

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 2013

januar 2014

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 | 10 |
| 10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA | 10 |
| 10.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE | 11 |
| 10.2 OHRANJEVANJE ZDRAVJA..... | 12 |
| 10.3 USPOSABLJANJE ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE IN DELO - IZOBRAŽEVANJE ZA SPECIALNE POTREBE INVALIDOV S KVČB | 14 |
| 10. 4 ODPRAVLJANJE OVIR V BIVALNEM IN DELOVNEM OKOLJU..... | 16 |
| 10.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST | 17 |
| 10.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI..... | 21 |
| 10.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO | 23 |
| 11. PREDSTAVITEV AKTIVNOSTI SEKCIJ DRUŠTVA NA LOKALNEM NIVOJU | 24 |
| 11.1 SEKCIJA ŠTAJERSKE REGIJE | 24 |
| 11.2 SEKCIJA LJUBLJANSKO GORENJSKO NOTRANJSKE REGIJE (SEKCIJA LGN) | 26 |
| 11.3 SEKCIJA POMURSKE REGIJE | 28 |
| 11.4 SEKCIJA CELJSKO KOROŠKE REGIJE | 28 |
| 11.5 SEKCIJA ZASAVSKE REGIJE..... | 30 |
| 11.6 SEKCIJA DOLENJSKE REGIJE | 30 |
| 11.7 SEKCIJA PRIMORSKE REGIJE | 31 |
| 11.8 SEKCIJA GORIŠKE REGIJE | 32 |
| 11.9 OTROŠKA SEKCIJA | 33 |
| 11.10 MLADINSKA SEKCIJA | 34 |
| 1.11 SEKCIJA ZA AVTOIMUNI HEPATITIS (AIH)..... | 35 |
| 12. SKUPNA FINANČNA KONSTRUKCIJA ZA DELOVANJE, IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV IN NAKUP OPREME V LETU 2013..... | 36 |
| 13. ZAKLJUČEK..... | 36 |

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 izdelali prve 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 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 17.00 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.

V začetku leta 2013 smo izdelali in članom razdelili nove članske izkaznice, ki so narejene po celostni grafični podobi, ki jo uporablja društvo.

V mesecu decembru 2013 smo tretjič prenovili spletno stran www.kvcb.si.

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: | Mateja Potočnik |
| nadomestna člana: | Bojan Štrukelj Mojca Kanalec |

| | |
|-------------------------------|------------------------------|
| 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. 2013

978 članov
617 rednih članov - oseb s KVČB
361 podpornih članov

5. Financiranje društva in posebnih socialnih programov

Financirali smo se iz sredstev, pridobljenih:

- z donatorskimi in sponzorskimi pogodbami na nacionalnem nivoju,
- z razpisi občin in ministrstev,
- z razpisom FIHO,
- z članarinami,
- s sofinanciranjem članov,
- od upravičencev za namenitev dela dohodnine.

6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

Tudi v letu 2013 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 8. 6. 2013 se je predsednica društva Mateja Saje na povabilo invalidske organizacije Društva revmatikov udeležila srečanja te organizacije.

Dne 18. 6. 2013 se je predsednica društva Mateje Saje udeležila sestanka treh invalidskih organizacij (Društvo psoriatikov, Društvo revmatikov in naše društvo) na Trojanah, na katerem so vodstva teh društev dogovorila aktivnosti o organizaciji skupnega srečanja IMID, 23. oktobra 2013 v Laškem.

Na povabilo združenja NVO posameznih regij smo sodelovali na sejmu nevladnih organizacij v Kopru (25. maja), v Mariboru ob mednarodnih Knajpovih dnevih (od 9. do 11. maja), v Velenju (14. septembra), v Novem mestu (20. septembra) in v Slovenj Gradcu (23. septembra).

Na povabilo ZD dr. Adolfa Drolca Maribor smo dne 5. 4. 2013 ob svetovnem dnevu zdravja sodelovali s stojnico v tem zdravstvenem domu. Prav tako smo s stojnico sodelovali še 6. Decembra 2013.

Dne 24. 4. 2013 je predsednica društva Mateja Saje sodelovala na srečanju društva Ravnatelj in udeležencem predstavila društvo, bolezen ter akcijo Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan, ki jo izvajamo po osnovnih in srednjih šolah po Sloveniji.

S stojnico smo sodelovali tudi na prireditvi Migajmo za zdravje žensk, dne 18. maja 2013 v Ljubljani.

S stojnico smo sodelovali na simpoziju pediatrov Slovenije o KVČB, dne 22. 3. 2013 v hotelu Mons v Ljubljani.

S stojnico in predstavitev društva ter akcije Naj javno stranišče smo sodelovali na kongresu slovenskega združenja za gastroenterologijo v dneh od 5. do 8. junija 2013.

V sklopu tedna mobilnosti v MO Koper smo dne 21. septembra izvedli pohod.

23. oktobra 2013 se je v Laškem 20 članov društva (člani IO in vodje sekcij) udeležilo prvega strokovnega srečanja treh društev obolelih s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi (Društvo revmatikov, Društvo psoriatikov in Društvo za KVČB).

Predsednica društva Mateja Saje in članica Maksim Bešič sta sodelovali v projektu Perspectives, kjer sta umetniku Aleksandru Brezlanu predstavili življenje s KVČB, umetnik pa je na osnovi pripovedi ustvaril avtorsko delo »Biti zmagovalec«, ki je tudi naslovnica 8. številke našega glasila Kronček.

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. Mateja Saje se je udeležila kampanje društev, združenih v EFCCA z naslovom " *Pridružite se boju proti KVČB*", ki je potekala od 13. do 14. februarja 2013 na Dunaju, v okviru 8. kongresa ECCO. Na srečanju so bile predstavljene naslednje teme: "**Kronična bolezen pri mladih. Kaj pomeni boj z CB ali UC za vsakodnevno življenje najstnika?**"

Akcija je potekala pod geslom » Smo mladi, smo svobodni... .. pripravljeni se boriti proti KVČB«

Prav tako je naše društvo letos gostilo generalno skupščino EFCCA, ki je bila v dneh od 14. do 17. marca 2013 na Brdu pri Kranju. Delegati držav, združenih v EFCCA so bili navdušeni nad organizacijo in gostoljubnostjo našega društva ter nad lepotami naše dežele.

Na povabilo društva bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo Slovaške se je Dušan Baraga v dneh od 3. do 5. maja 2013 mudil na obisku na Slovaškem in se udeležil njihovih aktivnosti ter predstavil aktivnosti našega društva.

Mateja Saje se je v dneh od 24. do 27. maja 2013 udeležila srečanja delegatov društev bolnikov s KVČB držav Srbije, Avstrije, Italije, Poljske, Slovaške, Češke, Madžarske, Bosne in Hercegovine, Makedonije, Bolgarije, Hrvaške in Slovenije.

Članica društva Aleksandra Pušnik se je v dneh od 9. do 12. maja 2013 v Angliji udeležila srečanja in izobraževanja za help line ter izkušnje s tega izobraževanja prenesla prostovoljcem našega društva, ki sodelujejo v akciji help line oz. na telefonu KroFON 031 667 557, ki je namenjen svetovanju bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom ter njihovim svojcem, in deluje od 19. maja 2013.

Delegata mladinske sekcije EYG, združenja EFCCA, Matej Koren in Maksim Bešič sta se v prvem polletju 2013 pripravljala na srečanje mladih, ki je bilo v dneh od 18. do 21. julija v Nemčiji. Na srečanju sta predstavila delovanje društva in med 25 udeleženi državami zasedla prvo mesto za najboljše projekte društva.

