



DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

pošto prejemamo na p. p. 640, 2103 Maribor

M 041 665 000 (po 17. uri)

info@kvcb.si ; www.kvcb.si

Maribor, 14. januar 2012

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2012

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeležba članov IO na sejah izvršnega odbora, ki jih bomo imeli nekaj v Ljubljani in nekaj v Mariboru, za nujne posvete pa se bomo posluževali tudi korespondenčnih sej in videokonferenčnih stikov.
- Na sestanku IO dne 14. januarja 2012 bomo ustanovili novo sekcijo dolenske regije in preimenovali dosedanjo zasavsko dolensko v Sekcijo dolenske regije in imenovali vodjo sekcije dolenske regije ter imenovali vodjo in namestnico vodje otroške sekcije.
- Izvedli bomo izobraževalni vikend članov IO in vodij sekcij - od 13. do 15. januarja 2012 (priprava razpisov, priprava prispevkov za spletno stran, za glasilo Kronček....)
- Udeležba predsednice društva ali od nje pooblaščenega predstavnika na sejah NSIOS – a.
- Redna mesečna srečanja posameznih sekcij bodo potekala:
 - Za sekcijo LGN regije, predvidoma ob 18.00 uri na Medicinski fakulteti v Ljubljani ali Klubu 300, in sicer: 25. 1. 2012, 27. 2. 2012, 14. 3. 2012, 18. 4. 2012, 16. 5. 2012, 13. 6. 2012, 19. 9. 2012, 24. 10. 2012, 14. 11. 2012 in 8. 12. 2012.
 - Za sekcijo Štajerske in mladinske sekcije – vsak petek od 18.30 do 20.00 uri rekreacija v telovadnici Lesarske šole v Mariboru in prvi petek v mesecu srečanje v prostorih na Partizanski 12.
 - Za sekcijo pomurske regije – vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18.00 uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan.
 - Za sekcijo celjsko koroške regije – vsako prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje
 - Za sekcijo zasavske regije – vsak drugi petek v mesecu v medicinskem centru Helix v Trbovljah.
 - Za sekcijo primorske regije – zadnji petek v mesecu (razen v mesecu juliju in avgustu) v Zdravstvenem domu v Kopru.
 - Za sekcijo goriške regije - prvi petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Novi Gorici.
 - Za sekcijo dolenske regije bodo srečanja predvidoma: 2.3.2012, 26.4.2012, 25.5.2012, 28.9.2012, 26.10.2012, 30.11.2012 in 21.12.2012.
 - Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi – vsakakor pa vsaj tri (spomladi likovno delavnico, poleti poletni tabor in v decembru Miklavževanje ter udeležba na spomladanskem in jesenskem tekmovanju v bowlingu).
 - Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe so objavljena v koledarju dogodkov na spletni strani www.kvcb.si.
- Sodelovanje na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov.

B. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

Sodelovali bomo z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS. Prav tako bomo sodelovali z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, z Ministrstvom za šolstvo, občinami po Sloveniji in farmacevtskimi firmami.

C. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Aktivnost dveh delegatov Dušana Barage in novo izvoljene delegatke v EFCCA.
- Aktivnost dveh delegatov Mateja in Dejana Korena v EYG.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali tudi njihovemu vabilu.
- Udeležili se bomo novinarske konference v Barceloni »Join the Fight against IBD dne 15. februarja 2012.

D. IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

1. Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

- Trudili se bomo pri širitvi članstva oziroma pri pridobivanju novih in aktivnih članov.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte.
- Usposobili bomo mrežo prostovoljcev, ki bodo sodelovali v projektu HELP LINE oz. SOS telefon.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini ...).
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na izkažene potrebe svetovali članom sekcij.

2. Ohranjanje zdravja

- Organizacija in izvedba štirih šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za cca 20 oseb (26.1.2012 do 29.1.2012, 22.3.2012 do 25.3.2012, 31.5.2012 do 3.6.2012, 18.10.2012 do 21.10.2012 organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja).
- Organizacija 7 dnevne otroške tabora na morju v času od 8. do 14. 7. 2012 - mlajša skupina od 6 do 11 let in v času od 14. do 21.7.2012- starejša skupina od 12 do 17 let (organizatorica asist. mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med. in vodja ter namestnica vodje otroške sekcije).
- Organizacija 4-dnevne mladinske tabora od 23.8. do 26.8.2012 (organizator Dejan Koren).
- Ob rednih mesečnih srečanjih bodo sekcije z razgovori in različnimi treningi pripomogle k čim bolj neodvisnemu življenju članov sekcij.
- Za naše člane bomo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih.

