

## UYHODNOTENIE PLÁNU AKTÍVÍT KLUBU KÍLBÍK 2020

1. Zorganizovali sme R-i pobyt KK 2020 12.-18.07.2020 v Demänovskej Doline, hotel FIM, ale **nebol zrealizovaný z dôvodu koronapandémie.**
2. Pripravili sme VČS KK 2020. **Termín presunutý na rok 2021 pri VČS 2021 a voľbách**
3. Zúčastnili sme sa vzdelávať sa cez AOPP a reagovali na podnety k patientskej advokácii, iniciovali sme vybudovanie patientskej oddychovej zóny v NÚRCH-u aj podporíme Deň spolupatričnosti, **pre koronapandémiu odložené na r. 2021**
4. Informovali sme pacientov aj širokú verejnosť o činnosti KK a oslovovali sme potenciálnych členov LPre – KK. Pribudlo 26 nových členov KK. **splnené**
5. Spolupracovali sme s médiami a ďalšími partnermi KK. Výsledky spolupráce uvidíme aj v nominácii do novinárskej súťaže KROK 2020. **splnené**
6. Aktívnu účasťou sme podporili a pomohli pri podujatiach LPre SR (M-Vk, SDR 2020 a 30. výr. LPre SR, ...) **splnené**
7. Podporili sme propagáciu online služieb CS-PP. Pre koronapandémiu sa nepodarilo zrealizovať vznik nových poradní pri MP a CBL. **Čiastočne splnené**  
Pokračovali sme v spolupráci s miestnymi pobočkami a klubmi LPre SR. **splnené**
8. Zrealizovali sme zbierku 2 % z daní FO a PO, a získali sme aj nových partnerov. **Spl.**
9. Prispeli sme v rámci publikačnej činnosti článkami do oboch IB, zborníkov 30 rokov LPre SR a šiestimi príbehmi pacientov o živote s JIA do knihy Tridsať prípadov s mojou reumou, a pripravili a vydali sme 6. Zborník KROK 2018 - 2019. **splnené**
10. Propagovali sme pohybové aktivity a distribúciu DVD s cvičebnými zostavami JIA a RA. **Splnené, pribudlo 5 videí s jogovou terapiou**
11. Pripravili sme hlasovanie a vyhodnotili ho v projekte KROK 2019 – vyhodnotili sme online výsledky 17. okt.2020 v Bratislave. **splnené**
12. Sledovali sme obline program k Svetovému dňu reumatizmu 2020. **Splnené**
13. Aktívnu účasťou sme sa zúčastnili množstva online vysielaní odborných podujatí podľa ponuky a pozvania. **splnené**
14. Zabezpečili sme špeciálne perá s logom KROK. **splnené**
15. Aktualizovali sme web klubklbik.sk , skupiny na FB: Klub Kílbik, Moja & Tvoja artritída, Moja artritída, Liga proti reumatizmu. **splnené**
16. Na www.klubklbik.sk rozvíjať a pravidelne aktualizovať dve rubriky:  
Deti s JIA – deťom s JIA **čiastočne splnené**  
Rodičia – rodičom **splnené**

### Nad rámec plánu:

- Propagácia knihy o korone od PRINTO „*Môj hrdina si Ty!*“
- Kílbiková škola na FB
- Online stretnutia rodičov z KK (Rodičia – rodičom)

Plán vypracovala:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre – KK  
V Piešťanoch 10. januára 2021

## AKČNÝ PLÁN KLUBU KLÍBIK 2021

*KLUB KLÍBIK je jednou z organizačných jednotiek LPre SR a jeho činnosť sa orientuje na pomoc malým a malým pacientom s reumatickými ochoreniami a ich rodinám. Organizujeme vzdelávacie podujatia, zvlášť pre rodičov a dospelých členov KK, šírimosvetu o detských reumatických chorobách, ich liečbu a prevenciu trvalých nežiaducich dôsledkov. Využívame na to moderné technológie, učíme sa novým možnostiam komunikácie – zvlášť v dobe kovidovej v online priestore. Organizujeme novinársku súťaž KROK, aby sme dávali novinárom spätnú väzbu a morálne ocenili ich prácu. Zabezpečujeme ľudské a finančné zdroje na činnosť Klubu KlíbiK. Pomáhame rozvíjať patientsku advokáciu v LPre SR.*

**Cieľ:** Spokojnosť a ľahšie zvládanie ochorenia dieťaťa v rodine s JIA. Sprostredkovať potrebné kontakty, informácie a motivovať malých aj veľkých v rodine, aby deti s JIA žili plnohodnotné detstvo a v dospelosti mali vzdelanie, rodiny, prácu, spokojný a zdravý život.

- 1. Zorganizujeme R-i pobyt KK 2021,** miesto a dátum dohodneme.
- 2. Pripravíme volebnú VČS KK 2021.**
- 3. Zapojíme sa aktívnou účasťou do podujatí LPre SR (M-Vk, SDR 2021)**
- 4. Budeme propagovať služby poradne CS-PP a jej rozvoj.**
- 5. Budeme pokračovať v spolupráci s miestnymi pobočkami a klubmi LPre SR.**
- 6. Zorganizujeme zbierku 2 % z daní FO a PO, a rozviníme spoluprácu s novými partnermi.**
- 7. V rámci publikačnej činnosti pripravíme články, príbehy a postrehy do Inf. bulletinu.**
- 8. Budeme propagovať pohybové aktivity „Pohnime sa s reumou!“ nordic walking, rátať a hlásiť NW kroky, a budeme distribuovať DVD s cvičebnými zostavami JIA a RA a jogovú terapiu.**
- 9. Budeme pokračovať v projekte KROK 2020 – spustenie hlasovania 01.05. do 30.09.2021, vyhlásenie výsledkov v októbri 2021.**
- 10. Aktívnou účasťou podporíme odborné podujatia podľa aktuálnej ponuky a pozvania.**
- 11. Budeme aktualizovať web klubklbik.sk , skupiny na FB: Klub KlíbiK, Moja & Tvoja artritída, Moja artritída, Liga proti reumatizmu.**
- 12. Na www.klubklbik.sk rozvíjať a pravidelne aktualizovať dve rubriky:**  
Deti s JIA – deťom s JIA  
Rodičia – rodičom

Plán vypracovala:

PhDr. Jana Dobšovičová Černáková, predsedníčka LPre – KK

V Piešťanoch 11.02.2021