

društvo za
KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN



KVČB

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

POROČILO O DELU DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2012

December 2012

VSEBINA:

SEDEŽ DRUŠTVA : LJUBLJANSKA ULICA 5, POŠTO PREJEMAMO NA P.P. 640, 2102 MARIBOR

1. UVOD.....	3
2. POSLANSTVO DRUŠTVA ZA KVČB.....	3
3. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA.....	3
4. DELOVANJE DRUŠTVA	7
4.1 PODATKI O DRUŠTVU	7
5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV	7
6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI	8
7. MEDNARODNO SODELOVANJE	9
8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA	9
9. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA	10
9.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE	10
9.2 OHRANJEVANJE ZDRAVJA.....	11
9.3 IZOBRAŽEVALNE VSEBINE ZA POTREBE INVALIDOV OZ. BOLNIKOV S KVČB	13
9.4 ODPRAVLJANJE OVIR V BIVALNEM OKOLJU	15
9.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST	16
9.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI.....	19
9.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO	21
10. PREDSTAVITEV AKTIVNOSTI SEKCIJ DRUŠTVA NA LOKALNEM NIVOJU	22
10.1 SEKCIJA ŠTAJERSKE REGIJE	22
10.2 SEKCIJA LJUBLJANSKO GORENJSKO NOTRANJSKE REGIJE (SEKCIJA LGN)	23
10.3 SEKCIJA POMURSKE REGIJE	24
10.4 SEKCIJA CELJSKO KOROŠKE REGIJE	25
10.5 SEKCIJA ZASAVSKE REGIJE.....	26
10.6 SEKCIJA DOLENJSKE REGIJE	26
10.7 SEKCIJA PRIMORSKE REGIJE	27
10.8 SEKCIJA GORIŠKE REGIJE	28
10.9 OTROŠKA SEKCIJA	28
10.10 MLADINSKA SEKCIJA	29
SEKCIJA JE AKTIVNOSTI ZAKLJUČILA S STROKOVNIM DELOM (PREDAVANJE NA TEMO OPTIMIZACIJA ZDRAVLJENJA BOLNIKOV S KVČB) IN DRUŽABNIM DELOM SREČANJA DNE 14. DECEMBRA 2012 NA PTUJU.....	30
10.11 SEKCIJA ZA AVTOIMUNI HEPATITIS (AIH).....	30
12. ZAKLJUČEK.....	30

1. Uvod

Društvo je prostovoljno, samostojno, nepridobitno združenje fizičnih oseb, ki se združujejo zaradi pomoči otrokom in mladostnikom ter odraslim osebam s kronično vnetno črevesno boleznijo (v nadaljevanju KVČB), s ciljem izboljšati kakovost življenja oseb s kronično vnetno črevesno boleznijo.

Društvo združuje tako odrasle osebe, kot otroke in mladostnike s to boleznijo.

Društvo izvaja posebne socialne programe za funkcionalno, tudi socialno in predvsem zdravstveno ogrožene posameznike na področju celotne države Republike Slovenije.

Da bi svoje programe čim bolj približali uporabnikom, imamo ustanovljenih 8 teritorialnih sekcij in 3 vsebinske sekcije, ki delujejo na območju celotne države. V začetku januarja 2012 smo ustanovili 8 teritorialno sekcijo, in sicer Sekcijo dolenske regije, in preimenovali dosedanjo Sekcijo zasavsko dolenske regije v Sekcijo zasavske regije.

2. Poslanstvo Društva za KVČB

Poslanstvo društva je predvsem v združevanju zaradi pomoči otrokom in mladostnikom ter odraslim osebam s KVČB in izboljšanja kakovosti življenja oseb s KVČB.

Društvo za KVČB obstaja od julija 2004.

Društvo je bilo ustanovljeno s strani staršev otrok in mladostnikov s KVČB, ki so bili ustanovni člani. Društvo je bilo ustanovljeno s ciljem izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB. Poleti 2005 so za društvo izvedele odrasle osebe s KVČB in se želele vključiti v društvo, zato se je društvo septembra 2005 preimenovalo v vseslovensko društvo oseb s KVČB, tako otrok, mladostnikov kot tudi odraslih oseb. V letu 2006 smo postali enakopravna članica evropskega združenja oseb s KVČB, EFCCA. Septembra 2007 smo si na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve pridobili status invalidske organizacije, ki nam obenem daje tudi status delovanja v javnem interesu.

3. Kratka zgodovina društva

14. 07. 2004 je bilo ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor.

Ustanovili smo ga skupaj starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo in zdravstveni delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. Za ustanovitev smo se odločili, ker smo hoteli izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB, kajti zavedamo se, da je KVČB težka kronična bolezen, kljub temu pa je pomembno, da osebe s KVČB ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje.

O delovanju našega društva so izvedele tudi odrasle osebe s KVČB in se želele priključiti. Sklenili smo, da bo naše društvo odprto in se odločili, da bomo medse sprejeli tudi odrasle osebe s KVČB. Ostaja dejstvo, da bodo otroci in mladostniki s KVČB kmalu odrasli in si bodo še naprej želeli delovati v društvu.

Poleti leta 2005 smo uredili spletno stran www.kvcb.si in poštni predal na spletu info@kvcb.si. Tako smo informacije še bolj približali članom.

Septembra 2005 smo organizirali skupščino društva, na kateri smo sprejeli sklep o razširitvi društva tudi za odrasle osebe s KVČB in sklep o preimenovanju društva ter začeli z ustanavljanjem sekcij društva po vsej Sloveniji. Ustanovili smo sekcijo otrok in mladostnikov SV Slovenije, Sekcijo otrok in mladostnikov osrednje Slovenije, Sekcijo odraslih SV Slovenije, Sekcijo odraslih osrednje Slovenije in Sekcijo za avtoimuno obolenje jeter.

Marca 2006 je bila ustanovljena sekcija Pomurja, aprila sekcija ljubljanske regije, junija istega leta pa še primorska sekcija.

V letu 2006 smo gostili podpredsednico evropske zveze društev kroničnih vnetih črevesnih bolezni in se vključili v evropsko združenje EFCCA. Vzpostavili smo tudi stike z Društvom za avtoimuno obolenje jeter v Italiji. V letu 2009 smo začeli sodelovati tudi z avstrijskim društvom ÖMCCV.

V letu 2007 so zaživele sekcije društva in začele z delom in tako so se aktivnosti prenesle na lokalni nivo ter tako postale še bolj dostopne članom. To se je poznalo tudi v povečanju števila članov. Imenovani so bili novi vodje sekcij in ti so aktivno pristopili k delu.

Prelomnica v delovanju društva je bila pridobitev statusa invalidske organizacije, za kar smo se z mlino državne administracije borili skoraj leto dni. Status invalidske organizacije in status društva v javnem interesu nam je dne 27. 9. 2007 podelilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

V letu 2008 smo opravili veliko dela, kljub pomanjkanju sredstev, kajti v času razpisa sredstev fundacije FIHO sta dve »konkurenčni« invalidski organizaciji proti nam sprožili postopek preverjanja statusa invalidske organizacije, ki je bil zaključen s poudarkom, da status ostane. Vendar zaradi postopka nismo mogli sodelovati na razpisu ter kandidirati za sredstva.

Društvo je v letu 2008 dobilo nov logotip, ki ga je plasiralo v uporabo v letu 2009. Logotip nam je izdelal Izak KOUS, studios7.com. S tem smo pristopili tudi k projektu celostne podobe društva. Nastavili smo predloge za predstavitveni material, ki smo ga dali v oblikovanje. Prav tako smo se v društvu opremili z nekaj promocijskega materiala, s katerim smo se predstavljali navzven.



V letu 2008 smo dobili članske izkaznice, s katerimi izkazujemo svoje članstvo pri pridobljenih bonitetah, ki jih je pridobilo društvo in so navedene pri izvajanju posebnih socialnih programov.

V letu 2008 je društvo pridobilo tudi mobilno telefonsko številko **041/665-000**. Na tej številki so informacije možne v času uradnih ur vsak prvi torek v mesecu od 16.00 do 17.00 ure, sicer pa tudi vsak delavnik v času od 18.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

V letu 2009 smo imeli prvo večjo reorganizacijo v društvu. Postavili smo sistem delovanja društva preko sekcij, in sicer:

- 7 regionalnih sekcij (štajerska, ljubljansko gorenjsko notranjska, celjsko koroška, pomurska, goriška, primorska in zasavsko dolenska)
- 3 vsebinske sekcije na nacionalnem nivoju (otroška, mladinska in sekcija za avtoimuni hepatitis).

V letu 2010 smo prenovili spletno stran in se odločili za uporabo novega logotipa, ki ga uporabljamo od 1. 10. 2010, in izgleda takole:

društvo za
**KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN**



KVČB

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
M 041 665 000
info@kvcb.si
www.kvcb.si

Organigram društva:



V začetku leta 2012 smo ustanovili Sekcijo dolenske regije in Sekcijo Zasavsko dolenske regije preimenovali v Sekcijo zasavske regije, tako imamo od leta 2012, 8 regionalnih sekcij.

4. Delovanje društva

4.1 Podatki o društvu

Vodstvo in organi društva

Predsednica	Mateja Saje
Podpredsednica	Marijana Ribnikar
Strokovni vodja društva	asist. mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med.
Tajnica	Danica Koren
Blagajnik	Nadica Bejakovič
Član izvršnega odbora	Milena Kukrika Dušan Baraga, dr. med.