3. Izobraževalne vsebine za potrebe članov

a) Strokovna predavanja:

Čez celo leto bomo organizirali štiri strokovna predavanja na nacionalnem nivoju, posamezne sekcije pa tudi na lokalnem nivoju. Na nacionalnem nivoju bomo organizirali naslednja strokovna predavanja:

- 10. 2. 2012 ob 16.00 uri bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine organizirali strokovno srečanje s predavanjem: Novosti v genetiki kronično vnetne črevesne bolezni in rezultati slovenske genetske študije, predavatelj doc. dr. Uroš Potočnik.
- 3. 3. 2012 ob 14.00 uri bomo v Murski Soboti v organizaciji Sekcije pomurske regije organizirali strokovno predavanje – predavala bo Tatjana Puc - Kous, dr. med., gastroenterologinja na temo Funkcionalne motnje črevesja in Maslena kislina – nov pristop k kronično vnetnim črevesnim boleznim, predavatelj prof. dr. Miran Tepeš, dr. medicine, internist gastroenterolog.
- Ob strokovni ekskurziji dne 9. 6. 2012 v organizaciji Sekcije celjsko koroške regije bomo izvedli strokovno srečanje – temo bomo izbrali glede na sponzorja srečanja.
- 15. 12. 2012 v Vili Otočec v sklopu prednovoletnega srečanja bo Sekcija dolenske regije organizirala strokovno predavanje – temo bomo izbrali glede na sponzorja srečanja.

Na lokalnem nivoju bomo izvedli naslednja predavanja:

- Otroška sekcija bo izvedla strokovno predavanje za starše dne 9. 3. 2012 ob 16.00 uri v Ljubljani na MF-srednja predavalnica in dne 11. 5. 2012 v Celju.
- Sekcija LGN regije bo trikrat na leto ob rednih mesečnih srečanjih organizirala in izvedla predavanje na vse na novo zbolele osebe s KVČB, s strokovnim timom zdravnika, medicinske sestre, psihologa (april, september, december).
- Sekcija štajerske regije in mladinska sekcija bo v mesecu marcu organizirala strokovno predavanje na temo Izsledki zdravljenja z biološkimi zdravili, predavala bo prim. Cvetka Pernat, dr. med., specialistka gastroenterologinja in v mesecu septembru predavanje na temo samozavesti in samopodobe, predavala bo klinična psihologinja UKC Maribor Tanja Vohl.
- Sekcija pomurske regije bo dne 25. 1. 2012 izvedla strokovno delavnico na temo sproščanja, ki jo bo vodila Tatjana Puc - Kous, dr. med., gastroenterologinja in dne 26. 9. 2012 predavanje Tatjana Puc- Kous, dr. med., gastroenterologinje – temo bomo določili naknadno.
- Sekcija celjsko koroške regije bo v jesenskem času (septembra) organizirala in izvedla strokovno delavnico kuhanja.
- Sekcija zasavske regije bo ob rednih mesečnih srečanjih, vsak drugi petek v mesecu v medicinskem centru Helix organizirala in izvedla predavanja – teme bomo določali sproti.
- Sekcija dolenske regije bo ob rednih mesečnih srečanjih organizirala in izvedla predavanja – teme bomo določali sproti.
- Sekcija goriške regije bo ob rednih mesečnih srečanjih, prvi petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Novi Gorici organizirala in izvedla predavanja – teme bomo določali sproti.

b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- Z zdravniškim društvom Dolenske bomo 16. 3. 2012 organizirali in izvedli srečanje zdravnikov na primarni zdravstveni ravni v Novem mestu, kamor bodo povabljeni zdravniki in tudi vsi člani društva za KVČB.
- V sodelovanju s Katedro za družinsko medicino, zdravniškim društvom, revijo ISIS in ostalimi bomo v dneh 28. in 29. 9. 2012 organizirali in izvedli simpozij za zdravnike in vse člane društva v Ljubljani na MF, kjer bodo sodelovali splošni zdravniki, gastroenterologi, kirurgi, endokrinologi...

c) Javne tribune:

- V letu 2012 ne predvidevamo organiziranje javnih tribun, v kolikor pa se bo pojavila potreba po njih pa jih bomo organizirali in izvedli.

4. **Odpravljanje ovir v bivalnem okolju**

- Nadaljevali bomo s projektom »Naj javno stranišče« in natečajem za zgodbe in risbe s straniščne školjke.
- Zaključna prireditev ob zaključku projekta bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru) v Kopru dne 16. 11. 2012 ob 17.00 uri, ki je v letu 2011 osvojil naslov Naj javno stranišče 2011.