Delegata EFCCA, Mateja Saje in Dušan Baraga sta se v dneh 12. in 13. septembra na Dunaju udeležila 6. IMID SUMMIT srečanja (Immune-mediated Inflammatory Disease) pod geslom "Govorimo o zdravju". Gre za srečanje društev bolnikov s KVČB, društev psoriatikov in društev revmatikov 29 evropskih držav in nekaterih drugih pridruženih držav. Predstavniki slovenskih društev bolnikov z revmo, psorijazo in KVČB-jem smo se takega srečanja udeležili prvič.

Članica društva Maksim Bešič se je dne 17. oktobra 2013 v Evropskem parlamentu v Bruslju udeležila konference o KVČB, ki jo je organizirala EFCCA.

8. Operativno delovanje društva

V letu 2013 smo imeli naslednje pomembne aktivnosti na področju operativnega delovanja:

- v dneh od 22. do 24. januarja 2013 smo v Rogaški Slatini za člane IO in vodje sekcij izvedli posvetovanje in izobraževanje (uskladili smo letni plan dela društva in sekcij za leto 2013, pripravili poštno pošiljke z novimi članskimi izkaznicami za vse člane društva in obnovili temo celostne grafične podobe, ki jo uporabljamo v društvu in se učili pripravljati javne razpise),
- dne 15. 2. 2013 ob 16.00 uri smo v prostorih UKC Maribor izvedli 9. redno letno skupščino društva,
- imeli smo 5. sej izvršnega odbora.

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 17.00 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 vodstvo društva in vodje sekcij opravijo na svojih domačih naslovih.

9. Raziskave in študije

Društvo je v letu 2013 pristopilo k izvajanju epidemiološke raziskave o KVČB, ki bo zaključena v prvi polovici leta 2014. V prvem polletju je bil pripravljen vprašalnik oz. anketa, ki jo je potrdila komisija za etična vprašanja, ki je tudi odobrila protokol raziskave, anketa je bila poslana skupini 200 zdravnikov (100 zdravnikov, ki so bili na simpoziju in 100 naključnih) - bazo zdravnikov smo dobili na ZZS. Po pridobitvi izpolnjenih anket je delovna skupina izvedla obdelavo podatkov. Prve podatke o raziskavi smo predstavili na 3. slovenskem simpoziju o KVČB, dne 20. septembra 2013 na MF v Ljubljani. Dokončne rezultate študije bomo objavili v letu 2014.

10. Posebni socialni programi društva

Društvo od leta 2004 izvaja sedem posebnih socialnih programov tako na nacionalnem nivoju, kot tudi na lokalnem nivoju po sekcijah pod skupnim imenom Neodvisno življenje oseb s KVČB.

10.1 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. Izvedli smo naslednje aktivnosti:

- širitev članstva oz. pridobivanje novih članov društva - **102**,
- individualna svetovanja pisno ali po telefonu, brez svetovanj na KronoFonu- **v 56 primerih**,
- pomoč pri pridobivanju statusov – status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, statusa invalida pri odraslih, olajšave pri dohodnini...) - **v 6 primerih**,
- svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja) - **v 7 primerih**,
- po usposabljanju prostovoljcev, ki smo ga izvedli v letu 2012 in v začetku leta 2013, je dne 19. maja 2013 pričel delovati svetovalni telefon kronoFON **031 667 557**, na katerem **18** usposobljenih prostovoljcev društva vsak dan od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro svetuje bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom in njihovim svojcem.
- v mesecu novembru 2013 je v Sekciji LGN regije pričela delovati psihoterapevtska skupina, ki jo sestavlja 10 članov društva in se sestaja vsako sredo.

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 vsakodnevnem 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, psihološko...),
- 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 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 in telefona pri prostovoljcih društva doma (člani IO, vodje sekcij in prostovoljci, ki sodelujejo na telefonski liniji KronoFON 031 667 557). 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 17 - 21 ure, ob sobotah od 10. do 18. ure na tel. številki 041/665-000,
- svetovanje bolnikom s KVČB in njihovim svojcem preko kronoFONa na tel. številki 031 667 557 vsak dan od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro,
- na skupnih srečanjih vseh članov, vmes tudi na rednih srečanjih posamezne sekcije,
- na srečanjih psihoterapevtske skupine vsako sredo,
- letno na skupščini društva, kjer člani dobijo pregled nad vsem poslovanjem ter izvajanjem posebnih socialnih programov.

Porabljena finančna sredstva :

9.223,99 EUR

10.2 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 - izvedli smo 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 2013 smo izvajali priprave na otroški tabor (priprava programa, vabila, ureditev namestitve, zagotovitev animatork oz. spremljevalcev...) in v času od 7. do 13. julija 2013, za skupino 15 otrok v starosti od 7. do 16 let otroški tabor izvedli tabor v hotelu Arija na Debelem Rtiču (organizatorji asist. mag. Darja Urlep – Žužej, dr. med. , vodja otroške sekcije Bojan Štrukelj in tajnica društva Danica Koren).**
- 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 in 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, komunikacije med bolnikom in zdravnikom ter obvladovanje bolečine. **Zaradi pomanjkanja finančnih sredstev na tem posebnem socialnem programu smo v prvem polletju izvedli eno šolo za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za skupino 27 oseb s KVČB in 7 spremljevalcev, družinskih članov oseb s KVČB, in sicer v dneh od 11. do 14. aprila 2013 - nadaljevalno šolo na temo Obvladovanje bolečine. V drugem polletju pa smo izvedli začetno šolo, in sicer v dneh od 24. do 27. novembra 2013 za 21 udeležencev in 8 spremljevalcev.** Organizatorja šole sta Dušan Baraga in Mateja Saje. Program, poročila s šole in fotografije so dostopne na naši spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sola-za-osebe-s-kvcb1>
- 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. Skupaj smo pridobili **6 novih bonitet.**

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.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- letno (v okviru Šol za osebe s KVČB, otroški tabor in šola za mlade).

Porabljena finančna sredstva:

16.455,02 EUR

10.3 Usposabljanje za aktivno življenje in delo - izobraževanje za specialne potrebe invalidov 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, s ciljem člane usposobiti za čim bolj neodvisno življenje) in so razvidne iz koledarja dogodkov **na spletni strani www.kvcb.si in v poglavju delovanje sekcij.**
- Strokovna srečanja in simpoziji **(strokovna predavanja na nacionalnem nivoju izvedena v letu 2013):**
 - 15. februarja 2013 ob 16.00 uri smo v organizaciji Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije v prostorih UKC Maribor pred izvedbo redne letne skupščine organizirali strokovno predavanje na temo: "Standardna zdravila za zdravljenje KVČB", predaval je gastroenterolog, asist. mag. Dejan Urlep, dr. med.
 - 20. aprila 2013 ob 14.00 uri smo v Mariboru v organizaciji Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije organizirali strokovno predavanje z naslovom: "Utrujenost in KVČB", predavateljica gastroenterologinja, Tatjana Puc Kous, dr. med.
 - Ob strokovni ekskurziji dne 1. junija 2013 smo v organizaciji Sekcije LGN regije v Cerknici izvedli strokovno srečanje na temo "Obvladovanje bolečine pri KVČB", predaval je Gregor Novak, dr. med., specializant gastroenterologije.

