



Maribor, 8. februar 2019

## PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2019

### 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 dva izobraževalna vikenda članov IO, članov NO, predsednikov sekcij in za posamezne člane društva, ki opravljajo aktivnosti za društvo - prvega od 7. 2. 2019 do 10. 2. 2019 v Rogaški Slatini (usposabljanje s področja GDPR in ureditev dokumentov društva v skladu z Uredbo o varovanju osebnih podatkov, uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2019 oz. izvajanja posebnih socialnih programov društva v letu 2019, priprava čistopisa plana dela sekcij v skladu s celostno grafično podobo društva, ter individualno računalniško svetovanje predsednikom sekcij (ureditev e-naslovov, uporaba e-mailing liste, uporaba web-poštarja), in drugega od 29. 11. 2019 do 1. 12. 2019 - temo bomo določili naknadno.
- Skupščina društva bo dne, 22. 2. 2019 ob 17.00 uri v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor (velika predavalnica kirurške stolpnice v XVI. nadstropju).
- Udeležba predsednice društva ali tajnice društva na sejah NSIOS – a.
- Redna mesečna srečanja posameznih sekcij bodo potekala:
  - Za Sekcijo ljubljansko-gorenjsko-notranjske regije - predvidoma vsako drugo sredo v mesecu ob 18.00 uri na različnih lokacijah v Ljubljani, po potrebi tudi druge dni. Datumi bodo po skupščini društva razvidni iz koledarja dogodkov.
  - Za Sekcijo Štajerske regije – občasno v prostorih na Partizanski 12, Maribor v času od 18. do 20.00 ure ali na drugi lokaciji po predhodnem dogovoru, praviloma zadnji ponedeljek v mesecu. Datumi bodo po skupščini razvidni iz koledarja dogodkov.
  - Za Sekcijo pomurske regije – vsako zadnjo sredo v mesecu, ob 18.00 uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan, in sicer: 30. 1. 2019, 27. 2. 2019 in 29. 5. 2019. V ostalih mesecih pa na drugi lokaciji – vpisano pri posameznih posebnih socialnih programih.
  - Za Sekcijo celjsko-koroške regije – vsako prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje, SB Celje ali na drugih lokacijah v sekciji, in sicer: 9. 1. 2019, 6. 2. 2019, 6. 3. 2019, 3. 4. 2019, 9. 5. 2019, 2. 10. 2019, 6. 11. 2019 in 4. 12. 2019.
  - Za Sekcijo zasavske regije – redna mesečna srečanja bodo predvidoma enkrat mesečno v različnih krajih po Zasavju. Datumi bodo po skupščini razvidni iz koledarja dogodkov.
  - Za Sekcijo primorske regije – predvidoma tretji petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru, po dogovoru ob sobotah ali nedeljah v bowling centru Adria v Ankaranu (razen v mesecu juliju in avgustu).
  - Za Sekcijo goriške regije – redna mesečna srečanja bodo v ZD Nova Gorica, ZD Ajdovščina ali v Medgeneracijskem središču Nova Gorica. Datumi bodo 7 dni pred predvidenim srečanjem razvidni iz koledarja dogodkov.
  - Za Sekcijo dolenske regije bodo srečanja predvidoma vsak tretji petek na različnih lokacijah v sekciji, in sicer: 18. 1. 2019, 15. 2. 2019, 15. 3. 2019, 20. 9. 2019 in 18. 10. 2019 v ZD Novo

mesto ter 9. 4. 2019 v ZD Brežice. Vse dogodke bomo predhodno objavljali sedem dni pred dogodkom na spletni strani Društva za KVČB Sekcije dolenske regije.