5. Informativna in založniška dejavnost

- Delovali bomo preko sredstev javnega obveščanja.
- Pripravili in izdali bomo Paket informacij za nove bolnike (start paket).
- Načrtujemo izdelavo novih tematskih zložen (UC)
- V času od januarja do maja bomo v sodelovanju z firmo Abbott izvajali projekt »Osveščanja javnosti o KVČB« in projekt zaključili z javno prireditvijo dne 15. 5. 2012 v Ljubljani – ob svetovnem dnevu KVČB
- Ob koncu leta bomo izdali 7. številko društvenega glasila Kronček, kjer bodo člani društva s svojimi prispevki dodali tudi svoj pečat.
- Pripravili in izdali bomo besednjak – seznam tujk in nepoznanih strokovnih izrazov s področja KVČB.
- Udeleževali pa tudi organizirali bomo tiskovne konference ob različnih projektih.
- Vodje sekcij bodo tekoče pošiljali obvestila o aktivnostih svoje sekcije in fotografije s srečanj administratorju spletne strani Dejanu Korenu, ki bo ažurno urejal spletno stran.
- Na spletni strani www.kvcb.si bomo uredili e-učilnico.
- Pripravljali bomo stojnice sekcij v različnih krajih po Sloveniji, kjer se bomo uspeli dogovoriti za sodelovanje – do sedaj redno sodelujemo v Velenju, Slovenj Gradcu, Novem mestu, Murski Soboti, Kopru in ob prireditvi Migajmo za zdravje žensk v Ljubljani)
- Medije bomo obveščali o aktivnostih društva, prav tako jim bomo poskušali približati samo bolezen in težave bolnikov.
- Z deljenjem »Krončkov«, zložen in osebno bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu.
- Sodelovanje z ga. Danico Lorenčič na eni od TV oddaj o naši bolezni in društvu.

6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

- Vsaj enkrat na mesec bodo sekcije izvedle rekreacijo ob bowlingu, v poletnih mesecih pa tudi pohode na bližnje hribovje, nekatere sekcije pa imajo redno tedensko rekreacijo v telovadnici ali nordijsko hojo (datumi so razvidni v koledarju dogodkov na spletni strani www.kvcb.si.)
- V mesecu marcu (3. 3. 2012) bo v Murski Soboti v organizaciji Sekcije pomurske regije tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne 16. 11. 2012, ob zaključni prireditvi Naj javno stranišče 2012, bo v organizaciji Sekcije primorske regije v Kopru tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Sekcija pomurske regije bo dne 24. 10. 2012 izvedla vaje za hrbtenico pod vodstvom fizioterapevteke.
- Dne 9. 6. 2012 bo strokovna ekskurzija v Velenje in družabno tekmovanje v organizaciji Sekcije celjsko koroške regije za vse člane društva.
- V soboto, 1. 9. 2012 bo v organizaciji Sekcije LGN regije za vse člane društva organizirana strokovna ekskurzija na Bled.
- Dne 15. 12. 2012 bomo v organizaciji Sekcije dolenske regije organizirali prednovoletno druženje v Vili Otočec za vse člane društva.
- Dne 1. 12. 2012 bo Miklavževanje z bowlingom otroške sekcije v Klubu 300 v Ljubljani.
- Vsaka sekcija bo v mesecu decembru organizirala prednovoletna srečanja svojih sekcij – datumi bodo razvidni v koledarju dogodkov.
- Sekcija pomurske regije bo dne 23. 6. 2012 izvedla športne igre in piknik svoje sekcije ob zaključku šolskega leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo v mesecu maju organizirala enodnevni pohod na Celjsko kočo ali na Veliko planino.
- Sekcija primorske regije bo v mesecu aprilu organizirala piknik na barki v Izolskem mandraču.
- Sekcija štajerske regije bo v mesecu juniju organizirala pohod na Pohorje.

- Sekcija pomurske regije bo dne 9. 9. 2012 v Ljutomeru obiskala prireditev praznika buč »Bučarija«
- Organizacija enodnevnih likovnih delavnic otroške sekcije v mesecu maju in sicer 11. 5. 2012 v Celju za otroško sekcijo, kot priprava na otroški tabor.
- Sekcija celjsko-koroške regije bo čez vse leto izdelovala voščilnice za rojstne dneve članom društva ob okroglih obletnicah (15 let, 18 let, 30 let, 40 let, 50 let, 60 let, 70 let, 80 let..).

7. Zagovorništvo/samozagovorništvo

- Redna mesečna srečanja skupine za samopomoč LGN regije bodo ob četrtnih dvakrat mesečno (datumi bodo objavljeni na spletni strani). Prav tako bodo srečanja skupin za samopomoč v drugih sekcijah objavljena v koledarju dogodkov na spletni strani www.kvcb.si.
- Sekcija pomurske regije bo dne 11. 5. 2012 ustanovila skupino za samopomoč in ob ustanovitvi prisluhnila predavanju psihologa Miha Rutarja, člana našega društva in bolnika s KVČB.

Opomba: Nekateri datumi so fiksni, nekaj je okvirnih in jih bomo sproti določali glede na možnost pridobitve predavateljev in glede na sprotne aktivnosti društva, ki se bodo pojavljale tekom leta.

Predsednica društva
Mateja Saje