- Dne 23. oktobra 2013 se je 20 članov našega društva (člani IO in vodje sekcij) v Laškem udeležilo prvega strokovnega srečanja treh društev obolelih s kroničnimi imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi (Društvo revmatikov, Društvo psoriatikov in Društvo za KVČB). Organizator letošnjega srečanja je bilo Društvo revmatikov, v letu 2014 pa bo organizator naše društvo.
- Dne 14. decembra 2013 smo v okviru prednovoletnega srečanja članov društva iz cele Slovenije v organizaciji Sekcije goriške regije organizirali strokovno predavanje z naslovom: »KVČB pred in po operativnem zdravljenju«, predavateljica Nataša Smrekar, dr. med. specialist gastroenterolog.
- Predavanje za novo zbolele in bolnike s KVČB, ki se zdravijo z biološkimi zdravili:
 - predavanje za novo zbolele smo izvedli 7. januarja 2013 v SB Izola, 28. maja 2013 v UKC Ljubljana in 8. oktobra 2013 v UKC Maribor. Prav tako smo v UKC Ljubljana in UKC Maribor sodelovali v predavanjih za bolnike, ki so na bioloških zdravilih in tam predstavili društvo in aktivnosti društva, in sicer 29. januarja 2013 v UKC Ljubljana ter 21. maja in 5. novembra 2013 v UKC Maribor.
- Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
 - Vsak mesec smo v enem izmed zdravstvenih domov po Sloveniji izvedli strokovno srečanje za zaposlene tega zdravstvenega doma - aktivnost je opisana v poglavju 1.5. Informativna in založniška dejavnost, saj smo strokovna srečanja vključili v akcijo osveščanja javnosti z naslovom Trenutno odsoten - hvala za razumevanje. **Izvedli smo 10 strokovnih srečanj, in sicer 29. januarja v ZD Celje, 27. februarja v ZD Ormož, 26. marca v ZD Novo mesto, 17. aprila v ZD dr. Adolfa Drolca v Mariboru, 23. maja v ZD Ljubljana, 13. junija v ZD Nova gorica, 18. septembra v ZD Sl. Gradec, 22. oktobra v ZD Lendava, 14. novembra v ZD Koper in 11. decembra v ZD Trbovlje.**
 - V sodelovanju s Katedro za družinsko medicino in Gastroenterološko kliniko UKC Ljubljana smo dne 20. septembra 2013 organizirali in izvedli simpozij za zdravnike in vse člane društva v Ljubljani na MF, kjer so sodelovali splošni zdravniki, gastroenterologi, kirurgi, endokrinologi, zdravniki medicine dela in športa. Simpozija se je udeležilo 67 zdravnikov in 65 članov društva.

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 bolezen, 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).

Porabljena finančna sredstva:

12.417,30 EUR

10. 4 Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

V okviru tega posebnega socialnega programa izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Akcijo izvajamo od leta 2009, namen akcije je spodbuditi lokalne skupnosti in druge javne institucije k razmisleku o pomenu javnih stranišč za osebe s KVČB, pa tudi za druge uporabnike, in jih urediti. V prvem letu izvajanja akcije smo ugotovili, da stanje na tem področju ni najboljše, zato smo se odločili, da bo akcija postala stalna. Od takrat dalje vsako leto pod drobnogled vzamemo več občin in dodamo nove kategorije ocenjevanj. V letu 2012 smo pod drobnogled vzeli javna stranišča 35 občin, 50 bencinskih servisov ob avtocestah po Sloveniji in stranišča ob gastroenteroloških ambulantah 13 bolnišnic po Sloveniji. V letu 2013 smo preverili stanje v lani ocenjenih javnih straniščih ter dodali še eno kategorijo, in sicer Zdravstvene domove v 10 mestih po Sloveniji. Zaključna prireditelja ob zaključku akcije je bila ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru) v Kopru, in sicer dne 15. 11. 2013 ob 17.00 uri v Gledališču Koper, saj je MO Koper v letu 2012 že drugič zapored osvojila naslov Naj javno stranišče. **Na zaključni prireditvi smo razglasili zmagovalca akcije za leto 2013 po posameznih kategorijah. V kategoriji občin je naslov osvojila MO Ljubljana, v kategoriji bencinskih servisov Bencinski servis Petrol Grič, v kategoriji bolnišnic Poliklinika Ljubljana in v kategoriji zdravstvenih domov ZD Trbovlje.**

V prvem polletju smo določili lokacije in kategorije ocenjevanj, pripravili tabele za ocenjevanje, določili komisije za ocenjevanje, pripravili dopise za najavo akcije in jih poslali upravam bolnišnic, zdravstvenih domov ter upravam bencinskih servisov. Zagotovili smo si

sponzorsko vozilo invalidske organizacije Zveze paraplegikov Slovenije, s katerim smo se v poletnih mesecih vozili po Sloveniji in opravili ocenitve. Prav tako smo v prvem polletju opravili ocenitve v zdravstvenih domovih, v katerih smo izvajali akcijo Trenutno odsoten - hvala za razumevanje. V mesecu septembru smo pričeli z obdelavo podatkov in pripravo biltena Naj javno stranišče 2013. V mesecu oktobru in novembru smo pripravili in izdali bilten ter ažurirali spletno stran www.najjavnostranisce.kvcb.si in dne 15. novembra 2013 ob 17.00 uri v Gledališču Koper izvedli zaključno prireditev z razglasitvijo rezultatov.

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 specifik 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 akcije 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 akcija 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. novembru dne 15. 11. 2013 v Gledališču Koper na zaključni prireditvi objava rezultatov.

Porabljena finančna sredstva:

6.612,29 EUR

10.5 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.

Preko spletne strani obveščamo svoje člane o vseh aktualnih vsebinah, pa tudi vse tiste, ki jih področje zanima. Člani imajo tako vedno dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnostih, 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 izdelali eUčilnico z aktualnimi video vsebinami predavanj, ki jih izvajamo v društvu ter jo objavili na naši spletni strani. Dostop do vsebin je preko gesla, ki ga lahko dobijo člani društva in drugi zainteresirani.**

O različnih aktivnostih 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 2013 smo izdali zloženko o akciji naj javno stranišče 2013 in ponatisnili zloženko o komunikacijski akciji osveščanja javnosti z naslovom "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" ter letak o akciji KronoFON.**

V začetku leta 2013 smo ponatisnili t.i. START PAKETA INFORMACIJ, namenjen na novo diagnosticiranim bolnikom s KVČB, ki vsebuje brošuro za bolnike s KVČB in prehranski dnevnik pri KVČB. Čez leto smo ga delili na stojnicah ter članom društva in na novo diagnosticiranim bolnikom s KVČB.

Z prim. dr. Ivanom Ferkoljem, dr. med. je bila posneta radijska oddaja - intervju na temo kronična vnetna črevesna bolezen, ki smo ga v začetku leta 2013 ponudili v predvajanju vsem radijskim postajam v Sloveniji, v mesecu oktobru pa 74 brezplačnim občinskim časnikom.

Osrednje dogajanje posebnega socialnega programa informativna in založniška dejavnost je nadaljevanje akcije informiranja in osveščanja javnosti o KVČB z naslovom "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje", ki smo ga v letošnjem letu izvedli v 10 različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih so bile v vsakem po en mesec pred ambulantami postavljene silhete v velikosti človeka "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in predstavitveni material akcije ter društvene zloženske. V času postavitve silhete smo 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.

| 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 | 26.3.2013 ob 13.00 uri | Novo mesto |
| april | 17.4.2013 ob 19.00 uri | Maribor |
| maj | 23.5.2013 ob 12.00 uri | Ljubljana |
| junij | 13.6.2013 ob 13.30 uri | Nova Gorica |
| september | 18.9.2013 ob 13.00 uri | Slovenj Gradec |
| oktober | 22.10.2013 ob 13.00 uri | Lendava |
| november | 14.11.2013 ob 19.00 uri | Koper |
| december | 11.12.2013 ob 13.00 uri | Trbovlje |

Otroška sekcija je dne 17. aprila 2013 v Šolskem centru Ljubljana v okviru akcije informiranja in osveščanja " Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan"

organizirala srečanje za ravnatelje in svetovalne delavce ljubljanskih srednjih šol, ki se pri svojem delu srečujejo z dijaki s KVČB. Teme in odgovore na vprašanja so podali strokovnjaki, ki se vrsto let ukvarjajo z KVČB in imajo veliko izkušenj pri nastanku spremembe kakovosti življenja dijakov (bolnikov).