- Člani Mladinske sekcije bodo svoja srečanja imeli po predhodnem dogovoru v različnih krajih po Sloveniji, udeleževali pa se bodo tudi aktivnosti ostalih sekcij po regijah bivanja. Predvideni datumi srečanj: 9. 3. 2019 v Mariboru, 15. 3. 2019 srečanje ob bowlingu v Klubu 300 v Ljubljani, 25. 5. 2019 srečanje v Celju, 7. 6. 2019 srečanje v Ljubljani, 18. 10. 2019 v Bowling centru Strike v Mariboru, 23. 11. 2019 srečanje v Celju in sredi decembra prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Za Otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja vedno organiziramo istočasno za starše in otroke, za starše predavanja, za otroke pa bowling in delavnice. Datumi srečanj: v petek, 1. 3. 2019 ob 16.30 uri, v predavalnici Bowling centra Strike v Mariboru, v soboto, 16. 3. 2019 ob 9.30 uri, v Ljubljani v Klubu 300, v petek, 6. 9. 2019 ob 16.30 uri, v predavalnici Bowling centra Strike, v soboto, 21. 9. 2019 enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani in v soboto, 7. 12. 2019 v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Laškem.
- Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe bodo po skupščini 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 – razpis za FIHO pripravlja Danica Koren, razpise za občinska sredstva pa Nataša Drolec, ob pomoči Danice Koren.
- Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Danica Koren.

## **B. STROKOVNE DEJAVNOSTI DRUŠTVA:**

Društvo bo v letu 2019 izvedlo pripravljalne aktivnosti za izvedbo študije o Vlogi vitamina D pri KVČB v Sloveniji.

## **C. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI**

- Sodelovali bomo z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS in NVO posameznih regij. Prav tako bomo sodelovali z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, z Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, občinami, bolnišnicami in zdravstvenimi domovi po Sloveniji ter z farmacevtskimi firmami. Sodelovali bomo tudi z Društvom psoriatikov in CNVOS.
- Strokovna vodja Dušan Baraga dr. med. in mag. Darja Urlep Žužej dr. med., specialist pediater se bosta zaradi interesa društva tekom leta udeleževala strokovnih kongresov in strokovnih srečanj v Sloveniji in nato znanje prenašala v društvo, bodisi preko predavanj, priprave člankov za spletno stran in glasilo Kronček.
- Mateja Saje in Dušan Baraga bosta še nadalje sodelovala s firmo Jansen pri izdelavi aplikacije Crohnmeter, spletne strani za bolnike s Crohnovo boleznijo in izdelavi knjižice o Crohnovi bolezni.
- Mateja Saje in Dušan Baraga bosta tudi v letu 2019 aktivno sodelovala s civilno iniciativo za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami.

## **D. MEDNARODNO SODELOVANJE**

- Aktivnost dveh delegatov Dušana Barage dr. med. in Mateje Saje v EFCCA.
- Aktivnost podpredsednika društva Dušana Barage v organizaciji European patients forum.
- Aktivnost delegatke Barbare Korošec v EYG EFCCA.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali njihovemu vabilu.
- V dneh od 29. do 31. marca 2019 bo predsednica društva Mateja Saje aktivno sodelovala na srečanju KVČB SUMMIT. Srečanje bo v Beogradu, organizator farmacevtsko podjetje Takeda. Sodelovali bodo

zdravniki gastroenterologi, KVČB sestre in predsedniki društev bolnikov s KVČB Slovenije, Hrvaške, BiH, Črne gore in Srbije.

- V dneh od 24. do 26. maja 2019 se bosta delegata Mateja Saje in Dušan Baraga udeležila generalne skupščine EFCCA v Pragi.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo 18. maja 2019 izvedli osrednjo prireditev v Ljubljani.
- Strokovna vodja Dušan Baraga, dr. med. in mag. Darja Urlep Žužej, dr. med., spec. pediater se bosta zaradi interesa društva tekom leta udeleževala strokovnih kongresov in strokovnih srečanj v tujini in nato znanje prenašala v društvo, bodisi preko predavanj, priprave člankov za spletno stran in glasilo Kronček. Sredstva za udeležbo bomo pridobili z donacijo ali sponzorstvom.
- Sodelovali bomo v evropski raziskavi o tem, kakšni so stroški, ki jih povzroči bolezen in zdravljenje KVČB.
- Sodelovali bomo v projektu EUPATI – poiskali bomo naše člane, ki bi bili pripravljeni sodelovati in se izobraževati v tem projektu in nato prenašati znanje na člane društva. Gre za izobraževanje kroničnih bolnikov, ki z izobraževanjem pridobijo potrdilo o usposobljenosti pomagati drugim kroničnim bolnikom. Stroške izobraževanja krije organizator izobraževanja. Razpis bo objavljen v prvih mesecih leta 2019.