Nadzorni odbor	
predsednik nadzornega odbora:	Marija Zabukovnik
člana:	Mateja Potočnik Anica Malešič

Disciplinska komisija	
predsednica discip. komisije:	Barbara Bradač
člana:	Dejan Koren Marko Vidic
dva namestnika članov:	Damjan Zupanič David Šadl

Število članov na dan 31. 12. 2012

874 članov
549 rednih članov - oseb s KVČB
325 podpornih članov

5. Financiranje društva in posebnih socialnih programov

Financirali smo se iz sredstev, pridobljenih:

- z donatorskimi in sponzorskimi pogodbami na nacionalnem nivoju (75.754,08 EUR),
- z razpisi občin (45 občin) in ministrstva za zdravje (19.645,03 EUR),
- z razpisom FIHO v višini (59.979,93 EUR),
- z članarinami,
- s sofinanciranjem članov,
- od upravičencev za namenitev dela dohodnine.

6. Sodelovanje z domačimi inštitucijami in društvi

Tudi v letu 2012 smo še nadalje sodelovali z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS, z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstvom za šolstvo, občinami po Sloveniji, Združenjem NVO, bolnišnicami in s farmacevtskimi firmami.

Dne 1. 3. 2012 se je vodja Sekcije celjsko koroške regije Mateja Potočnik v Velenju udeležila konference na temo Skupnost po meri invalidov.

Dne 15. 3. 2012 ob 18.00 uri so se predstavniki sekcij štajerske in pomurske regije ter mladinske sekcije udeležili srečanja ob otvoritvi nove gastroenterološke ambulante v Centru zdravja Fontana Maribor. Ob tem so člani društva izpostavili problem pomanjkanja gastroenterologov v SV Sloveniji. V naslednjih dneh je MTC Fontana pripravila anketo, ki so jo izpolnili člani sekcij SV Slovenije. Dne 17. 4. 2012 je vodstvo društva pripravilo priporočilno pismo, da se ambulanta za gastroenterologijo v MTC Fontana vključi v javno zdravstveno mrežo, saj je bilo iz ankete razbrati, da so čakalne dobe povprečno dolge pol leta, kar je absolutno preveč.

Priporočilno pismo za podelitev koncesije smo dne 5. 4. 2012 poslali na Ministrstvo za zdravje tudi za gastroenterologa g. Marka Klančiča, dr. med. iz Nove Gorice.

Dne 5. 4. 2012 smo na Ministrstvo za zdravje naslovili dopis - potreba po zdraviliškem zdravljenju bolnikov s KVČB.

Dne 2. 6. 2012 se je tajnica društva Danica Koren na povabilo invalidske organizacije ILCO udeležila tradicionalnega srečanja te organizacije in na srečanju predstavila naše društvo in skupna prizadevanja vseh invalidskih organizacij v Sloveniji.

V mesecu maju smo na povabilo združenja NVO posameznih regij sodelovali na sejmu nevladnih organizacij v Murski Soboti (12. maja), Kopru (26. maja), Krškem (26. maja) in Mariboru (29. maja).

S stojnico smo sodelovali tudi na prireditvi Migajmo za zdravje žensk, dne 26. maja 2012 v parku Tivoli v Ljubljani.

S stojnico smo dne 21. 9. 2012 sodelovali na prireditvi Festival drugačnosti v Slovenj Gradcu.

S stojnico smo dne 15. 9. 2012 na povabilo MO Velenje sodelovali na prireditvi "Velenje se predstavi".

S stojnico smo dne 21. 9. 2012 na povabilo Regijskega NVO centra sodelovali na bazarju nevladnih organizacij v Novem mestu.

Vodja Sekcije zasavske regije se je dne 14. 11. 2012 v Trbovljah udeležil okrogle mize v okviru projekta "Občina po meri invalidov".

7. Mednarodno sodelovanje

Sodelovali smo z evropskim združenjem bolnikov s KVČB, EFCCA, kjer sta se aktivno vključevala v delo naša delegata Dušan Baraga in Mateja Saje, ki sta se v dneh od 14. do 16. februarja 2012 udeležila konference o KVČB v Barceloni in v dneh od 19. do 22. aprila 2012 generalne skupščine EFCCA v Portu na Portugalskem. Članica društva Biljana Božinovski se je dne 15. 5. 2012 udeležila srečanja v evropskem parlamentu, kjer so predstavniki društev združenih v EFCCA parlamentarce opozorili na probleme oseb s KVČB. Delegata mladinske sekcije EYG, združenja EFCCA sta se od 12. 7. 2012 do 15. 7. 2012 v Kopenhagenu na Danskem udeležila srečanja mladih iz evropskih držav.

Predsednik evropske zveze društev Marco Greco je na povabilo našega društva sodeloval na 2. slovenskem simpoziju o KVČB, ki je bil v dneh 28. in 29. 9. 2012 na Medicinski fakulteti v Ljubljani - predstavil je študijo o kakovosti življenja bolnikov s KVČB na evropski ravni, v študiji so sodelovali tudi naši bolniki.

Članica društva Maksim Bešič se je na povabilo EFCCA dne 18. 10. 2012 v Bruslju udeležila prvega svetovnega simpozija, ki ga je organizirala EFCCA na temo "Raziskave o KVČB". Glavni cilj raziskav je najti zdravilo za KVČB.

8. Operativno delovanje društva

V letu 2012 smo imeli naslednje pomembne aktivnosti na področju operativnega delovanja:

- v dneh od 13. do 15. januarja 2012 smo v Rogaški Slatini za člane IO in vodje sekcij izvedli izobraževanje na temo celostne grafične podobe, ki jo uporabljamo v društvu in priprava javnih razpisov,
- dne 10. 2. 2012 ob 16.00 uri smo v prostorih UKC Maribor izvedli 8. redno letno skupščino društva in 3. 3. 2012 izredno skupščino v Murski Soboti,
- imeli smo 6. sej izvršnega odbora in dve izredni seji.

Za nujno tekoče operativno delovanje Izvršnega odbora in sekcij smo večkrat uporabili videokonferenčni stik.

Uradne ure:

Uradne ure društva so vsak prvi torek v mesecu v času od 16.00 do 17.00 ure na tel. številki 041 665 000, nujne informacije pa vsak dan od 18.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

Uradni sedež društva imamo v prostorih Kliničnega oddelka za pediatrijo Maribor UKC Maribor. Od septembra 2010 koristimo tudi prostore na Partizanski 12, Maribor, ki smo jih dobili brezplačno od MO Maribor. Sekcije brezplačno koristijo prostore v bolnišnicah, zdravstvenih domovih oz. v šolah. Največ dela za društvo pa vodstvo društva in vodje sekcij opravijo na svojih domačih naslovih.

9. Posebni socialni programi društva

Društvo od leta 2004 izvaja sedem posebnih socialnih programov tako na nacionalnem nivoju, kot tudi na lokalnem nivoju po sekcijah.

9.1 Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

Program je izjemnega pomena zato, ker z izvajanjem tega programa člani pridejo do informacij, kajti KVČB je bolezen, ki je malo poznana med ljudmi.

V okviru tega posebnega socialnega programa smo skrbeli za dostopnost informacij članom, jih informirali, jim svetovali in jim nudili druge oblike pomoči, predvsem pri pridobivanju statusov (kronično bolnega otroka oz. mladostnika po Zakonu o UOPP, odraslim pa pri pridobivanju statusa invalida). Prav tako smo nudili svetovanja v zvezi s socialno varnostjo članov s področja delovnopravne zakonodaje.

V okviru tega programa tečejo podprogrami preko celega leta, v letu 2012 smo izvedli naslednje aktivnosti:

- širitev članstva oz. pridobivanje novih članov društva - **pridobili smo 124 novih članov društva,**
- individualna svetovanja pisno ali po telefonu - **v 80 primerih,**
- pomoč pri pridobivanju statusov – status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, statusa invalida pri odraslih, olajšave pri dohodnini, zdraviliško zdravljenje...) - **v 10 primerih,**
- svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja) - **v 8 primerih,**
- v letu 2012 oz. do marca 2013 bomo usposobili mrežo prostovoljcev, ki bodo sodelovali v projektu HELP LINE oz. SOS telefon - **v prvem polletju so potekale pripravljalne aktivnosti za vzpostavitev projekta.**

Namen:

Program ima namen nuditi svojim članom informacije, jih informirati ter jim zagotoviti druge oblike pomoči in svetovanja v zvezi s socialno varnostjo.

Cilji:

- pomagati članom do informacij, s katerimi si lajšajo tegobe v vsakodnevem življenju, ki jih prinaša bolezen in invalidnost,
- svetovati in informirati člane o njihovih možnostih ter jim nuditi vso podporo, ki jo lahko preko društva dobijo,
- svetovati v trenutkih, ko potrebujejo pomoč na različnih področjih svojega življenja (socialno, kulturno, družabno, ...),
- konkretno pomagati pri izpolnjevanju različnih obrazcev, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju,

- širiti obzorja svojim članom povsod, kjer potrebujejo informacije (novosti s področja bolezni, novosti pri različnih statusih),
- opozarjati na pravočasno pridobivanje dokumentacije za uveljavljanje svojih pravic (na socialnem, zdravstvenem in drugih področjih).

