

Poročilo o delovanju društva v letu 2014/15 ter cilji in usmeritve za nadaljnje aktivnosti

Tadej Avčin

Pomladno srečanje, Ljubljana, 23.5.2015



Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi

- **Ustanovni sestanek 20.6.2011**
- **Namen:**
 - **Združevanje vseh občanov, ki se zavzemajo za
izboljšanje diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije
in edukacije otrok s sistemskimi imunskimi
boleznimi**

Dejavnosti društva

- Informiranje in ozaveščanje javnosti
- Izobraževanje in ozaveščanje strokovnih delavcev
- Sodelovanje s podobnimi institucijami in ustanovami

Informiranje in ozaveščanje javnosti

- Izdaja publikacij
- Objave v javnih medijih
- Izdelava in vzdrževanje spletnih strani
- Organizacija javnih prireditev

ANAFILAKSIJA

PRI OTROKU IN MLADOSTNIKU

ALERGIJSKA REAKCIJA, KI OGROŽA ŽIVLJENJE

POGOSTI VZROKI ANAFILAKSIJE

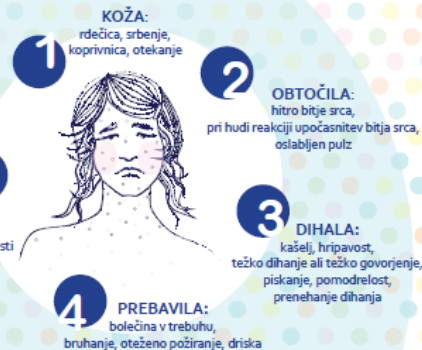
1 HRANA



2 PIKI ŽUŽELK (ose, sršeni, čebele)

3 ZDRAVILA ali izpostavljenost LATEKSU

ZNAKI ANAFILAKSIJE



PREPOZNAJTE IN UKREPAJTE!

- 1 Pokličite nujno medicinsko pomoč na telefon **112!**
- 2 Položite otroka z anafilaksijo v ležeč položaj s podloženimi nogami.
Če bruha, naj leži na boku. Če težko diha, naj sedi. Otrok z anafilaksijo naj **NE STOJI**.
- 3 Ob prvih znakih anafilaksije
dajte v mišice zunanje zgornje strani stegna
ADRENALIN (npr. samoinjektor adrenalina Epipen ali Anapen).
- 4 Vsakega otroka z anafilaksijo je potrebno odpeljati na opazovanje v bolnišnico,
pa čeprav je reakcija že izzvenela in je prejel adrenalin.



H

Za dodatne informacije o ukrepanju pri anafilaksiji se prosim posvetujte z izbranim pediatrom ali pediatrom alergologom.

• • •

Pripravi:

Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi, Sekcija za pediatrično pulmologijo, alergologijo in klinično imunologijo, Alergološka in imunološka sekcija SZD, Delovna skupina pediatrov alergologov, Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Univerzitetna pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Informiranje in ozaveščanje javnosti

- Izdaja publikacij
- **Objave v javnih medijih**
- Izdelava in vzdrževanje spletnih strani
- Organizacija javnih prireditev

Malega Jaša lahko reši le darovalec

Objavljeno: 08.07.2014 10:30

Avtor: Vesna Tripkovič



**Mali Jaš uspešno prestal presaditev
kostnega mozga**

Večer, september 2014

Slovenske novice, julij 2014

Naši pacienti niso maratonci. So ultramaratonci.

Poznavanje sistemskih imunskih bolezni je prejkone tabula rasa, saj njihovo razumevanje ni preprosto. Je pa zato zdravljenje teh obolenj doseglo nepredstavljiv napredek; tudi Slovenija je na tem področju dosegla ogromno, primerljiva je z najrazvitejšimi v svetu. Na spletu so na <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology> na voljo celovite informacije o vseh pediatričnih revmatoloških obolenjih v 49 jezikih, tudi v slovenščini.

[Diana Zajec](#), [zdravje](#)

tor, 10.02.2015, 12:00

Delo, februar 2015

Primerljivi smo z najboljšo klinično prakso na svetu

Slovenija dosega zavidanja vredne rezultate pri zdravljenju otrok z antifosfolipidnim sindromom in juvenilnim idiopatskim artritisom.

[Diana Zajec](#), [zdravje](#)

sre, 25.02.2015, 09:00



Informiranje in ozaveščanje javnosti

- Izdaja publikacij
- Objave v javnih medijih
- **Izdelava in vzdrževanje spletnih strani**
- Organizacija javnih prireditev

DRUŠTVO
ZA POMOČ OTROKOM
Z IMUNSKIMI BOLEZNIMI

Domov

Primarne imunske pomanjkljivosti >>

Revmatske bolezni >>

Galerije



Aktualna obvestila

17.09.2012

OBJELI SMO PEDIATRIČNO KLINIKO!

V soboto, 15. septembra je bilo dopoldne v avli Pediatrične klinike zelo veselo. Slavili smo DAN IMUNSKIH POMANJKLJIVOSTI. Skupaj z otroki,...

15.09.2012

Strokovno predavanje: Prehrana pri bolniku z imunsko pomanjkljivostjo

Na Dan imunskih pomanjkljivosti smo imeli na Pediatrični kliniki strokovna predavanja. Med njimi smo imeli zanimivo predavanje na temo prehrane...

Opozorilni znaki



Potreba po intravenskih antibiotikih za zdravljenje okužb.

OBJELI SMO PEDIATRIČNO KLINIKO!

V soboto, 15. septembra je bilo dopoldne v avli Pediatrične klinike zelo veselo. Slavili smo DAN IMUNSKIH POMANJKLJIVOSTI. Skupaj z otroki, starši, gosti, osebjem Pediatrične klinike in nastopajočimi. In - objeli smo Pediatrično kliniko! Prvi v Sloveniji! [Preverite fotografije.](#)

Kontakt

Društvo za pomoč otrokom
z imunskimi boleznimi
Bohoričeva ulica 20
1000 Ljubljana

[obrazec za stik](#)



Zgodbe bolnikov

[Srečko - življenje s PID \(bolnikov opis bolezni\)](#)

[Mamica Anja o SCID](#)

Informiranje in ozaveščanje javnosti

- Izdaja publikacij
- Objave v javnih medijih
- Izdelava in vzdrževanje spletnih strani
- **Organizacija javnih prireditev**





Sodelovanje s podobnimi institucijami in ustanovami

- Članstvo v IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies)



www.ipopi.org

Sodelovanje s podobnimi institucijami in ustanovami

- Jeffrey Modell Foundation



www.info4pi.org

Spletna anketa SHARE



- **Anketa o zdravniški oskrbi**
 - **Perspektiva bolnikov in staršev**
 - **Perspektiva zdravnikov**

Nadaljnje aktivnosti društva

- **Pridobitev statusa humanitarne organizacije**
- **Izdaja ene publikacije letno**
- **Objave v javnih medijih**
- **Vzdrževanje spletnih strani**
- **Pomladno in jesensko srečanje društva**
- **Sodelovanje s podobnimi društvi v tujini**

Zahvala