## **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 in psihološko podporo. 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.
- Usposobljeni člani društva bodo osebam s KVČB in njihovim svojcem svetovali na telefonu KronoFON tel. št. 031 667 557, vsak dan od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro. Tekom leta bomo izvedli kampanjo seznanitev javnosti z aktivnostmi na KronoFONU. V ta namen bomo po zdravstvenih domovih, bolnišnicah in drugih ustanovah delili letake o KronoFONU in s tem obveščali javnost o možnosti koriščenja le-tega.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini...). Od državnih organov pa bomo zahtevali dosledno podeljevanje in izvajanja teh statusov. Aktivnosti bosta izvajali Mateja Saje in Danica Koren.
- Članom bomo v pomoč pri svetovanju v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov (delavnopravna zakonodaja). V ta namen smo v decembru 2016 podpisali dogovor o sodelovanju s pravno informacijskim centrom PIC v Ljubljani. Člani društva, ki bodo potrebovali pravni nasvet se bodo s prošnjo obrnili na sedež društva (na [info@kvcb.si](mailto:info@kvcb.si) ali na naslov Društvo za KVČB, p.p. 640, 2103 Maribor).
- Tajnica društva Danica Koren bo zainteresiranim mladim članom društva pomagala pri postopku »Prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela« in pridobivanja statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).
- Tekom leta bomo organizirali dva psihološka vikenda z delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Šport hotel Pokljuka, prvi od 1. 3. 2019 do 3. 3. 2019 in drugi od 27. 9. 2019 do 29. 9. 2019. Organizator in koordinator aktivnosti je Mateja Saje, predsednica društva.
- Skupina članov društva za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi bo nudila pomoč in svetovanje osebam, ki so se znašli v tovrstni situaciji.
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.
- V sekciji LGN regije bo tudi v letu 2019 delovala »Podporna pogovorna skupina« - skupina max 12 udeležencev na srečanje, enkrat mesečno dve uri, letno 10 srečanj, od januarja do junija in od septembra do decembra, skupina ne bo zaprta, teme srečanj bodo določene vnaprej; na srečanjih bo

prostor namenjen pogovoru, deljenju izkušenj in intervencij, ki pomagajo pri soočenju z boleznijo, prostor za izmenjavo mnenj in prostor namenjen sproščenemu vzdušju med ljudmi s podobnimi težavami. Srečanja bodo v prostorih društva na Šmartinski cesti 130, v Ljubljani, in sicer: 15.1., 12.2., 5.3., 2.4., 7.5., 4.6., 8.10, 5.11. in 3.12.2019.

Predvidena finančna sredstva:

8.000,00 EUR

## 2. Ohranjanje zdravja

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

- Organizacija in izvedba petih 4 dnevnišol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za cca 20 oseb, glede na razpoložljiva finančna sredstva - organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja. Izvedli bomo dve začetni šoli in tri nadaljevalne. Datumi: 21. 3. 2019 do 24. 3. 2019 Komunikacija zdravnik - bolnik, 4. 4. 2019 do 7. 4. 2019 Od mladih do poznih let s KVČB, 30. 5. 2019 do 2. 6. 2019 začetna šola, 17. 10. 2019 do 20. 10. 2019 Alternativno in dopolnilno zdravljenje. Kakršne so možnosti? in 7. 11. 2019 do 10. 11. 2019 začetna šola.
- Organizacija 6 dnevnega otroškega tabora na Debelem Rtiču, v času od 25. 6. 2019 do 1. 7. 2019.
- Mladinski tabor letos zaradi pomanjkanja finančnih sredstev ne bomo izvedli.
- Za naše člane bomo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih in drugod na osnovi članske izkaznice društva.

Predvidena finančna sredstva:

30.000,00 EUR

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

Namen posebnega socialnega programa je usposobiti oz. izobraževati svoje člane in nečlane za aktivno življenje ter 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 strokovna srečanja s predavanjem na nacionalnem nivoju, posamezne sekcije pa tudi na lokalnem nivoju. Na nacionalnem nivoju bomo organizirali naslednja strokovna srečanja:

