



OTROŠKA SEKCIJA

PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2022

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 18. 2. 2022 do 20. 2. 2022 v Rogaški Slatini in drugega od 2. 12. 2022 do 4. 12. 2022 v Rogaški Slatini.
- Udeležili se bomo skupščine društva, dne 4. 3. 2022, ob 17.00 uri v Ljubljani.

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 Kliniko 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.
- Člani sekcije se bodo udeleževali srečanj podperne skupine, ki imajo začasno stomo, pauče in njihove svojce. Namen srečanj bo izmenjava izkušenj, nasvetov in podpora tistim, ki se spopadajo z novim načinom življenja. Na treh srečanjih bodo sodelovali tudi strokovnjaki različnih specialnosti abdominalni kirurg, enterostomalna sestra, psihoterapevt.. V letu 2022 predvidevamo organizirati štiri srečanja. Skupino bo vodila Mateja Saje.

- V sodelovanju s farmacevtskim podjetjem Janssen bomo izvedli psihološko delavnico z namenom psihološke podpore članom društva. Srečanje bo organizirano skupaj za Mladinsko in Otroško sekcijo. Na delavnici bo sodeloval gastroenterolog, psihiater in predsednica društva Mateja Saje, ki bo tudi organizator delavnice.

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 7 dnevnega otroškega tabora na morju na Debelem Rtiču, v dneh od **27. 6. 2022 do 4. 7. 2022.**
- 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:

- **2. 4. 2022 ob 10.00 uri:** Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB na Dolenčevi kmetij, Podlipovglav 25, Ljubljana - Dobrunje, s strokovnimi predavanji in kuharsko delavnico za otroke s KVČB. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorji srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Evgen Benedik in Danica Koren.
- **1. 10. 2022 ob 10.00 uri:** Začetna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **10. 12. 2022** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem za starše predavanja, za otroke druženje z Miklavževanjem. Teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. 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 glede 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...). S projektom bomo nadaljevali tudi v letu 2022. 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 so pomembne za ljudi s KVČB, saj jim dostopna in urejena stranišča odpravljajo oviro v bivalnem in delovnem okolju. Osebe s KVČB namreč potrebujejo hiter in stalen dostop do stranišč povsod, kje se gibljejo, živijo in delajo. Zato že od leta 2009 dalje vsako leto izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Akcija ima širši družbeni pomen in ni pomembna samo za osebe s KVČB temveč za vse ljudi.

- Člani sekcije bodo sodelovali na natečaju Naj straniščna zgodba in risba.
- Udeležili se bomo zaključne prireditve ob svetovnem dnevu stranišč, dne 18. 11.2022, ob 17.00 uri v MO Ptuj.

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 17. 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 dneh **23. in 24. 4. 2022** bo sekcija sodelovala s stojnico na srečanju pediatrov Maribor.
- V soboto, **21. 5. 2022**, 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 Mariboru, v organizaciji Sekcije štajerske 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 (**3. 9. 2022** dopoldan v Celju strokovne ekskurzije v organizaciji Sekcije celjsko - koroške regije in popoldan tekmovanja v Sevnici v organizaciji Sekcije zasavske regije; **18. 11. 2022** na Ptuj tekmovanja v bowlingu v organizaciji Sekcije štajerske regije in **17. 12. 2022** prednovoletnega srečanja v organizaciji Sekcije štajerske regije).
- Sekcija bo za otroke člane sekcije organizirala Miklavževanje, in sicer **10. 12. 2022**, 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
Dr. Darja Urlep Žužej, pediater gastroenterolog

Predsednica društva
Mateja Saje