V okviru posebnega socialnega programa informativne in založniške dejavnosti smo v izvedli naslednje aktivnosti:

- **Predstavitve bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov):**
 - **Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (sodelovali v oddaji poročila ob petih na RTV SLO 1 dne 29. januarja 2013; na VTV v oddaji Dobro jutro dne 29. januarja 2013; v oddaji o invalidih na Radiu Prlek dne 27. februarja 2013; o mednarodnem dogodku "Pridružimo se boju proti KVČB" februarja 2013 z Dunaja so poročale Finance 2 x, STA 2 x, Planet.siol.net in Dnevnik; Dnevnik je v mesecu aprilu objavil članek o organizaciji srečanja za ravnatelje in svetovalne delavce ljubljanskih srednjih šol; o pričetku delovanja kronoFONA so poročali Žurnal, Primorske novice, Dnevnik; o svetovnem dnevu KVČB in aktivnostih, ki smo jih izvajali v mesecu maju je poročal Dnevnik in Naš čas; predsednica društva je bila dva krat predstavljena v reviji Jana; strokovna vodja društva asist. mag. Darja Urlep je dvakrat sodelovala v oddaji svetovalni servis na radio SLO 1, in sicer 23. julija in 23. septembra, tajnica društva na radiu Capris 9. julija, predsednica društva 9. avgusta na radiu Celje in v reviji Novi tednik; o izvedbi simpozija so poročali v dnevniku na RTV SLO 1, dne 21. septembra ter v časopisu Dnevnik dne 26. septembra 2013). Več krat smo se pojavljali v medijih s poročanjem o izvajanju akcije »Naj javno stranišče«, in sicer v mesecu juliju, oktobru in na dan zaključne prireditve 15. novembra ter ob Svetovnem dnevu stranišč, 19. novembra. 11. oktobra 2013 sta člana komisije Petra Leskovšek Lasetzky in Jernej Leskovšek sodelovala v oddaji Polnočni klub, na RTV SLO 1. Ob svetovnem dnevu stranišč smo rezultate akcije predstavili na radiu Študent, Radiu Ekspres in Radiu Koper, v informativni oddaji na POP TV, v informativni oddaji na Planet TV in v informativni oddaji na TV SLO 1. Daljši članki na to temo so bili objavljeni v časopisih Žurnal in Žurnal 24, Nedeljske novice, Dnevnik, Gorenjski glas, Primorske novice, Regional Obala... O akciji so poročali tudi elektronski mediji: STA, žurnal 24.si, prlekija-on-net, ljubljana.si, obala.net, piran.si, koper.si, vecer.com, dobranovica.si, times.si, radio.capris.si...**
 - **Izdaja zloženek, biltenov, zbornikov in plakatov - zloženka o akciji Naj javno stranišče 2013, ponatis zloženke "Trenutno odsoten hvala za razumevanje", ponatis start paketa, (ki vsebuje zbornik o KVČB in prehranski dnevnik), plakat v angleškem in slovenskem jeziku o izvajanju posebnih socialnih programov v društvu, zloženka o otroškem taboru 2013 in zloženko o pričetku delovanja KronoFONA ter bilten Naj javno stranišče 2013.**
 - **Čez leto smo izvajali akcijo OSVEŠČANJE IN INFORMIRANJE JAVNOSTI O KVČB z naslovom "Trenutno odsoten, hvala za razumevanje" - po zdravstvenih domovih.**

- Sodelovanje na stojnicah ob različnih prireditvah (**predstavitev delovanja društva in težav oseb s KVČB na stojnicah v občini Koper dne 25. maja 2013, ob prireditvi Migajmo za zdravje žensk v Ljubljani dne 18. maja 2013 in v Mariboru dne 5. aprila, v dneh od 9. do 11. maja 2013 ter 6. decembra, v Velenju dne 14. septembra, v Novem mestu 20. septembra, 23. septembra v Slovenj Gradcu in 19. oktobra v Lendavi.**)
- **Dne 24. aprila 2013 smo s predavanjem in stojnico sodelovali na srečanju društva Ravnatelj v Radencih, kjer smo ravnateljem predstavili delovanje društva, bolezen ter težave otrok s KVČB.**
- **Dne 22. marca 2013 je otroška in mladinska sekcija v Ljubljani v hotelu Mons s stojnico sodelovala na simpoziju pediatrov Slovenije na temo "KVČB".**
- **V dneh od 5. do 8. junija 2013 smo s predavanjem in stojnico sodelovali na kongresu slovenskega združenja za gastroenterologijo, v Ljubljani.**
- Izdaja glasila Kronček (v mesecu decembru):
 - **Člani društva, vodje sekcij in vodstvo društva čez vso leto pripravljamo prispevke za 8. številko internega glasila KRONČEK, ki smo ga izdali sredi meseca decembra 2013.**
- **Dnevno urejanje spletne strani društva na medmrežju, ki jo ureja naš član Dejan Koren – spletno stran sta člana Dejan in Matej Koren v mesecu decembru 2013 prenovila:**
 - Vse sekcije sodelujejo s prispevki in opisom svojih dogodkov z lokalnega nivoja.
- Tiskovne konference in javne tribune:

V letu 2013 nismo pripravili nobene tiskovne konference in 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, zloženk, 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, preko spletne strani www.kvcb.si in telefonu 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, spletne strani, telefona 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).

Porabljena finančna sredstva:

13.517,72 EUR

10.6 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 2013 smo tekmovanje v bowlingu izvedli dne 20. aprila 2013 v Mariboru, v organizacije mladinske sekcij in 15. novembra 2013 v Ankaranu v organizaciji Sekcije primorske regije.** Kot pripravo na tekmovanje imajo sekcije v zimskih in jesenskih mesecih treninge v bowlingu. Sekcije imajo redne mesečne aktivnosti, pozimi bowling ali plavanje, v spomladanskih in jesenskih mesecih pa krajše pohode na bližnje hribovje. Podrobneje so aktivnosti predstavljene na spletni strani posameznih sekcij.

Vsako 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 1. junija 2013 je strokovno ekskurzijo na območje Cerknice in družabno tekmovanje organizirala Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije. Prav tako vsako leto ena izmed sekcij organizira prednovoletno srečanje, ki je bilo letos 14. decembra 2013 v Novi Gorici v organizaciji Sekcije goriške 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 20. aprila 2013 v Mariboru in 15. novembra v Ankaranu, ostalo na lokalnem nivoju**).
- Kulturne dejavnosti:
 - osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov,
 - kulturno in umetniško ustvarjanje (**glasbeni nastopi naših članov na naših prireditvah, izdelava čestitk za rojstni dan naših članov - izdeluje sekcija celjsko koroške regije, likovne delavnice otroške sekcije v sklopu otroškega tabora in dve likovni delavnici Sekcije štajerske regije in mladinske sekcije – izdelava novoletnih čestitk, ki jih je nato Sekcija celjsko koroške regije v mesecu decembru poslala poslovnim partnerjem društva**),
 - prirejanje razstav del naših članov (**ob različnih prireditvah na stojnicah**).
- Druge interesne dejavnosti - strokovne ekskurzije, izleti (**strokovna ekskurzija 1. junija 2013 v Cerknico in prednovoletno srečanje dne 14. decembra 2013 v Novi Gorici**).