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno svetovanje po telefonu ali preko e- pošte, individualna pomoč v individualnih zadevah) ali skupinska metoda (obveščanje članov v večjih skupinah, npr. na srečanjih),
- frontalna (v obliki predavanj), delavniška – ko sami preizkušajo z uveljavljanjem svojih pravic, ko poslušajo, kako se čimbolj soočati s svojimi težavami in jih sprejeti v svojem življenju ter z njimi kolikor toliko normalno funkcionirati.

Program poteka na sedežu društva v času uradnih ur in dnevno preko elektronske pošte pri vsakem uporabniku programa doma (člani IO in vodje sekcij). Prav tako je program izvajan mesečno na srečanjih po različnih krajih v Sloveniji. Poteka tudi tam, kjer se zbere sekcija oz. tisti uporabniki, ki potrebujejo pomoč, nasvet ali informacijo.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- dnevno (kontaktiranje preko elektronske pošte s člani izvršnega odbora, vodji sekcij in med člani samimi na facebook skupini),
- uradne ure, ki so vsak prvi torek v mesecu od 16. do 17. ure, ob delovnikih v času od 18 - 21 ure, ob sobotah od 10. do 18. ure na tel. številki 041/665-000,
- na skupnih srečanjih vseh članov, vmes tudi na rednih srečanjih posamezne sekcije,
- letno na skupščini društva, kjer člani dobijo pregled nad vsem poslovanjem ter izvajanjem posebnih socialnih programov.

Za ta posebni socialni program ne beležimo porabe finančnih sredstev, saj gre v večini primerov za svetovanja preko telefona, pisno ali preko e-pošte.

9.2 Ohranjanje zdravja

Program je izjemnega pomena, saj otroci in mladostniki, odrasli bolniki in invalidi potrebujejo rehabilitacijo, kajti njihovo življenje zahteva specifične, predvsem pri naporih, tako fizičnih kot psihičnih, saj je njihovo zdravje zelo ogroženo. Zaradi vseh pridruženih bolezni imajo manjše možnosti, da ohranjajo zdravje v okviru programov, ki jih ponuja družba za svoje zdrave člane.

V okviru tega programa bi želeli še bolj obširno postaviti podprograme, vendar je finančni zalogaj precejšnji, zato aktivnosti izvajamo **na nacionalnem nivoju - v letu 2012 smo izvedli naslednje aktivnosti:**

- Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini) – rehabilitacijski programi, namenjeni mlajšim za ohranjanje njihovega zdravja ter

postavitev temeljev za kasnejše življenje s KVČB in vsemi zahtevami, ki jih bo pred njih postavljalo življenje – **v prvem polletju 2012 smo izvajali priprave na otroški tabor (priprava programa, vabila, ureditev namestitve, zagotovitev animatork...), ki smo ga izvedli v času od 15. do 21. 7. 2012 - prvotno smo načrtovali dve ločeni starostni skupini, nato pa smo se odločili za eno mešano skupino v starosti od 6. do 17 let (organizatorica asist. mag. Darja Urlep – Žužej, dr. med. in namestnica vodja otroške sekcije Tina Saje). Tabora se je udeležilo 14 otrok in 4 spremljevalke - animatorke. Poročilo in fotografije so dostopne na naši spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/otroska.html>**

- Rehabilitacija odraslih – organiziramo preventivne programe za ohranjanje zdravja svojih članov, bolnikov, invalidov. V okviru tega programa izvajamo t.i. Šole za osebe s KVČB v začetni stopnji in štirih nadaljevalnih stopnjah, začetna šola zajema teoretične vsebine bolezni, zdravljenja in spoprijemanja z vsakodnevnimi težavami oseb s KVČB ter lažjega vključevanja v socialno okolje, nadaljevalne pa potekajo na temo gibanje, prehrana, spoprijemanje s stresom in komunikacija. **V prvem polletju 2012 smo izvedli štiri šole za osebe s KVČB** v Rogaški Slatini za cca 20 oseb v vsaki skupini, in sicer v dneh 26. 1. 2012 do 29. 1. 2012 in 22. 3. 2012 do 25. 3. 2012 - spoprijemanje s stresom, 12. 4. 2012 do 15. 4. 2012 - prehrana in od 24. 5. 2012 do 27. 5. 2012- gibanje (organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja). Prav tako smo dne 23. 10. 2012 na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo UKC Ljubljana izvedli enodnevno šolo za novo zbolele osebe s KVČB.

V drugem polletju 2012 smo izvedli dve šoli za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za cca 20 oseb v vsaki skupini, in sicer eno začetno šolo v dneh od 22. do 25. 11. 2012 in eno nadaljevalno šolo na temo Komunikacija v dneh od 29. 11. 2012 do 2. 12. 2012.

Prav tako smo v Rogaški Slatini izvedli **prvo šolo za starše otrok s KVČB** v dneh 7.12.2012 do 9.12.2012.

Program, poročila z vsake šole in fotografije so dostopne na naši spletni strani http://www.kvcb.si/sola_kvcb.html

- različne delavnice za osvajanje tehnik, s katerimi lahko člani čim bolj neodvisno živijo, smo **izvajali ob rednih mesečnih srečanjih sekcij.**
- Za naše člane smo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih s člansko izkaznico našega društva in bonitete sproti objavljali na spletni strani www.kvcb.si, novim članom pa o bonitetah poslali dopis skupaj s člansko izkaznico.

Namen:

Program ima namen z rehabilitacijskimi vsebinami in dejavnostmi pomagati ohranjati zdravje svojim članom.

Cilji:

- otrokom in mladostnikom pomagati z rehabilitacijskimi vsebinami dvigovati kakovost njihovega zdravja ter soočati se z boleznijo,
- pomagati otrokom in mladostnikom postaviti temelje za njihovo kasnejše življenje s KVČB,
- odraslim bolnikom, invalidom pomagati z različnimi rehabilitacijskimi programi dvigovati kakovost njihovega življenja,
- pomagati na poti k čim bolj neodvisnemu življenju.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (svetovalno delo in strokovna obravnava posameznika) ali skupinska metoda (skupinski programi rehabilitacije za ohranjanje zdravja),
- direktna metoda (konkretni programi, operativni programi, fizično izvajanje, delavnice),
- eksterna (z zunanjimi izvajalci, strokovnjaki na področju rehabilitacije) ali interna metoda (s svojimi člani, ki so strokovnjaki na tem področju).

Program rehabilitacije poteka v zunanjih prostorih pri različnih izvajalcih, pomoč za čim bolj neodvisno življenje pa v prostorih, ki smo jih brezplačno pridobili za delovanje sekcij.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- redno tedensko ali mesečno (pomoč za čim bolj neodvisno življenje poteka v okviru sekcij, ki organizirajo redna srečanja),
- letno (v okviru Šol za osebe s KVČB, otroški tabori in šole za mlade).

9.3 Izobraževalne vsebine za potrebe invalidov oz. bolnikov s KVČB

Posebni socialni program izobraževanje za specialne potrebe invalidov oz. oseb s KVČB je najbolj obsežen in eden najpomembnejših programov v našem društvu.

S tem programom se člani spoznavajo s svojimi specialnimi potrebami – invalidi s svojo invalidnostjo, bolniki s svojo boleznijo, ožji člani o življenju z invalidom, bolnikom, prav tako sorojenci. Strokovnjaki, predvsem zdravniki, specialisti, pa spoznavajo nove primere ter tako bogatijo svoje izkušnje in svoje bogato znanje delijo s svojimi uporabniki.

V okviru tega programa ves čas med letom tečejo podprogrami:

- Izobraževalne vsebine na lokalnem nivoju (predavanja in strokovne delavnice na temo prehrana, zdravljenje, diagnostika na lokalnem nivoju se izvajajo ob rednih mesečnih srečanjih sekcij) in so razvidne iz koledarja dogodkov **na spletni strani www.kvcb.si in v poglavju delovanje sekcij.**
- Srečanja in simpoziji (**strokovna predavanja na nacionalnem nivoju izvedena v letu 2012**):
 - 10. 2. 2012 ob 16.00 uri smo v organizaciji Sekcije štajerske regije v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine organizirali strokovno srečanje z predavanjem: Novosti v genetiki kronično vnetne črevesne bolezni in rezultati slovenske genetske študije, predavatelj doc. dr. Uroš Potočnik. Srečanja se je udeležilo 56 članov. Fotografije so razvidne v fotogaleriji na spletni strani www.kvcb.si.
 - 3. 3. 2012 ob 14.00 uri smo v Murski Soboti v organizaciji Sekcije pomurske regije organizirali strokovno srečanje s predavanjem Tatjane Puc - Kous, dr. med., gastroenterologinje na temo Funkcionalne motnje črevesja in Maslena kislina – nov pristop k kronično vnetnim črevesnim boleznim, predavateljica

