

## SEKCIJA LGN REGIJE

### PROGRAM DELA SEKCIJE ZA LETO 2019

#### A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeležba na sejah izvršnega odbora društva za KVČB v Ljubljani in dveh izobraževalnih vikendov, prvega v dneh od 7.2 do 10.2.2019 in drugega v dneh od 29.11.2019 do 1. 12. 2019 v Rogaški Slatini.
- Udeležba na sejah NSIOS – a.
- Člani sekcije se bomo udeležili redne letne skupščine, dne 22. 2. 2019 ob 17.00 v Mariboru.
- Redna mesečna naše sekcije bomo izvajali v Ljubljani na različnih lokacijah vsako drugo sredo v mesecu po potrebi tudi druge dni.

#### 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.
- Predstavitve aplikacije in spletne strani za bolnike, ki se zdravijo zaradi Crohnove bolezni Mateja Saje in Dušan Baraga skupaj s podjetjem Jonson & Johnson – Janssen.
- Aktivno sodelovanje s CI za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami Mateja Saje in Dušan Baraga

#### C. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Sodelovali bomo z evropskim združenjem bolnikov s KVČB, EFCCA in ECCO kjer se bova aktivno vključevala v delo Mateja Saje in Dušan Baraga.
- Sodelovanje različnih raziskavah
- Udeležba na evropskih gastroenteroloških kongresih in srečanjih Mateja Saje in Dušan Baraga.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali tudi njihovemu vabilu.
- Udeležba na GA EFCCA 24.5.2018 – 26.5.2019 – v Pragi Mateja Saje in Dušan Baraga
- Sodelovanje v izobraževalnem projektu EUPATI

#### 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.
- Člani sekcije, ki so šli skozi izobraževanje bodo delali na liniji za pomoč KronoFONU.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini ...).
- Ena izmed oblik pomoči, ki jo lahko ponudimo osebam s KVČB in njihovim svojcem, je podporna pogovorna skupina v sekciji LGN regije v letu 2019. Datumi srečanj 15.1., 5.2., 5.3., 2.4., 7.5., 4.6., 8.10., 5.11., 3.12.2019

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

- Člani sekcije LGN regije se bodo udeležili šol za osebe s KVČB, ki jih bo organiziralo društvo.
- Še naprej se bomo trudili pri pridobivanju bonitet v termah, zdraviliščih in drugod na osnovi članske izkaznice društva. Dogovor v bowling centru 300 za brezplačno koriščenje njihovih prostorov za srečanja.

## **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: Kolikor bo možno bomo na različnih lokacijah v Ljubljani organizirali strokovna predavanja, tako na nacionalnem kot na lokalnem nivoju.

- 22.2.2019 se bomo udeležili v Mariboru strokovnega predavanju v sklopu redne letne skupščine.
- 13.4.2019 se bomo udeležili strokovnega srečanja v organizaciji Sekcije pomurske regije.
- V Ljubljani bomo 6.5.2019 organizirali strokovno predavanje na temo »Vplivi okolja in KVČB« .
- 18.5.2019 bo sekcija LGN regije organizator strokovnega srečanja ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Ljubljani.
- 7.9.2019 se bomo udeležili strokovnega srečanja v organizaciji Sekcije goriške regije.
- 4. oktobra 2019 bo sekcija LGN regije z v Ljubljani skupaj z organizacijskim odborom organizator 8. simpozija o KVČB za osebe s KVČB in zdravnike.
- 21. decembra 2019 se bomo udeležili strokovnega srečanja na Malkovcu v okviru prednovoletnega srečanja, ki ga organizira Sekcija dolenske regije.

b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- Akcija »Trenutno odsoten hvala za razumevanje« v letu 2019 (prisotnost članov sekcije LGN regije na stojnicah) v 5 ZD po Sloveniji skozi celo leto s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

## **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 navsezadnje niso pomembne le za ljudi s KVČB, zato že od leta 2009 dalje vsako leto izvajamo akcijo Naj javno stranišče.

- Sodelovali bomo na zaključni prireditvi »Naj javno stranišče« 22.11.2019 v Kopru.
- Z zgodbami s straniščne školjke in izdelki bomo sodelovali na nacionalnem natečaju »Naj javno stranišče«.

#### **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.
- Člani sekcije LGN bodo v pomoč pri organizaciji simpozija o KVČB in obeležitvi svetovnega dneva 18.5.2019
- Osveščanje javnosti o KVČB.
- V pomoč bomo pri izdaji 14. številke društvenega glasila Kronček, kjer bomo s svojimi prispevki dodali tudi svoj pečat.
- Udeleževali pa tudi organizirali bomo tiskovne konference ob različnih projektih.
- V pomoč bomo pri urejanju spletne strani.
- Udeleževali se bomo stojnic sekcij v različnih krajih po Sloveniji.
- Sodelovali bomo na festivalu Lupa septembra 2019 v Ljubljani.
- Medije bomo obveščali o aktivnostih društva, prav tako jim bomo poskušali približati samo bolezen in težave bolnikov.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženek, brošur in osebno bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu.

#### **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.

V letu 2018 bomo izvedli naslednje športne, kulturne in druge interesne dejavnosti:

- Voden ogled razstave Body Worlds Vital posebna zbirka eksponatov človeškega telesa – 8.1.2019.
- Večkrat letno se bomo rekreirali ob bowlingu.
- 19.3.2019 se bomo v prostorih društva v Ljubljani družili ob družabnih igrah.
- V jesenskem in pomladanskem času bomo organizirali bomo tudi pohode.
- Udeležili se bomo 13.4.2019 tekmovanja v bowlingu na nacionalnem nivoju v Mariboru .
- V začetku junija bomo izvedli druženje sekcije LGN regije s piknikom.
- Udeležili se bomo strokovne ekskurzije 7.9.2019 v organizaciji Sekcije goriške regije.
- Udeležili se bomo 22.11.2019 tekmovanja v bowlingu na nacionalnem nivoju v Ankaranu.
- V začetku decembra 2019 bomo izvedli prednovoletno srečanje Sekcije LGN regije .
- Udeležili se bomo prednovoletnega druženja dne 22. 12. 2019 v organizaciji Sekcije dolenske regije za vse člane društva.

#### **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. V letu 2019 predvidevamo srečanja skupine za

samopomoč prav tako ob četrtnih dvakrat mesečno . 10.1.,24.1.,7.2.,21.2.,7.3.,21.3.,4.4.,18.4.,  
2.5.,16.5.,30.5.,13.6.,5.9.,19.9.,3.10.,17.10.,31.10.,14.11.,28.11.,12.12.2019

Srečanja skupine so običajno ob četrtnih. O morebitnih spremembah datuma in kraja srečanja se bomo sproti dogovarjali in obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu. Srečevali se bomo po dogovoru na različnih lokacijah ( v mestu, na prireditvah, razstavah in podobno).Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

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.

Predsednica Sekcije LGN regije in  
predsednica društva za KVČB  
Mateja Saje