- 22. februarja 2019 ob 17.00 uri bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, Ljubljanska ulica 5, Maribor (velika predavalnica kirurške stolpnice v XVI. nadstropju) organizirali predavanje z naslovom: »Okoljski dejavniki, ki lahko vplivajo na nastanek in potek KVČB«. Predavala bo prim. Cvetka Pernat Drobež, dr. med, spec. gastroenterolog.
- 13. aprila 2019 v dopoldanskem času bomo v organizaciji Sekcije pomurske regije v Termah Lendava organizirali strokovno srečanje. Predaval bo Dušan Baraga, dr. med. Naslov predavanja: «Kajenje in KVČB.»
- 18. maja 2019 bomo v Ljubljani ob svetovnem dnevu KVČB v organizaciji Sekcije LGN regije izvedli strokovno srečanje na temo: »Pomen D vitamina pri KVČB«, predavala bo mag. Darja Urlep, dr. med.
- 7. septembra 2019 bomo v organizaciji Sekcije goriške regije organizirali strokovno srečanje – lokacija v Goriških Brdih, predavala bo Jasna Volfand, dr. med. na temo Intoleranca na sestavine prehrane pri KVČB
- 4. oktobra 2019 bomo v Ljubljani v organizaciji Sekcije LGN regije in organizacijskega odbora izvedli simpozij o KVČB, na temo: »Vplivi okolja na KVČB«.
- 21. decembra 2019 bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija dolenske regije na Malkovcu organizirala strokovno srečanje - temo bomo določili naknadno.

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

- Otroška sekcije bo v soboto, 7. 12. 2019 v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Laškem, za starše izvedla predavanja, za otroke pa druženje z Miklavževanjem – teme bomo določili naknadno. V petek, 1. 3. 2019 ob 16.30 uri bomo v predavalnici Bowling centra Strike v Mariboru izvedli za starše otrok s KVČB dve predavanji, in sicer na temo: »Obravnava otrok s Crohново boleznijo« in »Obravnava otrok z Ulceroznim kolitisom«, za otroke pa druženje ob bowlingu - organizator srečanja namestnica predsednice Otroške sekcije in tajnica društva Danica Koren v sodelovanju s Klinikom za Pediatrijo UKC Maribor. V soboto, 16. 3. 2019 ob 9.30 uri v Ljubljani v Klubu 300 strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s strokovnimi predavanji: »Obravnava otrok s KVČB in pridruženo boleznijo jeter in žolčnih izvodil«, »Novosti v prehrani pri KVČB«, »Pomen D vitamina kot imunskega regulatorja pri KVČB«, »Psihološki vidik KVČB«, otroci pa druženje ob bowlingu ter ustvarjalnih delavnicah – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice in tajnica društva Danica Koren. V petek, 6. 9. 2019 ob 16.30 uri v predavalnici Bowling centra Strike v Mariboru za starše otrok s KVČB - teme bomo določili naknadno. V soboto, 21. 9. 2019 enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB, predvidoma v Ljubljani, s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami na tematiko: etiopatogeneza KVČB, okoljski dejavniki KVČB, diagnostika in zdravljenje KVČB, zunajčrevesni znaki KVČB, prehrana in KVČB, urejanje statusa učenca ali dijaka s KVČB, zaposlitev in KVČB – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije in tajnica društva Danica Koren.
- Člani Mladinske sekcije se bodo udeleževali strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale druge sekcije. Za člane svoje sekcije bodo organizirali predavanja na temo: »Kako vstopati/vzpostaviti partnerski odnos, če pa imam KVČB?«, dne 7. 6. 2019 v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana. Organizatorici strokovnega srečanja predsednica društva Mateja Saje in predsednica Mladinske sekcije Barbara Korošec.
- Sekcija štajerske regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje oz. predavanje, in sicer, dne 15. 2. 2019 z naslovom: »Premagajmo stres in leta s prehrano«, predavala bo Zvezdana Maurič Vražič, dipl. med. sestra, spec. klinične dietetike.
- Sekcija LGN regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje na temo Vplivi okolja in KVČB. Predvidoma 8. maja 2019 v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana.
- Sekcija pomurske regije bo za člane svoje sekcije organizirala dve strokovni srečanja, in sicer dne 30. januarja 2019 predavanje Tatjane Puc Kous, dr. med., gastroenterologinje, z naslovom »Prehrana v Mongoliji in primerjava z našimi prehranskimi navadami«, in dne 29. maja 2019, predavala bo revmatologinja Vlasta Petric, dr. med. na temo: »Nova biološka zdravila«.
- Sekcija celjsko koroške regije bo za člane svoje sekcije v SB Celje organizirala eno strokovno srečanje, in sicer 9. 5. 2019 ob 18.00 uri na temo »Vpliv spanja na kronično bolezen«, predavateljica Gnidovec Barbara.
- Sekcija zasavske regije bo za svoje člane organizirala eno strokovno srečanje na temo »Prehrana in KVČB«, in sicer 28. 10. 2019.
- Sekcija dolenske regije bo za člane svoje sekcije 9. aprila 2019 ob 13.00 uri v ZD Brežice, v sodelovanju s Centrom za krepitev zdravja, organizirala strokovno srečanje na temo: »Stres in zdravje, vplivi ter načini spoprijemanja«
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje in sicer, dne 25. maja 2019 v sklopu projekta Koper zdravo mesto.
- Sekcija goriške regije bo za člane svoje sekcije izvedla pet strokovnih predavanj: predavanja bodo pokrivala področja zdravstvene nege, psihologije in prehrane. Predavale nam bodo: Andreja Petrovič, dipl. psih., Vida Peternelj, dipl. psih, Lucija Koren, dipl. inž. živ. in preh., Tadeja Polanc, dipl. m. s. in Veronika Koren, dipl. m. s. Določili smo naslova dveh predavanj, in sicer: Obvladovanje stresa pri KVČB ter Bolnik KVČB in potovanja. Okvirna datuma sta 19. april in 20. september 2019. S tremi predavateljicami se o naslovih predavanj in datumih srečanj še usklajujemo.