- dr. Danijela Kuster, predstavnica firme Farmicom. Srečanja se je udeležilo 75 članov. Fotografije so razvidne v fotogaleriji na spletni strani www.kvcb.si.
- 11. 4. 2012 ob 17.00 uri smo v organizaciji Sekcije ljubljansko gorenjsko notranjske regije izvedli strokovno srečanje s predavanjem Eve Peklaj, univ. dipl. ing. živ. teh., na temo Probiotiki, in mag. Urške Farazin, predstavnice firme Jadran Galenski laboratorij d.o.o., ki je predstavila izdelke Normia in Lactogyn. Srečanja se je udeležilo 25 članov društva. Fotografije so razvidne v fotogaleriji na spletni strani www.kvcb.si.
 - Ob strokovni ekskurziji dne 9. 6. 2012 smo v organizaciji Sekcije celjsko koroške regije izvedli strokovno srečanje s predavanjem na temo Slabokrvnost in KVČB - predavatelj Zdenko Kikec, dr. med., specialist internist. Srečanja se je udeležilo 54 članov. Fotografije so razvidne v fotogaleriji na spletni strani www.kvcb.si.
 - Ob prednovoletnem srečanju dne 16. 12. 2012 smo v organizaciji Sekcije dolenske regije v Novem mestu izvedli strokovno srečanje s predavanjem na temo Potovanje in KVČB, predavala je asist. Andreja Ocepek, dr. med. iz UKC Maribor.
- Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
 - Z zdravniškim društvom Dolenske in v organizaciji Sekcije dolenske regije smo 30. 3. 2012 ob 17.30 uri organizirali in izvedli srečanje zdravnikov na primarni zdravstveni ravni v Dolenskih toplicah na temo "Kronična vnetna črevesna bolezen", kamor smo povabili zdravnike in člane društva za KVČB.
 - V sodelovanju s Katedro za družinsko medicino, zdravniškim društvom, revijo ISIS in UKC Ljubljana Klinični oddelek za gastroenterologijo smo v dneh 28. in 29. 9. 2012 na MF v Ljubljani organizirali in izvedli 2. slovenski simpozij o KVČB za zdravnike in vse člane društva. Simpozija se je udeležilo 95 zdravnikov in 62 članov našega društva. **Strokovne prispevke s simpozija smo zbrali in uredili v zbornik v nakladi 400 izvodov. Fotografije s simpozija so objavljene v fotogaleriji na spletni strani www.kvcb.si.**

Namen:

Program ima namen izobraževati svoje člane za specialne potrebe invalidov oz. bolnikov s KVČB. Prav tako ima namen izobraževati zdravstvene delavce na primarnem zdravstvenem nivoju.

Cilji:

- seznanjati člane z novimi informacijami ter z načinom iskanja potrebnih informacij ter jim pomagati pri uporabi teh informacij v življenju,
- spodbujati k čim bolj samostojnemu življenju,
- povečevati splošno poučenost s tega področja (zdravstvo, zakonodaja, pravice),
- omogočati enake možnosti kot jih imajo nebolniki, neinvalidi,
- razumeti bolezni, procese, ki so posledica bolezni ter pridružene bolezni,
- ustvarjati pozitivno sliko o sebi in svoji bolezni, invalidnosti,
- razvijati samozavedanje, pozitivno samopodobo in samopotrjevanje,

- pridobivati in poglobljati strokovno znanje in vedenje.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- skupinska metoda (izobraževalne vsebine v okviru strokovnih delavnic, poslušanje predavanj),
- frontalna (v obliki predavanj),
- direktna ali indirektna metoda (v obliki delavnic ali z »domačim« delom),
- eksterna metoda (različni prostori, ki zadovoljijo kapaciteti udeležencev).

Program poteka v zunanjih prostorih, predvsem tam, kjer lahko pridobimo za izvajanje programa prostor brezplačno.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- mesečno (organiziranje strokovnih predavanj, srečanj in delavnic na lokalnem nivoju),
- večkrat letno (obsežnejše srečanje s strokovnim delom, simpozijem in skupnim srečanjem vseh članov ter ostalih zainteresiranih).

9. 4 Odpravljanje ovir v bivalnem okolju

V okviru tega posebnega socialnega programa izvajamo akcijo Naj javno stranišče. S akcijo smo začeli v letu 2009, ko smo ocenili 10 mestnih občin po Sloveniji. V letu 2010 smo v akcijo vključili 25 občin, v tem letu je akcija v javnosti naletela na pozitiven odmev in veliko zanimanje. V letu 2011 smo jo razširili še na več občin in ocenjevanje javnih stranišč na bencinskih črpalkah ob avtocestah po Sloveniji. V letošnjem letu akcijo razširili na ocenjevanje stranišč tudi v 11 bolnišnicah po Sloveniji. V prvem polletju smo določili občine, v katerih smo na novo ocenjevali javna stranišča, pripravili tabele za ocenjevanje, določili komisije za ocenjevanje, pripravili dopise za najavo akcije in jih poslali upravam bolnišnic ter upravam bencinskih servisov. Zagotovili smo si sponzorsko vozilo FIHA, s katerim smo se v poletnih mesecih vozili po Sloveniji in opravili ocenitve. Akcijo smo v mesecu maju v okviru komunikacijske akcije Trenutno odsoten - hvala za razumevanje preko medijev predstavili širši javnosti. V mesecu septembru in oktobru smo obdelali podatke in pripravili bilten Naj javno stranišče 2012 ter ažurirali spletno stran www.najjavnostranisce.kvcb.si. Na zaključni prireditvi ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru) smo v Kopru dne 16. 11. 2012 ob 17.00 uri razglasili zmagovalca akcije za leto 2012 po posameznih kategorijah, izdali bilten in objavili ažurirane podatke na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si.

Namen:

Program ima namen osveščati javnost o potrebah oseb s KVČB in spodbuditi občine in druge javne inštitucije k razmisleku o čistih in primerno urejenih straniščih, ki navsezadnje niso pomembna le za osebe s KVČB.

Cilji:

- odpravljati ovire pri vključevanju v socialno okolje, ki jih imajo osebe s KVČB zaradi specifične svoje bolezni,
- osebam s KVČB pomagati na poti čim bolj neodvisnega življenja,
- osveščati javnost o pomenu dostopnosti do javnih sanitarij,
- spodbujati občine in druge javne inštitucije k zagotavljanju čistih in primerno urejenih stranišč.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- skupinska metoda (komisije po kategorijah lastnikov stranišč čez poletje opravijo ocenjevanje po vnaprej določenih kriterijih),
- interna (komisije sestavljajo člani društva),
- eksterna (rezultati ocenjevanj so ob koncu projekta predstavljeni širši javnosti v obliki biltena in objave na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si).

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- v spomladanskih mesecih (določitev kategorij in inštitucij, ki jih bomo ocenjevali in najava projekta javnosti),
- v poletnih mesecih (terensko delo z ocenjevanjem javnih stranišč),
- september in oktober (obdelava podatkov in izdelava biltena ter spletne strani),
- ob svetovnem dnevu stranišč 19. novembra dne 16. 11. 2012 v Gledališču Koper na zaključni prireditvi objava rezultatov.

9.5 Informativna in založniška dejavnost

Kako pomembne so danes informacije v našem življenju, vemo vsi. Zato v našem društvu posebno pozornost polagamo izvajanju tega posebnega socialnega programa, ki teče že od samega začetka.

Ponosni smo na izdelano spletno stran, preko katere obveščamo svoje člane o vseh aktualnih vsebinah, pa tudi vse tiste, ki jih področje zanima. Člani imajo tako neprestan dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Zelo dobro živi facebook skupina, kjer člani izmenjujejo izkušnje in se tako informirajo med seboj, kar je zelo pomembno. **V letu 2012 smo pričeli z izdelavo eUčilnice z aktualnimi video vsebinami predavanj, ki jih izvajamo v društvu in eKnjižnice. eUčilnica je izdelana in v njej je na voljo vsem članom društva prvih 8 video vsebin. eUčilnico bomo sproti dopolnjevali z novimi video vsebinami, prav tako bomo v eKnjižnici objavili vse tiskane vsebine, ki smo jih izdali v društvu.**

O različnih akcijah izdamo zbornik ali bilten, ob koncu leta pa tudi glasilo Kronček, kjer so zajete strokovne vsebine in predstavljene vse aktivnosti društva, ki so se dogajale v tekočem letu. **V prvem polletju smo izdali zloženko o akciji naj javno stranišče in zloženko o komunikacijski akciji osveščanja javnosti z naslovom "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje." Ob koncu akcije Naj javno stranišče 2012 smo izdali bilten Naj javno**

stranišče 2012 in sredi decembra 7. številko glasila Kronček, v katerem so zajete aktivnosti društva, zgodbe članov društva in strokovne vsebine s področja KVČB.

V prvem polletju smo pričeli z pripravo brošure t.i. **START PAKET INFORMACIJ**, ki je namenjena na novo diagnosticiranim bolnikom s KVČB, izdali smo jo v mesecu oktobru 2012 v nakladi 500 izvodov in na šoli za novo zbolele razdelili bolnikom s KVČB.

Osrednje dogajanje posebnega socialnega programa informativna in založniška dejavnost je bila komunikacijska akcija osveščanja javnosti o KVČB z naslovom "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje", ki smo ga v času od marca do maja izvajali po celi Sloveniji. O akciji prilagamo posebno poročilo, ki je objavljeno tudi na spletni strani www.kvcb.si. Fotografije dogodkov komunikacijske akcije so razvidne v fotogaleriji, video vsebine pa v videogaleriji na naši spletni strani.

