
OTROŠKA SEKCIJA

PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2024

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeleževala se bom sej Upravnega odbora. Udeležila se bom izobraževalnega vikenda za predsednike sekcij v dneh od **26.01.2024 do 28.01.2024 in od 06.12.2024 do 08.12.2024 v Rogaški Slatini.**
- Člani sekcije se bomo udeležili redne letne skupščine, dne **22.03.2024 ob 17. uri v Ljubljani.**

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 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. Srečanja bomo organizirali glede na interes članov. 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.
- Tutorja društva bosta na srečanju **dne 06.04.2024** izvedla izobraževanje in individualno svetovanje članom sekcije glede aplikacije zVem.

2. Ohranjanje zdravja

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

- Organizacija 7 dnevnega otroškega tabora na morju na Debelem Rtiču, v dneh od **29.06.2024 do 06.07.2024**.
- 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:

- Udeležili se bomo strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale druge sekcije na nacionalnem nivoju, in sicer: 22.03.2024 v Ljubljani v organizaciji Sekcije LGN regije v sklopu skupščine, 18.05.2024 v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije ob svetovnem dnevu KVČB in 21.12.2024 v Biotermah Mala Nedelja v sklopu prednovoletnega srečanja, ki ga bo organizirala Sekcija pomurske regije. Prav tako se bomo udeležili webinarja, ki bo izveden aprila 2024.
- **06.04.2024 ob 10. uri** bomo izvedli strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s KVČB ter na srečanje povabili člane Mladinske sekcije. Konkrétne teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med.in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **14.12.2024 v sklopu Miklavževanja**, predvidoma v Naklem za starše predavanja, za otroke družjenje z Miklavževanjem. Teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- **Otroška sekcija je organizator simpozija o KVČB, ki ga bomo izvedli 07.09.2024 v sklopu obeležitve 20. obletnice društva. Naslov simpozija je: »KVČB imam od otroštva. Kako obvladujem bolezen?«**

b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

Na simpozij o KVČB **07.09.2024** bomo povabili družinske zdravnike in pediatre, da se nam pridružijo online.

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 so mnogi bolniki zelo težko prišli 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. V drugi polovici leta 2021 smo se odločili, da s projektom nadaljujemo. Preko sodobnih medijev osebe s KVČB, ki so člani našega društva, lahko koristijo 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 2024.** 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 **22.11.2024, ob 16. uri v Črnomlju**, saj je le-ta v letu 2023 osvojila naslov Naj javno stranišče 2023, v kategoriji nemestnih 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 in na ta način informirali in osveščali javnost o KVČB, predvsem v času večjih dogodkov v različnih krajih po Sloveniji.
- Sodelovali bomo pri izdaji 19. številke društvenega glasila Kronček, kjer bomo s svojimi prispevki dodali svoj pečat.
- Pripravljali bomo prispevke za spletno stran društva.
- **18. in 19.04.2024** bomo s stojnico sodelovali na XXXIII. srečanju pediatrov v Mariboru in XX. srečanju medicinskih sester v pediatriji.
- **18.05.2024** v popoldanskem in večernem času se bomo na nacionalnem nivoju udeležili osrednje prireditve ob Svetovnem dnevu KVČB in osveščali javnost o kronično vnetni črevesni bolezni - **dogodek bo v Celju in v Velenju ob prireditvenem prostoru Vista** v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije.
- **Ob 20. obletnici delovanja društva bomo posneli video, v katerem bodo sodelovali člani Otroške in Mladinske sekcije, ter izdali Bilten ob 20. obletnici.**
- **Pripravili in izdali bomo priročnik z naslovom: »Zdravljenje s prehrano pri otrocih in mladostnikih s KVČB«.**

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.

- Sekcija bo **07.09.2024 v Festivalni dvorani v Mariboru** organizator slavnostne akademije s podelitvijo priznanj zaslužnim posameznikom v društvu in družabnega dela srečanja ob 20. obletnici delovanja društva.

- Sekcija bo za otroke člane sekcije organizirala Strokovno srečanje z **Miklavževanjem, in sicer 14.12.2024**, predvidoma v Naklem.

Na nacionalnem nivoju se bomo udeležili naslednjih srečanj:

- **22.11.2024**, po sklepni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2024, v Črnomlju ali v Bowling centru Galaksija v Trebnjem tekmovanja v bowlingu med sekcijami društva.
- **21.12.2024** prednovoletnega srečanja v Biotermah Mala Nedelja, ki ga bo za vse sekcije organizirala Sekcija pomurske 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 sprti dogovarjali in obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu.

Predsednica Otroške sekcije
dr. Darja Urlep Žužej, pediater gastroenterolog

Predsednica društva
Mateja Saje