b) Predavanje za novo obolele in za bolnike, ki so na bioloških zdravilih:

- Večkrat letno bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Slovenj Gradec, SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Murska Sobota, SB Novo mesto, SB Jesenice in SB Trbovlje predavanja za novo zbolele osebe s KVČB – datume in lokacije bomo določali sproti. Na predavanjih sodeluje strokovni team: zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre, psiholog, klinični dietetik in predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti – organizator in koordinator aktivnosti Saje Mateja.
- Večkrat letno bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Slovenj Gradec, SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Murska Sobota, SB Novo mesto, SB Jesenice in SB Trbovlje predavanja za bolnike, ki na bioloških zdravilih. Konkretno datume in lokacije bomo določali sproti. Na predavanjih sodelujejo zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre in predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti - organizator in koordinator aktivnosti Saje Mateja.

c) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- V sklopu akcije » Trenutno odsoten, hvala za razumevanje« bomo za zdravnike in druge zdravstvene delavce tekom leta v 5 zdravstvenih domovih po Sloveniji (v ZD Novo mesto za zaposlene ZD Novo mesto, ZD Brežice in ZD Krško, v ZD Postojna, v ZD Sežana, v ZD Kranj in ZD Šentjur) izvedli dve urno strokovno srečanje na temo Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika – pogled iz prakse. Organizator in koordinator akcije je Mateja Saje.

d) Javne tribune in okrogle mize:

- V letu 2019 bomo organizirali okrogle mize in javne tribune, v kolikor se bo pojavila potreba po njih.

Predvidena finančna sredstva:

55.000,00 EUR

**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. Nosilec akcije je Sekcija štajerske regije – koordinator akcije Danica Koren.

- Nadaljevali bomo z akcijo »Naj javno stranišče« in natečajem za zgodbe in risbice "Naj straniščna zgodba". Letos bomo v akcijo vključili 85 občin in bencinske črpalke ob avtocestah (55). Ažurirali bomo zemljevid na spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si), mobilno aplikacijo »Najbližji WC« z lokacijami ocenjenih javnih stranišč in izdali bilten akcije ter ocenjene lokacije opremili z nalepko o mobilni aplikaciji »Najbližji WC«.
- Zaključna prireditev ob zaključku akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru), dne 22. novembra 2019, ob 17.00 uri v Kopru, saj je MO Koper v letu 2018 osvojila naslov Naj javno stranišče 2018.