V okviru posebnega socialnega programa informativne in založniške dejavnosti smo v poročilnem obdobju izvajali:

- Predstavitev bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov):
 - Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (osveščanje, informiranje v okviru komunikacijske akcije osveščanje javnosti o KVČB z naslovom "Trenutno odsoten, hvala za razumevanje" in v okviru akcije Naj javno stranišče 2012).
 - Izdaja zloženek, biltenov, zbornikov in plakatov (zloženska o projektu Naj javno stranišče 2012, plakati in 8 silhuet v velikosti človeka komunikacijske akcije "Trenutno odsoten hvala za razumevanje", v mesecu oktobru izdaja zbornika predavanj z 2. simpozija o KVČB, oktobra izdaja t.i. start paketa, ki vsebuje brošuro za novo zbolele bolnike in prehranski dnevnik, v novembru izdaja biltena Naj javno stranišče 2012 in v mesecu decembru ponatis predstavitev zloženek društva ter izdelava novih članskih izkaznic za člane društva, ki jih bomo članom razdelili s 1. 1. 2013)
 - Od meseca marca do konca meseca maja izvajanje posebne komunikacijske akcije OSVEŠČANJE JAVNOSTI O KVČB z naslovom "Trenutno odsoten, hvala za razumevanje" - sodelovanje na različnih prireditvah po Sloveniji.
 - Sodelovanje na stojnicah ob različnih prireditvah (predstavitev delovanja društva in težav oseb s KVČB na stojnicah v občini Koper dne 26. maja 2012, v občini Murska Sobota dne 12. maja 2012, v občini Krško dne 26. maja 2012, ob prireditvi Migajmo za zdravje žensk v Ljubljani dne 26. maja 2012, v Mariboru dne 29. maja 2012, 15. septembra 2012 v občini Velenje, 21. septembra 2012 v občini Novo mesto in 21. septembra 2012 v občini Slovenj Gradcu).
 - dne 12. 6. 2012 smo z predavanjem in razgovori sodelovali na OŠ Bičevje v Ljubljani, kjer smo učencem 7, 8 in 9. razredov predstavili bolezen in težave, s katerimi se srečujejo osebe s KVČB.
- Izdaja glasila Kronček (v mesecu decembru):
 - Člani društva, vodje sekcij in vodstvo društva čez vso leto pripravljamo prispevke za 7. številko internega glasila KRONČEK, ki smo ga izdali sredi decembra na 140 barvnih straneh A4 formata v nakladi 1500 izvodov in jih

bomo razdelili našim članom, po zdravstvenih domovih, bolnišnicah, šolah, ministrstvih in lokalnih skupnostih po Sloveniji.

- **Dnevno urejanje spletne strani društva na medmrežju, ki jo ureja naš član Dejan Koren:**
 - Vse sekcije sodelujejo s prispevki in opisom svojih dogodkov z lokalnega nivoja.
- Tiskovne konference in javne tribune:
V letu 2012 nismo pripravili tiskovne konference, saj smo akcijo Naj javno stranišče v javnosti predstavili v sklopu komunikacijske akcije "Trenutno odsoten, hvala za razumevanje, kot nadaljevanje te akcije, saj morajo biti osebe s KVČB večkrat trenutno odsotne zaradi odhoda na stranišče. Prav tako v letu 2012 nismo izvedli nobene javne tribune.

Namen:

Program ima namen informirati člane, zainteresirane ter drugo javnost o življenju s KVČB.

Cilji:

- Čim bolj kompleksno predstaviti kronično vnetno črevesno bolezen v javnosti, s katerimi težavami se soočajo invalidi in bolniki,
- širiti informacije o delovanju društva preko sredstev javnega obveščanja,
- izdajati zloženke na različne teme (bolezen, zdrava prehrana, pridružene bolezni, socialni pogled na bolnike, invalidnost zaradi KVČB...),
- prevajati različne publikacije s tega področja,
- izdajati plakate, biltene in zbornike z namenom informirati in osveščati,
- izdajati glasilo ter tako informirati vse člane, tudi tiste, ki nimajo dostopa do spletnih strani,
- urejati spletno stran društva, kjer so predstavljene aktualne teme in dogodki v društvu, in delovanje facebook skupina, ki povezuje člane in zunanje zainteresirane.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (posamezni prispevki za glasilo, intervjuji) ali skupinska metoda (facebook skupina na medmrežju, uredniški odbor glasila),
- direktna (podajanje informacij v sredstvih javnega obveščanja) ali indirektna metoda (posredovanje informacij, izdaja glasila, zloženek, publikacij in drugega gradiva),
- eksterna ali interna metoda (interno obveščanje članstva in informacije za širšo javnost).

Program poteka na sedežu društva v času uradnih ur, preko elektronske pošte pri vsakem uporabniku programa doma. Prav tako se pojavljanje v medijih odvija tam, kjer se trenutno dogajajo stvari (TV, radio).

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- dnevno (kontaktiranje preko elektronske pošte in facebook skupine),
- občasno, ob priložnostih in kolikor se da pogosto - pojavljanje v sredstvih javnega obveščanja,

- enkrat na leto - izdajanje glasila Kronček (ob koncu leta),
- občasno - izdajanje drugih publikacij (dve do tri na leto).

9.6 Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Šport in gibanje je pomemben dejavnik vsakega posameznika, vendar se pojavi težava, če ima človek stroge omejitve, kar jih naši uporabniki vsekakor imajo. Ne smejo imeti prevelikih naporov, ne fizičnih in niti psihičnih, saj vsak napor predstavlja potencialno možnost poslabšanja stanja, zdravja vsakega posameznika. Zato je potrebno prilagoditi športne aktivnosti za naše člane. V letu 2009 smo pričeli s srečanji ob bowlingu in enkrat na leto izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami, od leta 2010 pa izvajamo dve tovrstni tekmovanji, med letom pa imajo sekcije večkrat treninge v bowlingu. **V letu 2012 smo tekmovanje v bowlingu izvedli dne 3. 3. 2012 v Murski Soboti, v organizaciji Sekcije pomurske regije, drugo pa dne 16. 11. 2012 v Kopru v organizaciji Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije.** Kot pripravo na tekmovanje imajo sekcije v zimskih in jesenskih mesecih treninge v bowlingu. Nekateri sekcije imajo redne tedenske rekreativne aktivnosti (mladinska sekcija in sekcija štajerske regije), ostale pa mesečne aktivnosti, pozimi bowling ali plavanje, v spomladanskih in jesenskih mesecih pa krajše pohode na bližnje hribovje.

Dvakrat na leto ena izmed sekcij za vse člane društva organizira strokovno ekskurzijo, pri čemer se člani med seboj družijo in spoznavajo kulturne ter druge znamenitosti krajev po Sloveniji. **Dne 9. 6. 2012 je strokovno ekskurzijo v Velenje in družabno tekmovanje organizirala Sekcije celjsko koroške regije, dne 1. 9. 2012 pa strokovno ekskurzijo v živalski vrt v Ljubljano in nato ogled gradu na Bledu Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije.**

Lažje je načrtovati in organizirati kulturne dejavnosti, kajti ne predstavljajo težav pri njihovem izvajanju, predstavljajo pa možnost osveščanja javnosti preko kulturnih prireditev.

Glasba je prav tako segment v človekovem življenju, ki ima pozitivne učinke. Nekaj članov je glasbenikov, zato so glasbene predstavitve pester in poživljajoč program v našem društvu.

Večina aktivnosti tega posebnega socialnega programa poteka na lokalnem nivoju, zato so podrobneje predstavljene v delu poročila o aktivnostih sekcij na lokalnem nivoju.

V okviru posebnega socialnega programa športne, kulturne in druge interesne dejavnosti potekajo podprogrami:

- Športne dejavnosti:
 - prilagojena telovadba, bowling, joga, nordijska hoja, pohodi (**tekmovanje v bowlingu na nacionalnem nivoju dne 3. 3. 2012 v Murski Soboti in tekmovanje dne 16. 11. 2012 v Ankaranu, ostalo na lokalnem nivoju**)
- Kulturne dejavnosti:
 - osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov, (**v letu 2012 nismo pripravili nobene razstave na osnovnih šolah**)

- kulturno in umetniško ustvarjanje (**glasbeni nastopi naših članov na naših prireditvah, izdelava čestitk za rojstni dan naših članov, likovne delavnice otroške sekcije v sklopu otroškega tabora**),
- prirejanje razstav del naših članov (**ob različnih prireditvah na stojnicah**)
- Druge interesne dejavnosti - strokovne ekskurzije, izleti (**strokovna ekskurzija 9.6.2012 v Velenje in 1.9.2012 v živalski vrt v Ljubljani in nato na Bled ter prednovoletno srečanje vseh članov društva dne 16. 12. 2012 v Novem mestu.**)

Namen:

Program ima namen organizirati športne, kulturne in druge interesne dejavnosti za popestritev življenja in za prilagojeno obliko teh dejavnosti svojim članom, bolnikom, invalidom s KVČB in priložnost za druženje članov in izmenjavanje izkušenj.

Cilji:

- poiskati športne panoge, ki ne obremenjujejo telesa (ne fizično, ne psihično) oz. so prilagojene uporabnikom,
- s kulturnimi dejavnostmi osveščati javnost,
- kulturno umetniško ustvarjati ter se družiti v prijetni in koristni aktivnosti,
- bogatiti prosti čas,
- družiti se in izmenjavati izkušnje.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno ustvarjanje – kulturno, umetniško ali glasbeno) ali skupinska metoda (športno in kulturno ustvarjanje),
- direktna (konkretne aktivnosti) ali indirektna metoda (posredovanje informacij, predstavitve v medijih),
- eksterna ali interna metoda (interno obveščanje članstva in informacije za širšo javnost).

