



Maribor, 26. januar 2013

## PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2013

### 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.
- Izvedli bomo izobraževalni vikend članov IO in vodij sekcij - od 25. do 27. januarja 2013 (izvajanje posebnih socialnih programov društva v letu 2013, priprava razpisov, priprava prispevkov za spletno stran, za glasilo Kronček, seznanitev s pravilniki društva....)
- 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: 30. 1. 2013, 20. 2. 2013, 20. 3. 2013, 24. 4. 2013, 15. 5. 2013, 12. 6. 2013, 18. 9. 2013, 26. 10. 2013, 13. 11. 2013 in 11. 12. 2013.
  - Za sekcijo Štajerske in mladinske sekcije – vsak zadnji petek v mesecu od 18.30 do 20.00 uri v prostorih na Partizanski 12, Maribor.
  - 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 zadnji petek v mesecu ob 18.00 uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah.
  - Za sekcijo primorske regije – zadnji petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru, po dogovoru ob sobotah v bowling centru v Ankaranu (razen v mesecu juliju in avgustu).
  - Za sekcijo goriške regije - prvi petek v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu v Novi Gorici.
  - Za sekcijo dolenske regije bodo srečanja predvidoma zadnji četrtek v mesecu ob 18.00 uri v bowling centru v Trebnjem, in sicer: 31.1.2013, 28.2.2013, 28.3.2013, 25.4.2013, 30.5.2013, 27.6.2013, 26.9.2013, 31.10.2013, 28.11.2013 in 19.12.2013.
  - Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi – vsakakor pa vsaj tri ( spomladi - 20. aprila 2013 enodnevno delavnico na temo prehrana in KVČB, julija poletni tabor in 7. decembra za otroke Miklavževanje, za starše pa enodnevno delavnico na temo stres in KVČB, ter udeležba ekipe otroške sekcije 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](http://www.kvcb.si).
- Sodelovanje na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov.

### B. STROKOVNE DEJAVNOSTI DRUŠTVA:

V letu 2013 bomo izvedli epidemiološko raziskavo na področju KVČB. Nosilec aktivnosti Dušan Baraga, dr. med., Tatjana Cvetko, dr. med., asist. mag. Darja Urlep - Žužej, dr. med. in Mateja Saje - donacijska pogodba MSD.

### **C. 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.

Sekciji štajerske regije in mladinska sekcija bosta vzpostavili stik z Zavodom RS za šolstvo - želimo vzpostaviti sodelovanje in na osnovne šole po Sloveniji razdeliti igrice Levček Kronček, ki bodo učencem v pomoč kot učno gradivo pri izbirnih vsebinah predmeta biologija.

Otroška sekcija bo v srednjih šolah nadaljevala z akcijo osveščanja "Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan".

Sekciji LGN regije in štajerske regije bosta nadaljevali z obiski osnovnih šol in v sklopu naravoslovnih dni predstavljali društvo, bolezen in igrico Levček Kronček.

### **D. MEDNARODNO SODELOVANJE**

- Aktivnost dveh delegatov Dušana Barage in Mateje Saje v EFCCA.
- Aktivnost dveh delegatov Mateja Korena in (drugega bomo izbrali tekom leta) v EYG.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali tudi njihovem vabilu.
- Udeležili se bomo novinarske konference »Join the fight against IBD, ki bo potekala 13. in 14. februarja 2013, na Dunaju.
- V dneh od 14. do 17. marca 2013 bomo v organizaciji EFCCA gostili delegate te organizacije, ki bo na Brdu pri Kranju izvedla generalno skupščino. Financer skupščine je EFCCA. Člani društva bodo sodelovali pri logistični podpori.
- Dne 18. decembra 2013 se bomo udeležili strokovnega sestanka v Berlinu na temo "Pain management in IBD patients".

### **E. 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. Zato bomo izvajali naslednje aktivnosti:

- 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 potrebe svetovali članom sekcij.