Predvidena finančna sredstva:

12.000,00 EUR

## 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 informirali in osveščali javnost o KVČB, še posebej ob svetovnem dnevu IBD, 19. maja ter ob izvajanju akcije "Naj javno stranišče 2019".
- Izdali bomo zloženko o društvu, delovanju društva in kontaktih, bilten akcije Naj javno stranišče 2019 in ob simpoziju zbornik predavanj s simpozija. Prav tako bomo izdali zloženko Naj javno stranišče 2019, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru, zloženko ob svetovnem dnevu KVČB in zloženko ob 15. letnici delovanja društva.
- Skozi vse leto bomo izvajali akcijo »Osveščanja javnosti o KVČB«
  - organizirali bomo 5 dvomesečnih akcij po različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih bodo v vsakem po dva meseca pred ambulantami postavljene silhete "Trenutno odsoten - hvala za razumevanje" in predstavitveni material akcije ter društvene zloženke. V času postavitve silhuet bomo v vsakem od teh, enkrat organizirali strokovno srečanje na temo Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika - pogled iz prakse. Prav tako bomo predstavili posebne socialne programe društva oz. kako lahko društvo pomaga ljudem s KVČB. Seznam izvedbe akcije v Zdravstvenih domovih:

mesec	Datum in ura strokovnega sreč.	Zdravstveni dom
januar in februar	26. 2. 2019 ob 13.00 uri	v ZD Novo mesto za zaposlene ZD Novo mesto, ZD Brežice in ZD Krško
marec in april	11.4.2019 ob 13.30 uri	ZD Postojna
maj in junij	6.6.2019 ob 13.00 uri	ZD Sežana
september in oktober	10. 9. 2019 ob 19.00 uri	ZD Kranj
november in december	15. 11. 2019 ob 13.30 uri	ZD Šentjur

- Tudi letos bomo akcijo izvedli v eni delovni organizaciji oz. inštituciji, in sicer v Policiji, oz. na dveh Policijskih upravah - v PU Murska Sobota, dne 16. 9. 2019 od 9.00 do 11.00 ure in v PU Maribor, dne 21. 10. 2019 od 10.00 do 12.00 ure.
- S farmacevtskim podjetjem Takeda bomo tudi letos sodelovali pri izvajanju akcije ozaveščanja javnosti »In their shoes«. Gre za projekt, katerega namen je prikazati javnosti kakšno je življenje oseb s KVČB in zbuditi empatijo ljudi do oseb s KVČB. Letošnje aktivnosti bodo šle v dveh smereh, in sicer: »Ozaveščanja o KVČB« in »Komplikacije pri Crohnovi bolezni, s poudarkom na perianalnih fistulah«.
- Ob koncu leta bomo izdali 14. 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.
- Predsedniki sekcij bodo tekoče pošiljali obvestila o aktivnostih svoje sekcije ter fotografije in poročila s srečanj 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 posodobili vsebine v eUčilnici in eKnjižnici.
- Pripravljali bomo stojnice sekcij v različnih občinah po Sloveniji, kjer se bomo uspeli dogovoriti za sodelovanje – do sedaj redno sodelujemo v MO Velenje, MO Slovenj Gradec, MO Celje, Občini Ljutomer, v MO Koper, na festivalu LUPA v MO Ljubljani, v MO Murska Sobota, v Občini Brežice, Občini Tolmin.
- S stojnico bomo sodelovali na strokovnem srečanju specialistov družinske medicine in vseh, ki jih zanimajo imunsko pogojene bolezni – datum še ni določen.

- S stojnico bomo sodelovali na 3. KVČB dnevu, ki ga bo organiziral Oddelek za gastroenterologijo UKC Maribor, predvidoma 22. 11. 2019.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2019 s stojnico sodelovala v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Sekcija primorske regije bo s stojnico sodelovala v ZD Lucija, in sicer 6. aprila 2019.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženek in ostalega materiala bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu.
- Ob svetovnem dnevu IBD, 19. maja bomo v organizaciji Sekcije LGN regije izvedli osrednjo prireditev. Namen akcije bo osveščanje javnosti o KVČB. Dogodek bo 18. maja 2019 v Ljubljani, kjer bomo v poznih popoldanskih urah mimoidočim delili zloženke o KVČB in o svetovnem dnevu KVČB, ob 21.15 uri pa osvetlili v vijolično barvo Ljubljanski grad.
- Podpredsednik društva Dušan Baraga bo sodeloval v projektu »Zakaj pacienti s kroničnimi boleznimi potrebujejo dostop do kliničnega dietetika«. Namen projekta je osveščati študente medicine o tem.
- Nadaljevali bomo s projektom osveščanja javnosti Unmasked.
- Društvo za KVČB oz. podpredsednik društva Dušan Baraga bo sodeloval pri pouku na MF v Ljubljani, kjer dr. Kozjekova uvaja nov predmet za študente medicine »Klinična prehrana« in bo v predstavitev tega predmeta vključila tudi bolnike, ki bi predstavili študentom potrebo po boljšem dostopu do kliničnega dietetika tako na primarni kot na sekundarni ravni.