Program poteka na lokaciji, ki je izven prostorov društva. Največkrat člani društva individualno ustvarjajo doma. Tam, kjer se je potrebno srečevati (glasbeno ali likovno ustvarjanje v skupini), se srečujejo v prostorih sekcij. Športne aktivnosti se izvajajo v bowling centrih, v telovadnicah ali na različnih lokacijah v naravi.

Ko se pripravlja prireditev, ta poteka tam, kjer so zunanji sodelavci (razstavniki, prostori, osnovne šole in podobno). Datumi aktivnosti posamezne sekcije so razvidne v koledarju dogodkov www.kvcb.si in navedene v poglavju aktivnosti sekcij na lokalnem nivoju.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- tedensko ali mesečno (načrtovane športne aktivnosti),
- občasno, ob priložnostih (kulturno umetniško ustvarjanje, izleti, strokovne ekskurzije),
- občasno, ob priložnostih (glasbeno ustvarjanje in nastopi ob prireditvah društva).

9.7 Zagovorništvo / samozagovorništvo

Ko je človek v situaciji, da ga velikokrat njegovo telo ne uboga in dela po svoje, ko se sooča s svojimi posebnostmi, postane človek nezaupljiv, ima slabo podobo o sebi in vse to še bolj načenja njegovo zdravje.

Zato je pomembno, da človek tudi z boleznijo ostane vitalen in pozitiven, da ohrani čimbolj pozitivno samopodobo, kajti le tako lahko suvereno in asertivno premaguje svoje težave. Ta spretnost ni dana vsakomur, zato nekateri potrebujejo na svoji poti pomoč sočlanov, ki se znajdejo v isti situaciji.

Z različnimi asertivnimi treningi, delavnicami pa lahko posamezniki spoznavajo nova dognanja in pridobivajo pozitivne izkušnje.

V okviru posebnega socialnega programa zagovorništvo / samozagovorništvo potekajo podprogrami:

- Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč).
Najbolj aktivna je skupina za samopomoč v Sekciji ljubljansko gorenjsko notranjske regije, **ki se je v letu 2012 sestajala po planu dela iz koledarja dogodkov na spletni strani. V mesecu maju 2012 je delovanje skupine za samopomoč Sekciji pomurske regije predstavil naš član, psiholog Miha Rutar.**

Namen:

Program ima namen pomagati v skupinah za samopomoč pridobivati izkušnje sočlanov, da bodo postali samozavestnejši kljub svoji bolezni, invalidnosti ter bodo na ta način uspešno premagovali ovire v življenju ter tako gradili pozitivno samopodobo.

Cilji:

- izmenjavati izkušnje v skupinah za samopomoč,
- pridobivati nova spoznanja in izmenjavati informacije, pomembne za življenje s KVČB v sredini svojih sočlanov,
- spoznavati da bolnik, invalid ni sam v svoji težavi,
- graditi pozitivno mišljenje in samopodobo,
- postajati samozavestnejši pri uveljavljanju svojih pravic in soočanju z življenjem nasploh,
- pomagati si sam v življenju s specialnimi potrebami,
- družiti se in si bogatiti svoj prosti čas.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno svetovanje po potrebi) ali skupinska metoda (skupine za samopomoč in delavnice),
- direktna (konkretne delavnice, skupine) ali indirektna metoda (pridobivanje in posredovanje informacij),
- interna metoda (med člani).

Program poteka na lokalnem nivoju.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- tedensko, dvakrat mesečno ali mesečno (skupine za samopomoč, glede na potrebe in želje udeležencev),
- občasno (programi treninga asertivnost oz. drugih tehnik).

10. Predstavitev aktivnosti sekcij društva na lokalnem nivoju

V tem delu bom predstavila aktivnosti posamezne sekcije, ki jo le- te izvajajo na lokalnem nivoju; vse aktivnosti so objavljene v koledarju dogodkov na naši spletni strani in se jih lahko udeležujejo vsi člani društva, ne samo člani sekcije. Kot je razvidno iz prejšnjih poglavij poročila o delu je vsaka sekcija zadolžena za eno aktivnost, pri čemer sledimo sistemu kroženja, vsakokrat druga sekcija, dokler se na zvrstijo vse.

10.1 Sekcija štajerske regije

Sekcija ima sedež v Mariboru, Partizanska 12, 2000 Maribor. Vodja sekcije je Petra Leskovšek Lasetzky. Sekcija ima redna srečanja vsak petek od 18.30 do 20.00 ure - rekreacijo v telovadnici Lesarske šole v Mariboru in prvi petek v mesecu srečanje v prostorih na Partizanski 12, Maribor. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila posameznih aktivnosti so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/stajerska.html>.

V letu 2012 je sekcija imela redna srečanja ob rekreaciji vsak petek od 18. 30 do 20.00 ure v telovadnici Lesarske šole v Mariboru. Treninge v bowlingu je imela v dneh: 9. januar 2012, 20. februar, 24. februar 2012, 7. september 2012, 2. novembra 2012 in 13. novembra 2012.

Dne 27. januarja 2012 ob 17.00 uri je sekcija imela strokovno srečanje, na katerem je predstavnica firme Farmicom predstavila dietetičen izdelek Butifar. Dne 15. marca 2012 ob 18.00 uri so se predstavniki te sekcije udeležili razgovora z Tatjano Puc - Kous, dr. med. spec. gastroenterologinjo ob otvoritvi nove gastroenterološke ambulante v MTC Fontana v Mariboru. Dne 21. marca 2012 ob 17.00 uri je sekcija imela strokovno srečanje, na katerem je prim. Cvetka Pernat, dr. med. spec. internist predstavila temo Vnetje črevesne bolezni in rak črevesja.

Dne 19. aprila od 17.00 do 21.00 ure je sekcija imela družabno srečanje v MTC Fontana (vodena rekreacija v bazenu) in dne 2. junija 2012 izlet na Pohorje.

Dne 10. februarja 2012 ob 16.00 uri je sekcija v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine za nacionalni nivo organizirala strokovno srečanje z predavanjem: Novosti v genetiki kronično vnetne črevesne bolezni in rezultati slovenske genetske študije, predavatelj doc. dr. Uroš Potočnik.

Čez vse leto sekcija oz. vodja sekcije pridobiva nove bonitete za vse člane društva. Iz te sekcije prihaja 10 najbolj aktivnih članov sekcije, ki organizirajo in izvajajo projekte na nacionalnem nivoju (simpozij za zdravnike, komunikacijsko akcijo "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in druge večje akcije, ki jih izvaja društvo).

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja NVO Podravja, dne 29. maja 2012 na Trgu Leona Štuklja v Mariboru ter pomagala pri organizaciji stojnice v Murski Soboti, v Kopru in v Ljubljani.

Člani sekcije so se dne 3. marca 2012 udeležili tekmovanja v bowlingu, dne 9. junija 2012 strokovne ekskurzije v Velenje, 1. septembra 2012 strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in na Bled, prednovoletnega srečanja vseh članov društva dne 16. 12. 2012 v Novem mestu ter strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju. 17 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Sekcija je skupaj z mladinsko sekcijo izvedla akcijo Naj javno stranišče 2012, ki je opisan pri posebnem socialnem programu odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju. Prav tako sta sekciji pripravili tekmovanje v bowlingu med sekcijami, ki smo ga izvedli dne 16. novembra 2012 v Ankaranu.

Sekcija je svoje aktivnosti za leto 2012 zaključila dne 14. decembra 2012 na Ptujju s strokovnim srečanjem (predavanje na temo Optimizacija zdravljenja bolnikov s KVČB) in družabnim delom srečanja ob koncu leta.

10.2 Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije (Sekcija LGN)

Sekcija ima sedež Golnik 81, 4204 Golnik. Vodja sekcije je Mateja Saje. Sekcija je imela redna srečanja ob 18.00 uri na Medicinski fakulteti v Ljubljani ali Klubu 300. in sicer: 25. januarja 2012 - strokovno srečanje s predstavitvijo dietetičnega izdelka Butifar in trening bowlinga, 27. februarja 2012 - trening bowlinga in razgovor s člani in dne 19. marca 2012 strokovno srečanje s predstavitvijo študije IMPACT, dne 19. septembra 2012 - redno mesečno srečanje in trening bowlinga ter 25. oktobra 2012 redno mesečno srečanje in trening bowlinga. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/ljubljanska.html>.

Sekcija je dne 11. aprila 2012 ob 17.00 uri organizirala strokovno srečanje na nacionalnem nivoju s predavanjem Eve Peklaj, univ. dipl. ing. živ. teh., na temo Probiotiki in mag. Urške Farazin, predstavnice firme Jadran Galenski laboratorij d.o.o., ki je predstavila izdelke Normia in Lactogyn.