Namen:

Program ima namen organizirati športne, kulturne in druge interesne dejavnosti s ciljem koristnosti za zdravje oseb s KVČB, kajti rekreacija je pomembna za zdravje in za popestritev življenja. Prilagojena rekreacija daje priložnost za samopotrjevanje. Srečanja pa so tudi 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, 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).

Porabljena finančna sredstva:

12.727,33 EUR

10.7 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 čim bolj 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 sestajala po planu dela iz koledarja dogodkov na spletni strani.**

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).

Porabljena finančna sredstva v prvem polletju:

0,00 EUR

11. 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.

11.1 Sekcija štajerske regije

Sekcija ima sedež v Mariboru, Partizanska 12, 2000 Maribor. Vodja sekcije je Petra Leskovšek Lasetzky. Sekcija ima redna srečanja praviloma zadnji petek v mesecu od 18.30 do 20.00 ure, v prostorih na Partizanski 12, Maribor. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila posameznih aktivnosti so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/sekcija-stajerske-regije>.

Sekcija je imela treninge v bowlingu 22. februarja 2013 in 18. aprila 2013 v bowling centru Strike v Mariboru.

Dne 8. februarja 2013 ob 17.00 uri je sekcija imela srečanje, na katerem je vodja sekcije predstavila plan dela za leto 2013, nato pa je sledil družabni del z ogledom filma.

Dne 27. marca 2013 ob 17.00 uri je sekcija imela strokovno srečanje, na katerem je prim. Cvetka Pernat, Drobež, dr. med. spec. internist, predstavila temo Stranski učinki bioloških zdravil, za tem pa smo si ogledali posnetke predstavitev društva v medijih, ki so objavljeni na spletni strani društva.

Zaradi smrti člana mladinske sekcije smo družabna srečanja predvidena v mesecu maju in juniju (druženje v MTC Fontana in pohod na Pohorje) prestavili na jesenske mesece.

Dne 15. 2. 2013 ob 16.00 uri je sekcija v prostorih UKC Maribor, skupaj z mladinsko sekcijo pred izvedbo redne letne skupščine, za nacionalni nivo organizirala strokovno srečanje s predavanjem: Standardna zdravila za zdravljenje kronično vnetne črevesne bolezni, predavatelj gastroenterolog, asist. mag. Dejan Urlep, dr. med. Udeležila se je tudi ostalih strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (1. junija v Cerknici in 14. decembra v Novi Gorici).

Čez vse leto sekcija oz. vodja sekcije pridobiva nove bonitete za vse člane društva, in sicer je uspela pridobiti **6 novih bonitet**. Iz te sekcije prihaja **10 najbolj aktivnih članov društva**, ki organizirajo in izvajajo akcije na nacionalnem nivoju. Sekcija skupaj z mladinsko sekcijo izvaja akcijo Naj javno stranišče, prav tako aktivno sodeluje v akciji "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in drugih večjih akcijah, ki jih izvaja društvo.

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja NVO Podravja na tako imenovanih Knajpovih dnevih, v dneh od 9. do 11. maja 2013, na Trgu Leona Štuklja, v Mariboru ter pomagala pri organizaciji stojnice v Kopru in v Ljubljani. Prav tako je sekcija s stojnico sodelovala v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor ob svetovnem dnevu zdravja, dne 5. aprila 2013, tri člani sekcije so pomagali pri izvedbi 3. simpozija o KVČB, dne 20. septembra 2013.

Člani sekcije so se 20. aprila 2013 udeležili tekmovanja v bowlingu in 1. junija 2013 strokovne ekskurzije v Cerknico. 8 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB, 2 člana sekcije sodelujeta v aktivnosti svetovanja po telefonu KronoFON na tel. številki 031 667 557.

Dne 5. oktobra je sekcija izvedla rekreacijo v MTC Fontana v Mariboru. Dne 25. oktobra in 29. novembra je sekcija v društvenih prostorih na Partizanski 12 izvedla likovno delavnico, na kateri so člani izdelovali novoletne čestitke, ki jih je nato Sekcija celjsko – koroške regije v decembru poslala poslovnim partnerjem društva.

Dne 31. oktobra in 12. novembra je sekcija v Planetu Tuš v Mariboru izvedla trening bowlinga kot priprava na tekmovanje v mesecu novembru, ki je bilo 15. novembra v Ankaranu.

Sekcija v sklopu akcije Naj javno stranišče (Nagradni natečaj za Naj straniščno zgodbo in risbice sodeluje z Bolnišnično šolo Bojana Iliča, ki deluje na Pediatrični kliniki UKC Maribor, z

Bolnišnično šolo na otroškem oddelku SB Celje ter z OŠ Bičevje Ljubljana) ter z Društvom paraplegikov severne Štajerske in Zvezo paraplegikov, ki nam je za akcijo posodila vozilo, s katerim so se komisije v mesecu juliju 2013 vozile po Sloveniji in ocenjevale stranišča. Dne 15. novembra je sekcija v MO Koper organizirala zaključno prireditev Naj javno stranišče 2013.

V začetku leta smo na Zavod RS za šolstvo poslali dopis glede sodelovanja v osnovnih šolah, na katere bi želeli razdeliti igrice Levček Kronček, ki bi učencem bile v pomoč kot učno gradivo pri izbirnih vsebinah predmeta biologija, vendar odgovora še nismo prejeli.

6. decembra je sekcija s stojnico sodelovala v ZD Adolfa Drolca Maribor na dnevih odprtih vrat tega zdravstvenega doma.

Sekcija se je dne 14. decembra v Novi Gorici udeležila prednovoletnega srečanja vseh sekcij.

Aktivnosti je sekcija zaključila s prednovoletnim srečanjem članov sekcije dne 20. decembra 2013, na Ptuju.

11.2 Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije (Sekcija LGN)

Sekcija ima sedež, Golnik 81, 4204 Golnik. Vodja sekcije je Mateja Saje. Sekcija je imela srečanja na Medicinski fakulteti v Ljubljani ali Klubu 300. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/lgn>.

Sekcija je 30. januarja 2013 ob 17.00 uri organizirala strokovno srečanje - kuharsko delavnico, v kateri so se člani sekcije preizkusili v spretnosti priprave zdravih obrokov hrane.

Dne 20. februarja in 9. aprila 2013 je sekcija imela trening v bowlingu v Klubu 300, v Ljubljani.

V mesecu marcu in maju sekcija ni imela posebnega srečanja, saj so člani sekcije marca sodelovali pri izvedbi spremljajočih dejavnosti skupščine EFCCA, maja pa na stojnici Migajmo za zdravje žensk.

Jesenski del aktivnosti je sekcija začela dne 6. septembra 2013, ko je za svoje člane organizirala pohod na Rožnik.

Sekcija, oz. vodja sekcije, Mateja Saje ter član Dušan Baraga sta organizatorja in izvajalca posebnega socialnega programa ohranjanje zdravja oz. šole za osebe s KVČB. Sekcija je nosilec aktivnosti Help Line oz. svetovanja bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom ter njihovim svojcem preko telefona KronoFON 031 667 557- v prvem polletju so prostovoljci zaključili izobraževanje in 19. maja 2013 pričeli s svetovanjem preko tega telefona. 11 članov sekcije sodeluje v aktivnosti svetovanja po telefonu KronoFON na tel. številki 031 667 557.