## 2. Ohranjanje zdravja

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

- Organizacija in izvedba štirih 4 dnevnišol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za cca 20 oseb ( prva od 11. do 14. aprila 2013 "Obvladovanje bolečine pri KVČB", ostale šole bodo izvedene glede na razpoložljiva finančna sredstva v jesenskem času, organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja).
- Organizacija 6 dnevnega otroškega tabora na morju v času od 14. do 20. julija 2013 (organizatorica asist. mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med.).
- Organizacija 4 dnevnega mladinskega tabora od 29. avgusta do 1. septembra 2013 (organizator Dejan Koren).
- Za naše člane bomo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih na osnovi članske izkaznice društva. Konec leta 2012 smo izdelali nove članske izkaznice, ki jih bomo v mesecu januarju 2013 skupaj z vabilom na skupščino poslali vsem članom društva, zraven pa priložili dopis o možnostih koriščenja popustov oz. različnih bonitet s člansko izkaznico.

## 3. Usposabljanje za aktivno življenje in delo - izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB

Namen posebnega socialnega programa je izobraževanje članov in nečlanov za 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:

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:

- 15. februarja 2013, ob 16.00 uri, bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali strokovno srečanje s predavanjem: "Vloga standardne terapije v zdravljenju KVČB", predavatelj Dejan Urlep, dr. med.
- 20. aprila 2013, ob 14.00 uri, bomo v Mariboru, v organizaciji Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije organizirali strokovno predavanje z naslovom "Utrujenost in KVČB", predavateljica Cvetka Pernat Drobež, dr. med.
- Ob strokovni ekskurziji, dne 1. junija 2013, bomo v organizaciji Sekcije LGN regije, na območju notranjske regije izvedli strokovno srečanje s predavanjem na temo "Obvladovanje bolečine pri KVČB".
- 14. decembra 2013, bo v sklopu prednovoletnega srečanja, Sekcija goriške regije organizirala strokovno predavanje – temo bomo izbrali glede na sponzorja srečanja.

Na lokalnem nivoju bomo izvedli naslednja strokovna predavanja in strokovne delavnice:

- Otroška sekcija bo izvedla dve strokovni delavnici, in sicer 10. maja 2013 v Celju, na temo "Prehrana in KVČB" in 7. decembra 2013, enodnevno delavnico v Ljubljani na temo "Stres in KVČB".
- Sekcija LGN regije bo večkrat na leto organizirala v sodelovanju z gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor in Splošno bolnišnico Izola predavanje za vse na novo zbolele osebe s KVČB, ( 7. januar 2013 v Izoli, februar 2013 v Mariboru, 21. maja 2013 v Ljubljani in novembra 2013 v Ljubljani; sodeloval bo strokovni tim zdravnika, medicinske sestre, psihologa, kliničnega dietetika in predsednica društva, ki bo predstavila društvo in aktivnosti društva. Podobna strokovna srečanja bodo večkrat letno organizirana v UKC Ljubljana in UKC Maribor za bolnike, ki so na bioloških zdravilih.
- Sekcija pomurske regije bo dne 30. januarja 2013, izvedla strokovno delavnico na temo sproščanja, ki jo bo vodila Tatjana Puc - Kous, dr. med., gastroenterologinja, dne 27. februarja 2013, predavanje na temo bolečina, ki lahko postane kronična in dne 25. septembra predavanje dr. Tatjane Puc Kous - temo bomo določili naknadno.

- Sekcija celjsko koroške regije bo dne 27. aprila 2013, organizirala 2. kuharsko delavnico in dne 14. septembra 2013, 3. kuharsko delavnico ter dne 13. februarja 2013, strokovno predavanje na temo Celostna rehabilitacija bolnikov KVČB.
- 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 dolenjske 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, in sicer dne 11. januarja 2013, ob 17.30 uri, delavnica tradicionalne tajske masaže, dne 5. aprila 2013, predavanje z naslovom "Vse o KVČB", predavatelj dr. Marko Klančič, dne 3. 5. 2013 predavanje z naslovom KVČB in ožilje, predava dr. Matjaž Vrtovec. Teme ostalih strokovnih predavanj in delavnic bomo določili naknadno.

b) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- V sodelovanju s Katedro za družinsko medicino, zdravniškim društvom, revijo ISIS in Kliničnim oddelkom za gastroenterologijo Ljubljana bomo v dneh 27. in 28. septembra 2013, organizirali in izvedli 3. simpozij za zdravnike in vse člane društva v Ljubljani, kjer bodo sodelovali splošni zdravniki, gastroenterologi, kirurgi, endokrinologi...

c) Javne tribune:

- V letu 2013 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 in delovnem okolju**

Namen tega posebnega socialnega programa je osveščati javnost o potrebah oseb s KVČB in spodbuditi občine ter druge javne inštitucije 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.