Sekcija oz. vodja sekcije Mateja Saje ter član Dušan Baraga sta organizatorja in izvajalca posebnega socialnega programa ohranjanje zdravja oz. t.i. šole za osebe s KVČB in aktivna v evropskem združenju EFCCA. Sekcija je nosilec priprave t.i. start paketa informacij, namenjenega na novo diagnosticiranim bolnikom s KVČB, ki smo ga v nakladi 500 izvodov izdali v mesecu oktobru 2012 in dne 23. oktobra 2012 na šoli za novo zbolele razdelili prvim

slušateljem. Prav tako je sekcija nosilec projekta Help Line - usposobitev prostovoljcev za svetovanje po telefonu.

Iz te sekcije prihaja 10 najbolj aktivnih članov, ki organizirajo in izvajajo aktivnosti na nacionalnem nivoju (simpozij za zdravnike, komunikacijsko akcijo "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in druge večje akcije, ki jih izvaja društvo.)

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja Migajmo za zdravje žensk dne 26. maja v parku Tivoli v Ljubljani.

Člani sekcije so se dne 3. marca 2012 in 16. novembra 2012 udeležili tekmovanja v bowlingu, dne 9. junija 2012 strokovne ekskurzije v Velenje, 16. decembra prednovoletnega srečanja v Novem mestu in strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju. 48 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Sekcija je za vse člane društva dne 1. septembra 2012 organizirala strokovno ekskurzijo z ogledom živalskega vrta Ljubljana in zbirk na blejskem gradu.

V sekciji je aktivna skupina za samopomoč, ki je v poročilnem obdobju delovala po zastavljenem terminskem planu, (ob četrtkih dvakrat na mesec). Datumi so navedeni v koledarju dogodkov na spletni stran društva.

Sekcija je aktivnosti za leto 2012 zaključilo z družabnim srečanjem dne 12. decembra 2012.

10.3 Sekcija pomurske regije

Sekcija ima sedež v Splošni bolnišnici Rakičan v Murski Soboti. Vodja sekcije je Marijana Ribnikar. Sekcija ima redna mesečna srečanja vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18.00 uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan. Aktivnosti sekcije, vabila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/pomurska.html>.

V letu 2012 je sekcija imela redna mesečna srečanja v dneh 25. januarja 2012 - delavnica sproščanja I, ki jo je vodila Tatjana Puc - Kous, 29. februarja 2012 - predstavitev dietetičnega izdelka Butifar, 28. marca 2012 - delavnica sproščanja II, 25. aprila 2012 - druženje in razgovor in 11. maja 2012 - delovanje skupine za samopomoč, dne 26. septembra 2012 - druženje in razgovor, 26. oktobra 2012 predavanje psihologa Mihe Rutarja na temo Pomoč pri KVČB - kaj lahko storimo sami in 28. novembra predavanje na temo Stres pri KVČB.

Sekcija je imela treninge v bowlingu dne 17. februarja 2012 in 12. oktobra 2012.

Dne 23. junija 2012 je sekcija izvedla druženje s pripravo zdrave prehrane pred pričetkom počitnic.

Sekcija je sodelovala s stojnico na srečanju NVO Pomurja dne 12. maja 2012 v Murski Soboti. Vodja sekcije je v mesecu maju sodelovala na Radiu Murski val in v mesecu juniju na radiu Romić, kjer je predstavila naše društvo in aktivnosti, ki jih izvajamo.

Člani sekcije so bili dne 3. marca 2012 v Murski Soboti organizatorji tekmovanja v bowlingu na nacionalnem nivoju in strokovnega srečanja s predavanjem Tatjane Puc - Kous, dr. med., gastroenterologinje na temo Funkcionalne motnje črevesja in Maslena kislina – nov pristop k kronično vnetnim črevesnim boleznim, predavateljica dr. Danijela Kuster, predstavnica firme Farmicom.

Sekcija se je dne 2. septembra 2012 udeležila tradicionalnega srečanja "Bučarija", kjer so spoznali zdravo prehrano iz buč. Fotografije in poročilo s srečanja je objavljeno na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/pomurska.html>

Člani sekcije se udeležujejo strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju, sekcija se je udeležila tekmovanja v bowlingu dne 16. novembra 2012 v Ankaranu, dva člana sta se dne 1. septembra 2012 udeležila strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in na Bled, 10 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Sekcija je aktivnosti v letu 2012 zaključila dne 7. decembra 2012 v Murski Soboti z družabnim srečanjem ob bowlingu.

10.4 Sekcija celjsko koroške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu v Velenju. Vodja sekcije je Mateja Potočnik. Sekcija ima redna mesečna srečanja vsako prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/celjsko.html>.

Sekcija je v prvem polletju 2012 imela redna mesečna srečanja v naslednjih dneh: 4. januarja 2012, 1. februarja 2012 - predstavitev dietetičnega izdelka Butifar in izdelava čestitk, 11. aprila 2012 in 9. maja 2012 druženje in izdelava čestitk.

Trening bowlinga in druženje je sekcija imela v dneh 13. februarja 2012, 20. februarja 2012, 2. oktobra 2012 in 31. oktobra 2012.

Dne 1. marca 2012 se je vodja Sekcije celjsko koroške regije Mateja Potočnik v Velenju udeležila mednarodne konference na temo Skupnost po meri invalidov.

Dne 27. maja 2012 je sekcija organizirala za člane svoje sekcije pohod na Veliko Planino.

Sekcija je bila dne 9. junija 2012 v Velenju organizator strokovne ekskurzije in strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju, na katerem smo prisluhnili temi Slabokrvnost in KVČB - predavatelj Zdenko Kikec, dr. med., specialist internist.

Sekcija se je dne 3. marca 2012 v Murski Soboti in dne 16. novembra 2012 v Ankaranu udeležila tekmovanja v bowlingu. Člani sekcije so se udeležili tudi strokovne ekskurzije dne 1. septembra 2012 v živalski vrt Ljubljana in na Bled ter prednovoletnega srečanja dne 16.

decembra 2012 v Novem mestu. Člani sekcije se udeležujejo strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju, 17 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Vodja sekcije je v okviru posebnega socialnega programa informativna in založniška dejavnost pripravila prispevek o strokovni ekskurziji in društvu, ki je bil v mesecu juniju objavljen na spletni strani tednika Naš čas v Velenju in v mesecu oktobru prispevek za Velenjski almanah.

Sekcija je dne 15. septembra 2012 na povabilo MO Velenje sodelovala na prireditvi "Velenje se predstavi".

Sekcija je s stojnico dne 21. septembra 2012 sodelovala na prireditvi Festival drugačnosti v Slovenj Gradcu.

Vodja sekcije je v mesecu decembru poskrbela za pripravo in pošiljanje novoletnih voščilnic poslovnim partnerjem društva.

10.5 Sekcija zasavske regije

Sekcija ima sedež v Medicinskem centru Heliks, Trbovlje. Vodja sekcije je bila do oktobra Beti Janežič od oktobra 2012 dalje pa je vodja sekcije Franci Kmetič. Sekcija ima redna mesečna srečanja vsak drugi petek v mesecu ob 18.00 uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/zasavsko.html>.

Zaradi zdravstvenih težav vodje sekcije, sekcija v prvem polletju 2012 ni imela rednih mesečnih srečanj, zato sekcijo od oktobra dalje vodi Franci Kmetič.

Člani sekcije so se udeleževali strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju, tekmovanja v bowlingu dne 3. marca 2012 v Murski Soboti in 16. novembra 2012 v Ankaranu, 6 članov se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Novi vodja sekcije Franci Kmetič se je dne 14. novembra 2012 v Trbovljah udeležil okrogle mize v okviru projekta Občina po meri invalidov.

Sekcija je pod novim vodstvom imela dne 9. novembra 2012 sestanek in nato trening bowlinga v Sevnici.

10.6 Sekcija dolenjske regije

Sekcija ima sedež v Krškem. Vodja sekcije je Olga Bizjak. Sekcija je na novoustanovljena januarja 2012, zato še nima določenih rednih mesečnih srečanj. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/dolenjska.html>.

V prvem polletju letošnjega leta je sekcija imela dve srečanja članov sekcije z druženjem in sicer dne 2. marca 2012 v Novem mestu in dne 17. maja 2012 v Šentjerneju. V drugem polletju pa redno srečanje dne 27. septembra v Šmarjeških toplicah in dne 29. oktobra 2012 v Novem mestu ter dne 22. novembra 2012 trening bowlinga v Trebnjem.

Prav tako je sekcija ob pomoči vodstva društva sodelovala pri organizaciji srečanja za zdravnike dolenske regije na temo Kronična vnetna črevesna bolezen, ki je bilo dne 30. marca 2012 v Dolenjskih toplicah. Fotografije s srečanja so objavljene na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/dolenjska.html>.

Sekcija je sodelovala s stojnico na srečanju NVO v Krškem dne 26. maja 2012, poročilo in fotografije so objavljene na spletni strani.

Sekcija je sodelovala s stojnico na srečanju regionalnega NVO Centra v Novem mestu dne 21. septembra 2012, poročilo in fotografije so objavljene na spletni strani.

Člani sekcije se udeležujejo srečanj na nacionalnem nivoju, 10 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Sekcija je svoje aktivnosti za leto 2012 zaključila z organizacijo prednovoletnega srečanja za vse člane društva, ki je bilo dne 16. decembra v Novem mestu, na srečanju smo imeli tudi strokovni del, in sicer predavanje na temo Potovanje in KVČB.