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

Sekcija oz. predsednica sekcije je pomagala pri organizaciji generalne skupščine EFCCA, ki je bila v dneh od 14. do 17. marca 2013, na Brdu pri Kranju.

Člana sekcije Mateja Saje in Dušan Baraga sta delegata evropskega združenja bolnikov s KVČB, EFCCA in aktivno sodelujeta z drugimi evropskimi društvi bolnikov s KVČB (predstavljeno pod poglavjem mednarodno sodelovanje).

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja Migajmo za zdravje žensk, dne 18. maja 2013 v Ljubljani.

Člani sekcije so se 20. aprila 2013 v Mariboru udeležili tekmovanja v bowlingu.

Dne 1. junija 2013 je bila sekcija organizator strokovne ekskurzije na nacionalnem nivoju v okolico Cerknice, v sklopu katere je bilo organizirano tudi strokovno predavanje na temo "Obvladovanje bolečine pri KVČB", predaval je Gregor Novak, dr. med., specializant gastroenterologije.

Sekcija se je udeleževala strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru in 14. decembra 2013 v Novi Gorici). 21 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

Člani sekcije so pomagali pri izvedbi 3. simpozija o kronični vnetni črevesni bolezni, ki je bil 20. septembra na MF v Ljubljani.

Dne 15. oktobra je sekcija v Klubu 300 izvedla srečanje z bowlingom. Na srečanju je članica društva Suzana Kranjec predstavila svojo knjigo »Življenje brez glutena«. Srečanje z bowlingom je bilo tudi 7. novembra.

Sekcija se je 15. novembra udeležila zaključne prireditve Naj javno stranišče v Gledališču Koper, nato pa še tekmovanja v bowlingu v Ankaranu.

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

V sekciji je v mesecu novembru pričela z delovanjem psihoterapevtska skupina, ki ima srečanja vsako sredo v trajanju eno uro in pol.

Sekcija se je 14. decembra udeležila prednovoletnega srečanja vseh sekcij v Novi Gorici.

Aktivnosti je Sekcija LGN regije zaključila s prednovoletnim srečanjem članov sekcije dne 18. decembra 2013, v Moravčah.

11.3 Sekcija pomurske regije

Sekcija ima sedež v Splošni bolnišnici Rakičan v Murski Soboti. Vodja sekcije je Jože Magdič. 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/index.php/sekcije/sekcija-pomurske-regije>.

V prvem polletju je sekcija imela strokovno srečanje, dne 30. januarja 2013 na temo Stres in pozitivno mišljenje, predavala je Tatjana Puc - Kous, dr. med.; dne 27. februarja 2013 na temo Revmatoidni artritis in KVČB, predavala je dr. Vlasta Petric in dne 29. maja 2013 na temo Utujenost in KVČB, predavala je Tatjana Puc - Kous, dr. med.

Dne 22. februarja 2013, 15. marca 2013 in 5. aprila 2013 so člani sekcije imeli trening v bowlingu v centru Maximus v Murski Soboti.

Na rednih mesečnih srečanjih v dneh 27. marca 2013 in 24. aprila 2013 je sekcija imela druženje s pogovorom, dne 15. junija pa druženje s pripravo zdrave prehrane pred pričetkom počitnic, v Peskovcih.

Sekcija se je udeležila tekmovanja v bowlingu na nacionalnem nivoju dne 20. aprila 2013 v Mariboru in 1. junija 2013 strokovne ekskurzije v Cerknici ter 14. decembra prednovoletnega srečanja vseh sekcij v Novi Gorici.

Jesenski del aktivnosti je sekcija začela z delavnico o zdravi prehrani t.i. Bučarija, dne 8. septembra 2013 in nadaljevala s pohodom na Peco dne 21. septembra 2013.

Sekcija se je udeleževala strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru, 1. junija v Cerknici in 14. decembra 2013 v Novi Gorici). 3 člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB.

Jesenske treninge v bowlingu je sekcija imela dne 4. oktobra, 25. oktobra in 8. novembra v Murski Soboti.

Dne 15. novembra se je sekcija udeležila zaključne prireditve Naj javno stranišče v Gledališču Koper, za tem pa še tekmovanja v bowlingu v Ankaranu.

Dne 30. oktobra je sekcija imela redno mesečno srečanje v Bolnišnici Rakičan, na katerem je Tatjana Puc Kous izvedla predavanje o potovanju in KVČB.

Aktivnosti je sekcija zaključila s prednovoletnim srečanjem članov sekcije dne 30. novembra 2013.

11.4 Sekcija celjsko koroške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu v Velenju. Vodja sekcije je Mateja Potočnik. Sektija ima redna mesečna srečanja prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje ali v SB Celje. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/sekcija-celjsko-koroske-regije>.

Sektija je v prvem polletju 2013 imela redna mesečna srečanja, dne 9. januarja 2013 in 6. marca 2013 - izdelava čestitk.

Trening bowlinga in druženje je sekcija imela dne 28. marca in 14. aprila 2013, v Planetu Tuš v Celju.

Dne 10. aprila 2013 je sekcija imela strokovno srečanje v Dobrni na temo "Celostna rehabilitacija KVČB.

Dne 25. maja 2013 je sekcija izvedla kuharsko delavnico in dne 22. junija 2013 pohod na Mrzlico.

Sektija se je 20. aprila 2013 v Mariboru udeležila tekmovanja v bowlingu, 1. junija strokovne ekskurzije v Cerknico in 14. decembra prednovoletnega srečanja vseh sekcij društva v Novi Gorici.

Člani sekcije so se udeleževali strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru, 1. junija 2013 v Cerknici in 14. decembra 2013 v Novi Gorici). 8 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB. Ena članica sekcije sodeluje v svetovanju preko telefona KronoFON, na tel. številki 031 667 557.

Vodja sekcije je v okviru posebnega socialnega programa informativna in založniška dejavnost pripravila prispevek ob svetovnem dnevu KVČB in aktivnostih društva, ki je bil v mesecu juniju objavljen na spletni strani tednika Naš čas v Velenju.

Sektija sodeluje s stičiščem nevladnih organizacij IPAK iz Velenja.

Sektija je s stojnico sodelovala na srečanju nevladnih organizacij v Velenju, dne 14. septembra in na Festivalu drugačnosti v Slovenj Gradcu, dne 20. septembra.

Jesenski trening v bowlingu je sekcija imela dne 10. oktobra in 11. novembra v Planetu Tuš v Celju.

Dne 22. oktobra je sekcija v Slovenj Gradcu izvedla 3. kuharsko delavnico.

15. novembra se je sekcija udeležila zaključne prireditve Naj javno stranišče v Gledališču Koper, za tem pa še tekmovanja v bowlingu v Ankaranu.

Aktivnosti je sekcija zaključila 4. decembra na prednovoletnem srečanju članov sekcije.

11.5 Sekcija zasavske regije

Sekcija ima sedež v Medicinskem centru Heliks, Trbovlje. Vodja sekcije je Franci Kmetič. Sekcija ima redna mesečna srečanja predvidoma vsak drugi petek v mesecu ob 18.00 uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah ali v prostorih Društva invalidov Radeče. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/sekcija-zasavske-regije>.

Sekcija je imela redna mesečna srečanja v dneh: 22. februar 2013 in 12. aprila 2013 druženje in trening v bowlingu v Bowling centru Sevnica in v dneh 28. februarja 2013 in 14. marca 2013 v prostorih društva invalidov Radeče.

Člani sekcije so se udeleževali strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja v Mariboru, 20. aprila v Mariboru, 1. junija v Cerknici in 14. decembra v Novi Gorici).