- Nadaljevali bomo z akcijo »Naj javno stranišče« in natečajem za zgodbe in risbe "Naj straniščna zgodba".
- Zaključna prireditev ob zaključku akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč ( 19. novembru) v Kopru, dne 15. novembra 2013, ob 17.00 uri v Gledališču Koper, saj je MO Koper v letu 2012 že drugič zapored osvojila naslov Naj javno stranišče, in sicer za leto 2011 in za leto 2012.

#### 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 in na ta način osveščali javnost o KVČB, še posebej ob svetovnem dnevu IBD, 19. maju ter ob izvajanju akcije "Naj javno stranišče 2013".
- Med bolnike s KVČB bomo razdelili ponatis Paketa informacij za nove bolnike (start paket), ki vsebuje brošuro za osebe s KVČB in prehranski dnevnik pri KVČB.
- Skozi vse leto bomo izvajali akcijo »Osveščanja javnosti o KVČB« - organizirali bomo 10 mesečnih akcij po različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih bodo v vsakem po en mesec pred ambulantami postavljene silhete "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in predstavitveni material akcije ter društvene zloženke. V času postavitve silhete bomo v vsakem od teh, enkrat organizirali predavanje za zdravnike in medicinske sestre tega zdravstvenega doma s predstavitvijo bolezni, zdravljenje z biološkimi zdravili in predstavitvijo društva oz. kako lahko društvo pomaga ljudem s KVČB.

Seznam izvedbe akcije:

mesec	Datum in ura strokovnega sreč.	Zdravstveni dom
januar	29.1.2013 ob 14.00 uri	Celje
februar	27.2.2013 ob 14.00 uri	Ormož
marec		Novo mesto
april	17.4.2013 ob 19.00 uri	Maribor
maj		Ljubljana
junij	6.6.2013 ob 13.30 uri	Nova Gorica
september		Slovenj Gradec
oktober	22.10.2013 ob 14.00 uri	Lendava
november		Koper
december	11.12.2013 ob 13.00 uri	Trbovlje

- V mesecu decembru 2012 je bila z prim. dr. Ivanom Ferkoljem, dr. med. posneta radijska oddaja - intervju na temo kronična vnetna črevesna bolezen, ki ga bomo v začetku leta 2013 preko naše spletne strani ponudili v predvajanju vsem radijskim postajam v Sloveniji, v aprilu 2013 pa bomo intervju poskusili objaviti v občinskih časopisih po Sloveniji.
- Otroška sekcija bo v srednjih šolah nadaljevala z izvajanjem akcije osveščanja "Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan".
- Ob koncu leta bomo izdali 8. številko društvenega glasila Kronček, v katerem bo predstavljeno opravljeno delo društva v tekočem letu, strokovni članki, člani društva pa mu bodo s svojimi prispevki in zgodbami dodali tudi svoj pečat.
- Udeleževali se bomo tiskovnih konferenc o aktualni problematiki, po potrebi pa jih bomo tudi sami organizirali.
- Vodje sekcij bodo tekoče pošiljali obvestila o aktivnostih svoje sekcije in fotografije s srečanji administratorju spletne strani Dejanu Korenu, ki bo ažurno urejal spletno stran [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si)
- Na spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si) bomo dodajali nove vsebine v eUčilnico in eKnjižnico.
- Pripravljali in izvajali 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, Mariboru, Kopru in ob prireditvi Migajmo za zdravje žensk v Ljubljani.
- Dne 22. marca 2013 bomo s stojnico sodelovali na pediatričnem kongresu v Ljubljani.
- S stojnico bomo sodelovali na dnevu odprtih vrat Zdravstvenega doma Maribor, dne 5. aprila 2013 od 8. do 12. ure.
- 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 s slovenskimi novinarji na tiskovni konferenci Join the fight against IBD, ki bo potekala 13. in 14. februarja 2013, na Dunaju.