10.7 Sekcija primorske regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Koper. Vodja sekcije je Milena Kukrika. Sekcija ima redna mesečna srečanja zadnji petek v mesecu ob 18.00 uri (razen v mesecu juliju in avgustu) v Zdravstvenem domu v Kopru. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/primorska.html>.

V prvem polletju je imela sekcija redna srečanja v dneh 27. januarja 2012 ob 18.00 uri, ko je predstavnica firme Farmicom predstavila dietetični izdelek Butifar in dne 26. maja 2012 ob 11.00 uri pred pripravo stojnice na dnevih zdravja v Kopru.

Trening bowlinga je sekcija izvedla dne 25. februarja 2012 v Kopru.

Dne 16. avgusta 2012 je sekcija izvedla srečanje (druženje in piknik na barki člana društva). Fotografije so objavljene na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/primorska.html>.

Člani sekcije so se dne 3. marca 2012 v Murski Soboti udeležili tekmovanja v bowlingu, dne 9. junija 2012 strokovne ekskurzije v Velenju in dne 1. septembra 2012 strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in na Bled. Udeležujejo se strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju. 6 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

V dneh 28. oktobra 2012 in 3. novembra 2012 je sekcija izvedla trening v bowlingu ter dne 16. novembra 2012 v Ankaranu udeležila tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Sekcija je imela dne 23. 12. 2012 zaključno srečanje sekcije v bowling centru v Ankaranu.

10.8 Sekcija goriške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Nova Gorica. Vodja sekcije je Damijan Bitežnik. Sekcija ima srečanja vsak prvi petek v mesecu ob 19.00 uri v Zdravstvenem domu v Novi Gorici. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/goriska.html>.

V prvem polletju je imela sekcija v Novi Gorici strokovno srečanje dne 2. marca 2012 ob 18.00 uri s predstavitvijo dietetičnega izdelka Butifar in dne 13. aprila 2012 ob 18.00 uri na temo Komplementarna medicina in kako izboljšati ter uravnovesiti naš imunski sistem ter naše telo.

Dne 16. septembra 2012 je sekcija za svoje člane organizirala izlet na sotočje Soče in Koritnice - fotografije s pohoda so objavljene na spletni strani.

Dne 21. oktobra 2012 je sekcija za svoje člane organizirala izlet na Nanos - fotografije s pohoda so objavljene na spletni strani.

Člani sekcije se udeležujejo strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju, udeležili so se strokovne ekskurzije 9. junija 2012 v Velenje, strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in na Bled dne 1. septembra 2012 in 16. decembra prednovoletnega srečanja v Novem mestu. 6 članov sekcije so se udeležilo šole za osebe s KVČB.

Sekcija je imela trening bowlinga dne 10. novembra 2012, dne 16. novembra 2012 se je v Ankaranu udeležila tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Zadnje srečanje v letu 2012 je sekcija imela dne 30. novembra. Na srečanju so pripravili plan dela sekcije za leto 2013.

10.9 Otroška sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje otroke z območja cele Slovenije. Vodja sekcije je asist. mag. Darja Urlep, dr. med., namestnica vodje pa Tina Saje. Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi – vsakakor pa vsaj tri (spomladi likovno ali športno delavnico, poleti poletni tabor in v decembru Miklavževanje ter udeležba na spomladanskem in jesenskem tekmovanju v bowlingu). Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/otroska.html>.

V prvem polletju 2012 je sekcija dne 11. maja 2012 v Planetu Tuš v Celju izvedla strokovno srečanje za starše otrok s predavanjem na temo Psihološki dejavniki bolezni in predstavitev otroškega tabora 2011 ter razgovor o otroškem taboru 2012, za otroke pa bowling.

Sekcija se je dne 3. marca 2012 v Murski Soboti udeležila tekmovanja v bowlingu, nekaj članov sekcije se je dne 9. junija 2012 udeležilo strokovne ekskurzije v Velenje in strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in Bled dne 1. septembra 2012.

Namestnica vodje sekcije je v prvem polletju izvajala pripravljalne aktivnosti za otroški tabor, ki smo ga izvedli v dneh od 15. do 21. julija 2012. Poročilo in fotografije s otroškega tabora so objavljene na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/otroska.html>.

Za starše otrok s KVČB smo v dneh od 7. do 9. 12. 2012 v Rogaški Slatini organizirali šolo za starše, v okviru šole pa za otroke delavnice, dne 8. 12. 2012 pa tudi Miklavževanje, na katerem smo otroke obdarili s skromnimi darilci. Šole se je udeležilo 17 staršev in 17 otrok.

10.10 Mladinska sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje mlade v starosti od 17. do 28. leta starosti. Vodja sekcije je Matej Koren. Sekcija ima redna srečanja vsak petek od 18.30 do 20.00 ure, in sicer rekreacijo v telovadnici Lesarske šole v Mariboru. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/sekcije/mladinska.html>.

Zaradi sedeža delovanja, ki je v Mariboru, sekcija precej aktivnosti izvaja skupaj s Sekcijo štajerske regije. V prvem polletju je sekcija imela redna srečanja ob rekreaciji vsak petek od 18. 30 do 20.00 ure v telovadnici Lesarske šole v Mariboru. Treninge v bowlingu je imela v dneh: 9. januar 2012, 20. februar, 24. februar 2012, 7. septembra 2012, 2. novembra in 13. novembra 2012.

Dne 27. januarja 2012 ob 17.00 uri je sekcija skupaj s Sekcijo štajerske regije izvedla strokovno srečanje, na katerem je predstavnica firme Farmicom predstavila dietetičen izdelek Butifar. Dne 15. marca 2012 ob 18.00 uri so se predstavniki te sekcije udeležili razgovora z Tatjano Puc - Kous, dr. med. spec. gastroenterologinjo ob otvoritvi nove gastroenterološke ambulante v MTC Fontana v Mariboru. Dne 21. marca 2012 ob 17.00 uri je sekcija skupaj s Sekcijo štajerske regije imela strokovno srečanje, na katerem je prim. Cvetka Pernač, dr. med. spec. internist predstavila temo Vnetje črevesne bolezni in rak črevesja.

Dne 19. aprila od 17.00 do 21.00 ure je sekcija imela družabno srečanje v MTC Fontana (vodena rekreacija v bazenu) in dne 2. junija 2012 izlet na Pohorje.

Dne 10. februarja 2012 ob 16.00 uri je sekcija v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine skupaj s Sekcijo štajerske regije za nacionalni nivo organizirala strokovno srečanje z predavanjem: Novosti v genetiki kronično vnetne črevesne bolezni in rezultati slovenske genetske študije, predavatelj doc. dr. Uroš Potočnik.

Sekcija je skupaj s Sekcijo štajerske regije izvedla projekt Naj javno stranišče 2012, prav tako je aktivno sodelovala v projektu "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in drugih večjih akcijah, ki jih izvaja društvo.

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja NVO Podravja, dne 29. maja 2012 na Trgu Leona Štuklja v Mariboru.

Člani sekcije so se dne 3. marca 2012 udeležili tekmovanja v bowlingu, dne 9. junija 2012 strokovne ekskurzije v Velenje, 1. septembra 2012 strokovne ekskurzije v živalski vrt Ljubljana in na Bled, dne 16. decembra 2012 prednovoletnega srečanja v Novem mestu ter strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju.

Sekcija je skupaj s Sekcijo štajerske regije dne 16. novembra 2012 v Ankaranu organizirala in se udeležila tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člana sekcije Dejan in Matej Koren sta aktivna v skupini mladih v EYG EFFCA in sta se v dneh od 12. do 15. julija 2012 udeležila srečanja sekcije mladih iz evropskih držav, prav tako skrbita za tehnično podporo v društvu (spletna stran www.kvcb.si, www.najjavnostranisce.kvcb.si, e- učilnica, računalniška izdelava potrdil in priznanj).

Sekcija je aktivnosti zaključila s strokovnim delom (predavanje na temo Optimizacija zdravljenja bolnikov s KVČB) in družabnim delom srečanja dne 14. decembra 2012 na Ptuju.

10.11 Sekcija za avtoimuni hepatitis (AIH)

Deluje na območju cele Slovenije. Vodja sekcije je Zdenka Župan Steblovnik. Sekcija nima rednih srečanj, saj so v društvo vključeni le štirje bolniki s to boleznijo, zato komunikacija med njimi poteka po elektronski poti, vključujejo pa se v aktivnosti ostalih sekcij na nacionalnem in lokalnem nivoju.

Redna mesečna srečanja vseh sekcij oz. vse spremembe so objavljene v koledarju dogodkov na spletni strani http://www.kvcb.si/koledar_dogodkov.html.

12. Zaključek

Društvo za KVČB s svojim delovanjem dokazuje svojo potrebnost v slovenskem prostoru, aktivno se vključuje v reševanje problematike oseb s KVČB in izvaja posebne socialne programe, ki so se izkazali kot potrebni za osebe s KVČB, saj so jih izpostavili sami uporabniki, torej osebe s KVČB, invalidi in starši otrok ter mladostnikov - bolnikov s KVČB.

Program izvajamo na nacionalnem nivoju, v katerega se vključujejo vse sekcije. Vsaka sekcija pa v svojem okolju izvaja tudi individualni program.

Ocenjujemo, da smo aktivnosti planirane za leto 2012 v celoti realizirali.

Pripravila:
Danica Koren, dipl. oec.

Predsednica društva
Mateja Saje