Sekcija se je udeležila tekmovanja v bowlingu, dne 20. aprila 2013 v Mariboru in strokovne ekskurzije 1. junija v Cerknico.

Vodja sekcije je pomagal pri izvedbi 3. strokovnega simpozija o KVČB, dne 20. septembra 2013 in stojnice v ZD Trbovlje dne 11. decembra 2013.

Sekcija je imela v Sevnici jesenske treninge v bowlingu dne 21. oktobra in 8. novembra 2013.

Sekcija se je dne 15. novembra udeležila zaključne prireditve Naj javno stranišče 2013 v Gledališču Koper, nato pa še tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Sekcija se je dne 14. decembra udeležila prednovoletnega srečanja vseh sekcij v Novi Gorici.

11.6 Sekcija dolenske regije

Sekcija ima sedež v Krškem oz. od marca 2013 dalje v ZD Novo mesto. Vodja sekcije je Olga Bizjak. Sekcija ima srečanja predvidoma zadnji četrtek v mesecu. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/sekcija-dolenske-regije>.

V prvem polletju letošnjega leta je sekcija imela dve srečanja članov sekcije z druženjem, in sicer 31. januarja 2013 v Novem mestu in 28. februarja 2013 v Trebnjem.

Prav tako je sekcija sodelovala pri organizaciji srečanja za zdravnike ZD Novo mesto, ZD Krško in ZD Brežice na temo Kronična vnetna črevesna bolezen, ki je bilo dne 26. marca 2013 v ZD Novo mesto. Na tem srečanju smo se dogovorili, da bo sekcija za redna mesečna srečanja od druge polovice leta lahko koristila prostore v ZD Novo mesto.

Člani sekcije so se udeleževali strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 22. marca v Ljubljani, 20. aprila v Mariboru, 1. junija 2013 v Cerknici in 14. decembra 2013 v Novi Gorici). 6 članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB.

Jesenski del aktivnosti je sekcija pričela dne 17. septembra z rednim mesečnim srečanjem.

Sekcija je dne 20. septembra s stojnico sodelovala na srečanju NVO v Novem mestu.

Vodja sekcije je pomagala pri izvedbi 3. strokovnega simpozija o KVČB, dne 20. septembra 2013.

Sekcija je imela redna mesečna srečanja še v mesecu oktobru, novembru in decembru, in sicer 10. oktobra, 14. novembra in 12. decembra v ZD Novo mesto.

Sekcija se je udeležila prednovoletnega srečanja vseh sekcij dne 14. decembra 2013 v Novi Gorici.

11.7 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/index.php/sekcije/sekcija-primorske-regije>.

V prvem polletju je imela sekcija redna srečanja v dneh 7. januarja 2013 v Izoli, 17. januarja 2013 v Ankaranu, ko je sekcija sodelovala na tekmovanju v bowlingu nevladnih organizacij Primorske, 1. februarja 2013 v Kopru, 5. marca 2013 v Kopru, 25. marca 2013 v Kopru, 4. aprila 2013 v Podgradu, 14. aprila v Ankaranu, dne 25. maja 2013, ob 9.00 uri v Kopru, pred pripravo stojnice na dnevih zdravja v Kopru in 16. junija 2013 v Dutovljah.

Člani sekcije so se 20. aprila 2013 v Mariboru udeležili tekmovanja v bowlingu in 1. junija 2013 strokovne ekskurzije v Cerknico, udeležujejo pa se tudi strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru, 1. junija 2013 v Cerknici in 14. decembra 2013 v Novi Gorici). 2 člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB.

Sekcija sodeluje z nevladnimi organizacijami Primorske, mestno knjižnico Izola in ZZV Koper.

Sekcija je s stojnico sodelovala na sejmu nevladnih organizacij v MO Koper dne 25. maja.

Dne 31. avgusta je sekcija pripravila družabno srečanje sekcije - vožnja z barko ob slovenski obali.

V sklopu tedna mobilnosti v MO Koper je sekcija dne 21. septembra izvedla pohod.

V jesenskem delu je sekcija imela redna mesečna srečanja in treninge v bowlingu 6. oktobra, 13. oktobra, 4. novembra in 10. novembra 2013, v Adria centru Ankaran.

Dne 15. novembra je bila sekcija organizator tekmovanja v bowlingu in pikadu v Adria centru Ankaran, pred tem pa je sodelovala na prireditvi Naj javno stranišče 2013.

Dne 11. decembra je sekcija v tekmovanju v bowlingu med NVO obalno kraške regije zasedla prvo mesto.

Sekcija se je dne 14. decembra udeležila prednovoletnega srečanja sekcij v Novi Gorici.

Aktivnosti je sekcija zaključila 22. decembra s prednovoletnim srečanjem članov sekcije.

11.8 Sekcija goriške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Nova Gorica. Vodja sekcije je Darja Soban. 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/index.php/sekcije/sekcija-goriske-regije>.

V prvem polletju je imela sekcija v Novi Gorici redna mesečna srečanja v dneh 11. januarja 2013, 1. februarja 2013, 22. februarja 2013, 15. marca 2013, 5. aprila 2013, 10. maja 2013 in 7. junija 2013.

Sekcija je organizirala strokovna predavanja za člane svoje sekcije v dneh 5. aprila 2013, v ZD Nova Gorica na temo Lajšanje težav pri KVČB - predavala je ga. Milena Bratuž in 10. maja 2013, v ZD Nova Gorica - predaval je dr. Klančič, ki je sekciji ponudil pomoč v obliki strokovnega svetovanja s področja zdravljenja KVČB.

Sekcija je sodelovala na stojnici, dne 25. maja 2013 v Kopru in 13. junija v Novi Gorici.

Sekcija je izvedla športna oz. druga družabna srečanja, in sicer dne 11. januarja 2013, kjer so se člani sekcije seznanili z osnovami tajske masaže in dne 22. februarja 2013 z osnovami pilatesa. Dne 16. junija so izvedli obiranje češenj in pripravo "novoletnih darilc" za člane društva, saj je sekcija letos organizator prednovoletnega srečanja. Dne 30. junija 2013 pa so se udeležili žetve sivke.

Tudi čez poletje sekcija ni mirovala, temveč je 27. julija izvedla pohod na Kupč in nato spoznavanje zelišč ter piknik.

Redno mesečno srečanje sekcije v jesenskem delu je imela dne 6. septembra, dne 13. septembra pa so se člani sekcije udeležili srečanja z Medgeneracijskim društvom Nova Gorica.

Člani sekcije se udeležujejo strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru, 22. marca 2013 v Ljubljani in 1. junija 2013 v Cerknici).

Udeležili so se tekmovanja v bowlingu dne 20. aprila 2013 v Mariboru in strokovne ekskurzije 1. junija 2013 v Cerknico. Dva člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Ena članica sekcije sodeluje v svetovanju preko telefona KronoFON na tel. št. 031 667 557.

Sekcija sodeluje z invalidskim društvom Nova Gorica in Medgeneracijskim društvom Nova Gorica.

Namestnica vodje sekcije je pomagala pri izvedbi 3. slovenskega simpozija o KVČB, dne 20. septembra 2013.

Dne 19. oktobra je sekcija imela srečanje s pohodom na Volarjih, 8. novembra pa martinovanje v Brjah na Vipavskem.

Trening v bowlingu je sekcija imela 10. novembra 2013 v Novi Gorici. Dne 15. novembra se je sekcija udeležila zaključne prireditve Naj javno stranišče 2013 v Gledališču Koper, za tem pa še tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Ankaranu.