## 6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Namen posebnega socialnega programa je z organiziranjem športnih, kulturnih in drugih interesnih dejavnosti popestriti življenje oseb s KVČB in jim s prilagojeno obliko dati možnost za sodelovanje ter priložnost za druženje in izmenjavanje izkušenj.

- Vsaj enkrat na mesec bodo sekcije izvedle rekreacijo ob bowlingu, v poletnih mesecih pa tudi pohode na bližnje hribovje. (datumi so razvidni v koledarju dogodkov na spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si).)
- V mesecu aprilu (20. aprila 2013) bo v bowling centru Strike v Mariboru v organizaciji mladinske sekcije tekmovalje v bowlingu med sekcijami našega društva.

- Dne 15. novembra 2013, ob zaključni prireditvi Naj javno stranišče 2013, bo v organizaciji Sekcije primorske regije v Kopru tekmovalje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne 1. junija 2013 bo strokovna ekskurzija na področju Notranjske in družabno tekmovalje v organizaciji Sekcije LGN regije za vse člane društva.
- V soboto, 7. septembra 2013, bo v organizaciji Sekcije zasavske regije za vse člane društva organizirana strokovna ekskurzija z ogledom tovarne Steklarne Hrastnik, obiskom planinskega doma na Lisci in njihove biološke čistilne naprave ter spoznavanjem splavarjenja in ribištva na Savi.
- Dne 14. decembra 2013, bomo na območju goriške regije v organizaciji Sekcije goriške regije organizirali prednovoletno druženje za vse člane društva.
- Dne 7. decembra 2013, bo Miklavževanje z bowlingom otroške sekcije v Klubu 300 v Ljubljani.
- Sekcija pomurske regije bo dne 18. maja 2013, izvedla izlet v planine - lokacija bo določena naknadno in dne 30. junija, kopanje v termah Banovci, kot zaključno druženje ob koncu šolskega leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo dne 26. maja 2013 organizirala enodnevni pohod v Logarsko dolino in v času od aprila do junija izvedla nadaljevalni tečaj nordijske hoje.
- Sekcija primorske regije bo v mesecu aprilu ali maju organizirala pohode po zaledjih Slovenske Istre, konec avgusta sodelovala v sklopu prireditve ob Ribiškem prazniku v Izoli ter se konec avgusta udeležila praznika kakijev v Strunjanu.
- Sekcija štajerske regije bo dne 19. aprila 2013 organizirala vadbo v Medicinsko termalnem centru Fontana in v mesecu juniju organizirala pohod na Pohorje ali vožnjo z Dravsko Vilo.
- Sekcija dolenske regije bo v mesecu maju organizirala in izvedla pohod na bližnje hribovje.
- Sekcija goriške regije bo v letu 2013 izvedla dve druženji v naravi s pohodi in ogledi ter plavanje v novogoriškem bazenu - datumi bodo določeni naknadno.
- Sekcija zasavske regije bo v mesecu maju izvedla izlet na eno izmed planinskih točk na območju sekcije.
- 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..) in jih po pošti pošiljala slavljencem, članom našega društva - v letu 2013 bo takih voščilnic 81. Prav tako bo sekcija ob koncu leta poskrbela za izdelavo in pošiljanje voščilnic poslovnim partnerjem našega društva.
- Vsaka sekcija bo v mesecu decembru organizirala prednovoletna srečanja svojih sekcij – datumi bodo razvidni v koledarju dogodkov.

## **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.

- Redna mesečna srečanja skupine za samopomoč LGN regije bodo ob četrtkih dvakrat mesečno. Datumi srečanj v letu 2013 so : 17. januar 2013, 31. januar 2013, 14. februar 2013, 28. februar 2013, 14. marec 2013, 28. marec 2013, 11. april 2013, 25. april 2013, 9. maj 2013, 23. maj 2013, 6. junij 2013, 20. junij 2013, 12. september 2013, 26. september 2013, 10. oktober 2013, 24. oktober 2013, 7. november 2013, 21. november 2013, 5. december in 19. december 2013. O morebitnih spremembah datuma in kraja srečanja se bodo člani skupine sproti dogovarjali in obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu.
- Sekcija pomurske regije ima srečanja skupine za samopomoč ob rednih mesečnih srečanjih.

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