svoja srečanja imeli po predhodnem dogovoru v različnih krajih po Sloveniji, udeleževali pa se bomo tudi aktivnosti ostalih sekcij po regijah bivanja. Vse dogodke bomo predhodno objavljali sedem dni pred dogodkom na spletni strani Društva za KVČB.

**B. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI**

- Sodelovali bomo z drugimi društvi in nevladnimi organizacijami na lokalnem nivoju.

**C. MEDNARODNO SODELOVANJE**

- Delegatka mladih v EYG EFCCA Barbara Korošec se bo udeleževala aktivnosti na EFCCA.

**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 ter ob vpisu v društvo po telefonu stopili v kontakt z novimi člani sekcije.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu, preko navadne pošte in preko e-pošte ter jim nudili pomoč pri uveljavljanju interesov in pravic.
- Članom bomo v pomoč pri svetovanju v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov (delavnopravna zakonodaja). V ta namen je društvo v decembru 2016 podpisalo dogovor o sodelovanju s pravno informacijskim centrom PIC v Ljubljani. Člani društva, ki bodo potrebovali pravni nasvet se bodo s prošnjo obrnili na sedež društva (na info@kvcb.si ali na naslov Društvo za KVČB, p.p. 640, 2103 Maribor).
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini ...).
- V zdravstvenih domovih, bolnišnicah in drugih ustanovah bomo delili letake o KronoFONU in s tem obveščali javnost o možnosti koriščenja le-tega.
- Člani sekcije se bodo udeležili psiholoških vikendov z delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Šport hotel Pokljuka, prvi od 1. 3. 2019 do 3. 3. 2019 in drugi od 27. 9. 2019 do 29. 9. 2019.

- Skupina članov društva za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi bo nudila pomoč in svetovanje osebam, ki so se znašli v tovrstni situaciji.

## 2. Ohranjanje zdravja

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

- Še naprej se bomo trudili pri pridobivanju bonitet v termah in zdraviliščih na osnovi članske izkaznice društva.
- Mladinski tabor letos zaradi pomanjkanja finančnih sredstev ne bomo izvedli.
- Člani sekcije se bodo udeleževali šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini - organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja. Izvedene bodo dve začetni šoli in tri nadaljevalne. Datumi: 21. 3. 2019 do 24. 3. 2019 Komunikacija zdravnik - bolnik, 4. 4. 2019 do 7. 4. 2019 Od mladih do poznih let s KVČB, 30. 5. 2019 do 2. 6. 2019 začetna šola, 17. 10. 2019 do 20. 10. 2019 Alternativno in dopolnilno zdravljenje. Kakršne so možnosti? in 7. 11. 2019 do 10. 11. 2019 začetna šola.

## 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:

- Za člane svoje sekcije bomo organizirali predavanja na temo: »Kako vstopati/vzpostaviti partnerski odnos, če pa imam KVČB?«, dne 7. 6. 2019 v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana.

a) Udeležili se bomo strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale nekatere druge sekcije in predavanj na nacionalnem nivoju, in sicer:

- 22. februarja 2019, ob 17.00 uri, v organizaciji Sekcije štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, Ljubljanska ulica 5, Maribor (velika predavalnica kirurške stolpnice v XVI. nadstropju) predavanja z naslovom: »Okoljski dejavniki, ki lahko vplivajo na nastanek in potek KVČB«. Predavala bo prim. Cvetka Pernat Drobež, dr. med, spec. gastroenterolog.
- 13. aprila 2019 v dopoldanskem času v organizaciji Sekcije pomurske regije v Termah Lendava. Predaval bo Dušan Baraga, dr. med. Naslov predavanja: »Kajenje in KVČB.«
- 18. maja 2019 v Ljubljani ob svetovnem dnevu KVČB strokovnega srečanja na temo: »Pomen D vitamina pri KVČB«, predavala bo mag. Darja Urlep, dr. med.
- 7. septembra 2019 v organizaciji Sekcije goriške regije strokovnega srečanja v Goriških Brdih, predavala bo Volfand Jasna, dr. med., na temo Intoleranca na sestavine prehrane pri KVČB.
- 4. oktobra 2019 v Ljubljani v organizaciji Sekcije LGN regije in organizacijskega odbora, simpozija o KVČB, na temo: »Vplivi okolja na KVČB«.
- 21. decembra 2019 v sklopu prednovoletnega srečanja, ki ga bo organizirala Sekcija dolenske regije na Malkovcu – tema bo določena naknadno.

a) Predavanja za novo obolele in za bolnike, ki so na bioloških zdravilih:

- Udeleževali se bomo enodnevnih šol za novo obolele, ki jih bo organiziralo društvo. Šole društvo organizira v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Slovenj Gradec, SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Murska Sobota, SB Novo mesto, SB Jesenice in SB Trbovlje – datume in lokacije bodo določene sproti. Na predavanjih sodeluje strokovni team: zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre, psiholog, klinični dietetik in predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti – organizator in koordinator aktivnosti Saje Mateja.
- Udeleževali se bomo enodnevnih šol za bolnike, ki so na bioloških zdravilih. Šole društvo organizira v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Slovenj Gradec,

SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Murska Sobota, SB Novo mesto, SB Jesenice in SB Trbovlje. Konkretno datume in lokacije bodo določene sproti. Na predavanjih sodelujejo zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre in predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti - organizator in koordinator aktivnosti Saje Mateja.

**b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju**

**c) Javne tribune in okrogle mize:**

V primeru potrebe bomo sodelovali pri organizaciji javnih tribun in okroglih miz.

**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 natečaju NAJ STRANIŠČNA ZGODBA in tako prispevali svoj del.
- Udeležili se bomo zaključne prireditve ob svetovnem dnevu stranišč, ki bo potekala v petek, 22. novembra 2019, v občini Koper, saj je le-ta v letu 2018 osvojila naslov Naj javno stranišče 2018.

**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 in na ta način osveščali javnost o KVČB, predvsem v času večjih dogodkov v različnih krajih po Sloveniji.
- Sodelovali bomo pri izdaji 14. številke glasila Kronček, kjer bomo s svojimi prispevki dodali svoj pečat.
- Skrbeli bomo za sprotno obveščanje in informiranje članov sekcije na spletni strani društva.
- V soboto, 18. maja 2019 se bomo udeležili prireditve na nacionalnem nivoju ob svetovnem dnevu KVČB in osveščali javnost o kronični vnetni črevesni bolezni – v organizaciji Sekcije LGN regije v Ljubljani.
- Udeleževali se bomo tiskovnih konferenc ob različnih projektih.
- Udeleževali se bomo stojnic sekcij v različnih krajih po Sloveniji.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženk, 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 2019 bomo v sekciji izvedli naslednje športne, kulturne in druge interesne dejavnosti:

- V soboto, 9. marca 2019, se bomo, ob mednarodnem dnevu redkih bolezni, ki se praznuje 28.2., pridružili pohodu z rdečimi baloni, ki bo potekal po vseh večjih mestih v Sloveniji in Hrvaški ter Srbiji. Mi se mu bomo pridružili v Mariboru. Na dogodek bomo povabili tudi Sekcijo štajerske regije.
- Ob bowlingu se bomo rekreirali in družili, v petek, 15. 3. 2019 v Ljubljani v klubu 300, hiša zabave, bowling.
- V soboto, 25. 5. 2019, bomo v Celju organizirali zvočno terapijo z gongi in sproščanje z jogo. Po končani terapiji bomo nadaljevali z druženjem.
- Trening bowlinga mladinske sekcije bomo izpeljali v petek, 18. 10. 2019, v bowling centru Strike v Mariboru.

- V soboto, 23. 11. 2019, bomo izdelovali novoletna darila v prostorih SOCIA, Gosposka ulica 3 v Celju.
- V mesecu decembru bomo obiskali otroke in mladostnike po bolnišnicah, ki so trenutno hospitalizirani zaradi zapletov bolezni.
- V decembru 2019 bomo organizirali prednovoletno srečanje mladinske sekcije. Termin in lokacijo bomo določili naknadno.

Na nacionalnem nivoju se bomo udeležili naslednjih aktivnosti:

- 13. aprila 2019, v organizaciji Sekcije pomurske regije strokovne ekskurzije na območju Lendave in v popoldanskem času v Bowling centru Strike v Mariboru, v organizaciji Sekcije štajerske regije tekmovanja v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne, 7. septembra 2019, v popoldanskem času v organizaciji Sekcije goriške regije strokovne ekskurzije na območje Goriških Brd.
- Dne, 22. novembra 2019, po zaključni prireditvi Naj javno stranišče 2019, v organizaciji Sekcije primorske regije v Adria bowling Ankaran tekmovanja v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne, 21. decembra 2019 na Malkovcu v organizaciji Sekcije dolenske regije prednovoletnega druženja za člane vseh sekcij.

#### **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 sklopu srečanj bomo po potrebi oziroma na željo članic in članov organizirali tudi skupino za samopomoč.

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

Predsednica Mladinske sekcije  
Barbara Korošec

Predsednica društva  
Mateja Saje