Redno mesečno srečanje je nato imela sekcija še 29. novembra v ZD Nova Gorica.

Ves december je sekcija izvajala aktivnosti za izvedbo prednovoletnega srečanja, ki ga je pripravila za vse sekcije društva dne 14. decembra v Novi Gorici.

11.9 Otroška sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje otroke z območja cele Slovenije. Vodja sekcije je Bojan Štrukelj. Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/otroska-sekcija>.

V prvem polletju 2013 (v mesecu maju) je sekcija planirala izvedbo delavnice na temo zdrave prehrane, vendar je zaradi premajhnega števila prijavljenih srečanje odpadlo.

Sekcija se je s stojnico udeležila simpozija pediatrov o KVČB, dne 22. marca 2013, v hotelu Mons v Ljubljani in dne 24. aprila 2013 na srečanju ravnateljev društva Ravnatelj v Radencih.

Sekcija je dne 17. aprila 2013 v sklopu akcije "Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan" izvedla strokovno srečanje za ravnatelje in strokovne delavce srednjih šol ljubljanske regije.

Sekcija se je udeleževala strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju (15. februarja 2013 v Mariboru, 20. aprila 2013 v Mariboru in 14. decembra v Novi Gorici). Ena članica sekcije sodeluje v svetovanju preko telefona KronoFON na tel. št. 031 667 557.

Dne 20. aprila 2013 je sekcija sodelovala na tekmovanju v bowlingu v Mariboru.

Vodja sekcije in strokovna vodja društva dr. Urlepova sta v prvem polletju izvajala pripravljalne aktivnosti za otroški tabor, ki smo ga izvedli v dneh od 7. do 13. julija 2013 na Debelem Rtiču - otroškega tabora se je udeležilo 15 otrok v starosti od 7. do 16. let. Aktivnost je predstavljena na spletni strani www.kvcb.si

Dne 7. decembra je sekcija v Ljubljani v Klubu 300 organizirala za starše strokovno srečanje s predavanji, za otroke pa bowling, ogled lutkovne predstave, nato pa Miklavževanje z obdaritvijo.

11.10 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 praviloma zadnji petek v mesecu od 18.30 do 20.00 ure v prostorih društva na Partizanski 12, v Mariboru. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <http://www.kvcb.si/index.php/sekcije/mladinska-sekcija>.

Zaradi sedeža delovanja, ki je v Mariboru, sekcija precej aktivnosti izvaja skupaj s Sekcijo štajerske regije.

Sekcija je imela treninge v bowlingu 22. februarja 2013 in 18. aprila 2013 v bowling centru Strike v Mariboru.

Dne 8. februarja 2013 ob 17.00 uri je sekcija imela srečanje, na katerem je vodja sekcije predstavil plan dela za leto 2013, nato pa smo imeli družabni del z ogledom filma.

Dne 27. marca 2013 ob 17.00 uri je sekcija imela strokovno srečanje, na katerem je prim. Cvetka Pernat, Drobež, dr. med. spec. internist, predstavila temo Stranski učinki bioloških zdravil, za tem pa smo si ogledali posnetke predstavitev društva v medijih, ki so objavljeni na spletni strani društva.

Zaradi smrti člana mladinske sekcije smo družabna srečanja predvidena v mesecu maju in juniju (druženje v MTC Fontana in pohod na Pohorje) prestavili na jesenske mesece.

Dne 15. 2. 2013 ob 16.00 uri je sekcija v prostorih UKC Maribor, skupaj s Sekcijo štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, za nacionalni nivo organizirala strokovno srečanje s predavanjem: Standardna zdravila za zdravljenje kronično vnetne črevesne bolezni, predavatelj gastroenterolog, asist. mag. Dejan Urlep, dr. med.

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

Sekcija se je s stojnico udeležila srečanja NVO Podravja na tako imenovanih Knajpovih dnevih, v dneh od 9. do 11. maja 2013, na Trgu Leona Štuklja v Mariboru ter pomagala pri organizaciji stojnice v Kopru in v Ljubljani. Prav tako je sekcija s stojnico sodelovala v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor ob svetovnem dnevu zdravja, dne 5. aprila 2013.

Sekcija je skupaj z otroško sekcijo s stojnico sodelovala dne 22. marca 2013 na simpoziju pediatrov o KVČB, v hotelu Mons v Ljubljani in dne 17. aprila 2013 na strokovnem srečanju ravnateljcev in svetovalnih delavcev srednjih šol ljubljanske regije.

Sekcija je za vse člane društva dne 20. aprila 2013 v Mariboru organizirala strokovno srečanje in tekmovanje v bowlingu.

Člani sekcije so se dne 1. junija 2013 udeležili strokovne ekskurzije v Cerknico.

V mesecu septembru je sekcija ob pomoči namestnice vodje, Tine Župan, svoje delovanje razširila tudi na območje ljubljanske regije in imela prvo srečanje dne 10. septembra v Klubu 300 v Ljubljani. Za tem pa še dve srečanja, in sicer: 25. oktobra in 19. decembra 2013.

Jesenske treninge v bowlingu je sekcija imela v dneh 31. oktobra in 12. novembra 2013 v Planetu Tuš v Mariboru. Dne 25. oktobra in 29. novembra je sekcija skupaj s Sekcijo štajerske regije v društvenih prostorih na Partizanski 12, v Mariboru izvedla likovno delavnico z izdelavo novoletnih čestitk.

Dne 15. novembra je sekcija skupaj s Sekcijo štajerske regije organizirala zaključno prireditev Naj javno stranišče 2013 v Gledališču Koper, nato pa v Ankaranu Sekciji primorske regije pomagala izvesti tekmovanje v bowlingu med sekcijami.

Sekcija se je dne 14. decembra 2013 udeležila prednovoletnega srečanja sekcij v Novi Gorici.

Člana sekcije Matej Koren in Maksim Bešič sta aktivna v skupini mladih v EYG EFFCA. Dejan in Matej Koren pa skrbita za tehnično podporo v društvu (spletna stran, fotografiranje srečanj...), v mesecu decembru sta izdelala novo spletno stran društva in prenesla vsebino delovanja 10 let društva na novo spletno stran.

Sekcija je aktivnosti zaključila na prednovoletnem srečanju članov sekcije skupaj s Sekcijo štajerske regije dne 20. decembra na Ptujju.

1.11 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://kvcb.si/index.php?option=com_artcalendar&calendargroupid=2.

12. Skupna finančna konstrukcija za delovanje, izvajanje posebnih socialnih programov in nakup opreme v letu 2013

| | | |
|-----------------|---|-------------------|
| a | Delovanje društva | 33.022,16 |
| | Odhodki za redno poslovanje društva ter izvajanje organizacijske in strokovne dejavnosti povezovanja z drugimi organizacijami | 33.022,16 |
| b | Posebni socialni program | 70.953,65 |
| 1 | Socialna varnost in vključenost v običajno življenje | 9.223,99 |
| 2 | Ohranjanje zdravja | 16.455,02 |
| 3 | Usposabljanje za aktivno življenje in delo - izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB | 12.417,30 |
| 4 | Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju | 6.612,29 |
| 5 | Informativna in založniška dejavnost | 13.517,72 |
| 6 | Športne, kulturne in druge dejavnosti | 12.727,33 |
| 7 | Zagovorništvo / samozagovorništvo | 0,00 |
| c | Nakup opreme (računalnika) | 810,35 |
| a + b+ c | SKUPAJ | 104.786,16 |

13. 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 2013 v celoti izpolnili.

Pripravila:
Danica Koren

Predsednica društva
Mateja Saje