



OTROŠKA SEKCIJA

PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2019

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeleževali se bomo sej izvršnega odbora, ki jih bomo imeli nekaj v Ljubljani in nekaj v Mariboru in dveh izobraževalnih vikendov za predsednike sekcij, prvega v dneh od 7. 2. 2019 do 10. 2. 2019 v Rogaški Slatini in drugega od 29. 11. 2019 do 1. 12. 2019 v Rogaški Slatini.
- Udeležili se bomo skupščine društva, dne 22. februarja 2019 ob 17.00 uri v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor (velika predavalnica kirurške stolpnice v XVI. nadstropju).

B. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

- Z društvi, ki jih prizadenejo ukrepi vlade RS na področju šolstva, bomo sodelovali z namenom ohranitve pravic bolnih otrok do enake možnosti šolanja, kot ga imajo zdravi vrstniki.

C. MEDNARODNO SODELOVANJE

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 sekcije, in sicer v sodelovanju s Klinikom za pediatrijo Maribor in Pediatrično kliniko v Ljubljani.
- Članom sekcije bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte.
- Usposobljeni člani društva bodo osebam s KVČB in njihovim svojcem svetovali na telefonu KronoFON tel. št. 031 667 557, vsak dan od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini ...).
- Tajnica društva bo zainteresiranim članom sekcije pomagala pri postopku »Prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela« in pridobivanja statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).
- V zdravstvenih domovih, bolnišnicah in drugih ustanovah bomo delili letake o KronoFONU in s tem obveščali javnost o možnosti koriščenja le-tega.

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:

- Organizacija 6 dnevnega otroškega tabora na morju na Debelem Rtiču, v času od 25. junija 2019 do 1. julija 2019.
- Še naprej se bomo trudili pri pridobivanju bonitet v termah, zdraviliščih in drugod na osnovi članske izkaznice društva.

3. Usposabljanje za aktivno življenje in delo - Izobraževanje za specialne potrebe oseb s KVČB

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

a) Strokovna srečanja in šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB

Sekcija bo za člane svoje sekcije izvedla naslednja strokovna srečanja in strokovne delavnice:

- V petek, **1. 3. 2019 ob 16.30 uri** bomo v predavalnici Bowling centra Strike v Mariboru izvedli za starše otrok s KVČB dve predavanji, in sicer na temo:
 - »Obravnava otrok s Crohnovo boleznijo«
 - »Obravnava otrok z Ulceroznim kolitisom«- za otroke druženje ob bowlingu in skupni del »Delavnica o pripravi enteralne prehrane« - organizator srečanja namestnica predsednice Otroške sekcije in tajnica društva Danica Koren v sodelovanju s Kliniko za Pediatrijo UKC Maribor.
- V soboto, **16. 3. 2019 ob 9.30 uri** v Ljubljani (Bowling center Dravlje): Strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s strokovnimi predavanji:
 - »Obravnava otrok s KVČB in pridruženo boleznijo jeter in žolčnih izvodil«
 - »Novosti v prehrani pri KVČB«
 - »Pomen D vitamina kot imunskega regulatorja pri KVČB«
 - »Psihološki vidik KVČB«- otroci druženje ob bowlingu ter ustvarjalnih delavnicah – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice in tajnica društva Danica Koren.
- V petek, **6. 9. 2019 ob 16.30 uri** v predavalnici Bowling centra Strike v Mariboru za starše otrok s KVČB - teme bomo določili naknadno – organizator srečanja namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren v sodelovanju s Kliniko za Pediatrijo UKC Maribor.
- V soboto, **21. 9. 2019**: Enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB, predvidoma v Ljubljani - s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami na tematiko: etiopatogeneza KVČB, okoljski dejavniki KVČB, diagnostika in zdravljenje KVČB, zunajčrevesni znaki KVČB, Prehrana in KVČB, Urejanje statusa učenca ali dijaka s KVČB, Zaposlitev in KVČB – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije in tajnica društva Danica Koren.
- V soboto, **7. 12. 2019** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Laškem za starše predavanja, za otroke druženje z Miklavževanjem – teme bomo določili naknadno. – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije in tajnica društva Danica Koren.

Udeležili se bomo strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale druge sekcije na nacionalnem nivoju.

b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

c) Javne tribune in okrogle mize:

- Organizirali bomo okrogle mize in javne tribune, v kolikor se bo pojavila potreba po njih.

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.

- Člani sekcije bodo sodelovali na natečaju NAJ STRANIŠČNA ZGODBA in NAJ STRANIŠČNA RISBA.
- K sodelovanju na natečaju bomo povabili otroke, hospitalizirane na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano Pediatrične klinike Ljubljana in Oddelka za gastroenterologijo Klinike za pediatrijo Maribor.
- Udeležili se bomo zaključne prireditve ob svetovnem dnevu stranišč, dne 22. novembra 2019 ob 17.00 uri v Kopru.

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.
- Pripravljali bomo prispevke za objavo v 14. številki glasila Kronček.
- Skrbeli bomo za sprotno informiranje članov sekcije na spletni strani društva.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v časopisih in revijah (predstavitev bolezni in aktivnosti Otroške sekcije).
- S stojnico bomo sodelovali na srečanju pediatrov v MB.
- 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.
- Izdelali bomo knjižico o Otroški sekciji (o bolezni, zdravljenju in aktivnostih Otroške sekcije).

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.

- Na nacionalnem nivoju se bomo udeležili organiziranih srečanj – tekmovanj v bowlingu in strokovnih ekskurzij (13. aprila 2019 v Lendavi v organizaciji Sekcije pomurske regije, 7. septembra 2019 na območje Goriških Brd, v organizaciji Sekcije goriške regije, 22. novembra 2019 v Adria bowling v Ankaranu, v organizaciji Sekcije primorske regije in 21. decembra 2019 prednovoletnega srečanja v organizaciji Sekcije dolenske regije).
- Sekcija bo za otroke člane sekcije organizirala Miklavževanje, in sicer 7. decembra 2019 v Laškem.

7. **Zagovorništvo/samozagovorništvo**

Namen tega posebnega socialnega programa je pomagati v skupinah za samopomoč pridobivati izkušnje sočlanov, da bodo postali samozavestnejši kljub svoji bolezni ter bodo na ta način uspešno premagovali ovire v življenju ter tako gradili pozitivno samopodobo.

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

Predsednica Otroške sekcije
Mag. Darja Urlep Žužej, pediater gastroenterolog

Predsednica društva
Mateja Saje