



OTROŠKA SEKCIJA

PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2021

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 22. 2. 2021 do 15. 3. 2021 v Rogaški Slatini in drugega od 3. 12. 2021 do 5. 12. 2021 v Rogaški Slatini.
- Udeležili se bomo skupščine društva, dne 29. 3. 2021, ob 17.00 uri, preko videokonference.

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 Danica Koren 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 dneh od 27. 6. 2021 do 3. 7. 2021.
- 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:

- **15. 4. 2021:** Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani, s strokovnimi predavanji, delavnicami in okroglimi mizami. Konkrétne teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanje: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- **V oktobru 2021:** Začetna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami. Konkrétne teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **11. 12. 2021** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem 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 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.

d) Delovanje E-klinike društva:

Člani sekcije bodo po potrebi koristili zdravniške nasvete preko E-klinike. S pilotskim projektom smo začeli novembra 2020, saj nam je COVID med drugim prinesel tudi to, da mnogi bolniki zelo težko pridemo do zdravniških nasvetov slede svojega ravnanja ob stiku z boleznijo COVID-19, še bolj ob poslabšanjih in zapletih KVČB ali ob izbruhu kake druge bolezni, ki stanje kronične vnetne črevesne bolezni lahko še poslabša. Preko sodobnih medijev bodo osebe s KVČB, ki so člani našega društva lahko koristili brezplačne kakovostne informacije različnih zdravnikov specialistov in ostalih zdravstvenih izvajalcev (družinski zdravnik, gastroenterolog, abdominalni kirurg, revmatolog, endokrinolog, dermatolog, klinični dietetik, klinični psiholog, KVČB sestra in drugi...). Nosilca in izvajalca aktivnosti sta Mateja Saje in Dušan Baraga.

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.

- Udeležili se bomo zaključne prireditve ob svetovnem dnevu stranišč, dne 19. novembra 2021 ob 17.00 uri v Krškem.

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 16. 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).
- V soboto, 22. 5. 2021, v popoldanskem in večernem času, se bomo udeležili prireditve na nacionalnem nivoju ob svetovnem dnevu KVČB in osveščali javnost o kronični vnetni črevesni bolezni – dogodek bo v organizaciji Sekcije LGN regije.

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 (4. 9. 2021 v Kopru, v organizaciji Sekcije primorske regije; 19. 11. 2021 v Sevnici, v organizaciji Sekcije zasavske regije in 18. 12. 2021 prednovoletnega srečanja v organizaciji Sekcije štajerske regije).
- Sekcija bo za otroke člane sekcije organizirala Miklavževanje, in sicer 11. 12. 2021, predvidoma v Naklem.

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