



## OTROŠKA SEKCIJE

# PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2023

### A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeleževala se bom sej izvršnega odbora in izobraževalnega vikenda za predsednike sekcij v dneh od **17. 2. 2023 do 19. 2. 2023 in še od 1. 12. 2023 do 3. 12. 2023 v Rogaški Slatini.**
- Člani sekcije se bomo udeležili redne letne skupščine, dne **3. 3. 2023 ob 17. uri v Mariboru.**

### B. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

- Aktivnosti, ki jih bomo izvajali v okviru ohranjanja in osveščanja o zdravju v občinah, se bomo na njihovo pobudo tudi udeleževali s svojimi stojnicami in tako javnost obveščali o pomenu našega društva in o kronično vnetni črevesni bolezni ter sami pomoči, ki jo društvo nudi bolnikom s to boleznijo.
- 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 ter ob vpisu v društvo po telefonu stopili v kontakt z novimi člani sekcije.
- Članom sekcije bomo svetovali in jih informirali tako osebno, kot po telefonu in preko e-pošte ter nudili pomoč pri uveljavljanju interesov in pravic članov sekcije.
- Svetovali bomo 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 ...).
- Članom sekcije bomo v pomoč pri svetovanju v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov (delovnopravna 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](mailto:info@kvcb.si) ali na naslov Društvo za KVČB, p.p. 640, 2103 Maribor).
- V zdravstvenih domovih, bolnišnicah in drugih ustanovah bomo delili letake o kronoFONU in s tem obveščali javnost o možnosti koriščenja le-tega.

- Ob rednih srečanjih bomo po potrebi svetovali članom sekcije.
- Člani sekcije se bodo udeleževali srečanj podporne 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 2023 predvidevamo organizirati štiri srečanja. Skupino bo vodila Mateja Saje.
- 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 vprašanjih in dilemah. Skupino vodi članica društva Irena Kalan.

## 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 **23. 6. 2023 do 30. 6. 2023**.
- 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 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:

- **1. 4. 2023 ob 10. uri:** Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorji srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Evgen Benedik in Danica Koren.
- V soboto, **9 12. 2023** 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, in sicer: **3. 3. 2023 v Mariboru** v sklopu skupščine, **19. 5. 2023** simpozij o KVČB v organizaciji Sekcije LGN regije ob svetovnem dnevu KVČB, **2. 9. 2023** v organizaciji Sekcije dolenske regije in **16. 12. 2023** v Gostišču Medved v Celju, v sklopu prednovoletnega srečanja, ki ga bo organizirala Sekcija celjsko-koroške regije. Prav tako se bomo udeležili webinarja dne **17. 4. 2023**.

### 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.

### 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 2023.** 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 institucije 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.

- Sodelovali bomo na natečaju Naj straniščna zgodba in risba.
- Udeležili se bomo zaključne prireditve ob svetovnem dnevu stranišč, ki bo potekalo **17. 11. 2023 v Murski Soboti**, saj je le-ta v letu 2022 osvojila naslov Naj javno stranišče 2022, v kategoriji mestnih občin.

#### 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.
- Sodelovali bomo pri izdaji 18. številke društvenega glasila Kronček, kjer bomo s svojimi prispevki dodali svoj pečat.
- Pripravljali bomo prispevke za spletno stran društva.
- **31. 3. 2023** bomo s stojnico sodelovali na XXXII. Srečanju pediatrov v Mariboru in XIX. Srečanju medicinskih sester v pediatriji.
- **19. 5. 2023** v večernem času se bomo na nacionalnem nivoju udeležili osrednje prireditve ob Svetovnem dnevu KVČB in obveščali javnost o kronično vnetni črevesni bolezni - **dogodek bo v Ljubljani.**

#### 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 izmenjevanje izkušenj.

- Sekcija bo za otroke člane sekcije organizirala Miklavževanje, in sicer **9. 12. 2023**, predvidoma v Naklem.

Na nacionalnem nivoju se bomo udeležili naslednjih srečanj:

- **2. 9. 2023** se bomo udeležili strokovne ekskurzije, ki ga bo za vse člane organizirala Sekcija dolenske regije in v popoldanskem času v Sevnici tekmovanja v bowlingu, ki ga za vse člane organizira Sekcija zasavske regije.
- **17. 11. 2023** bomo, po sklepni prireditvi akcije Naj javno stranišče, v Murski Soboti organizirali tekmovanje v bowlingu med sekcijami.

- **16. 12. 2023** se bomo udeležili prednovoletnega srečanja, ki ga v Gostišču Medved v Celju za vse sekcije organizira Sekcija celjsko-koroške regije.

### **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.

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