Predvidena finančna sredstva:

30.000,00 EUR

## 6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Namen posebnega socialnega programa je organizirati prilagojene 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. Strokovne ekskurzije in druge oblike druženja pa so tudi priložnost za druženje članov in izmenjavanje izkušenj.

Na nacionalnem nivoju bomo organizirali naslednje aktivnosti:

- 13. aprila 2019 bomo v organizaciji Sekcije pomurske regije izvedli strokovno ekskurzijo na območje Lendave in v popoldanskem času v Bowling centru Strike v Mariboru v organizaciji Sekcije štajerske regije izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne, 7. septembra 2019 v popoldanskem času bo v organizaciji Sekcije goriške regije organizirana strokovna ekskurzija na območje Goriških Brd.
- Dne, 22. novembra 2019, po zaključni prireditvi Naj javno stranišče 2019, bo v organizaciji Sekcije primorske regije v Adria bowling Ankaran izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- Dne, 21. decembra 2019 bomo na Malkovcu v organizaciji Sekcije dolenjske regije organizirali prednovoletno druženje za člane vseh sekcij.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, 7. 12. 2019 za otroke organizirala Miklavževanje, predvidoma v Laškem. Prav tako bomo ob strokovnih srečanjih v Mariboru in v Ljubljani organizirali družabne igre in bowling za otroke. Datumi: 1. 3. 2019 ob 16.30 uri v Bowling centru Strike v Mariboru, 16. 3. 2019 ob 9.30 uri v Ljubljani v Klubu 300, 6. 9. 2019 ob 16.30 uri v Bowling centru Strike v Mariboru in 21. 9. 2019 v Ljubljani.
- Člani Mladinske sekcije se bodo v soboto, 9. marca, ob mednarodnem dnevu redkih bolezni, ki se praznuje 28.2., pridružili pohodu z rdečimi baloni, ki bo potekal po vseh večjih mestih v Sloveniji in Hrvaški ter Srbiji. Mi se mu bomo pridružili v Mariboru. Na dogodek bomo povabili tudi Sekcijo štajerske regije. V dneh 15. 3. 2019 v Klubu 300 v Ljubljani in 18. 10. 2019 v Bowling centru Strike bo sekcija izvedla srečanje ob bowlingu, dne 25. 5. 2019 zvočno terapijo z gongi in sproščanje z jogo v



Celju, 23. 11. 2019, bomo izdelovali novoletna darila v prostorih društva v Celju. V mesecu decembru bodo člani sekcije obiskali otroke in mladostnike po bolnišnicah, ki so trenutno hospitalizirani zaradi zapletov bolezni. In sredi decembra organizirali prednovoletno srečanje mladinske sekcije. Termin in lokacijo bomo določili naknadno.

- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge v bowlingu 13. januarja 2019, 17. februarja 2019, 10. marca 2019, 7. aprila 2019, 22. septembra 2019, 6. oktobra 2019 in 10. novembra 2019. Dne, 22. marca 2019 bo sekција izvedla rekreativne vsebine - plavanje v Biotermah Mala Nedelja. 4. maja 2019 pohod okoli Bukovniškega jezera in okolice. 1. junija 2019 bo izvedla izlet v Tolminska korita. 29. junija 2019 bo izvedla piknik v Peskovcih in 8. septembra 2019 se bodo udeležili prireditve Bučarija 2019. Aktivnosti bo sekција zaključila 23. novembra 2019 z družabnim srečanjem ob zaključku leta v Razkrižju.
- Sekcija celjsko koroške regije bo dne 8. marca 2019 izvedla družabno srečanje z igrami, marca trening bowlinga v Mariboru, 1. junija 2019 spomladanski pohod na Uršljo goro s kuharsko delavnico, 2. oktobra 2019 kostanjev piknik in 13. decembra 2019 prednovoletno srečanje sekcije, ogled božičnega Vojnika ter večerja z druženjem v bližnjem gostišču. Prav tako bo tudi letos sekција skrbela za pošiljanje voščilnic za rojstne dneve članom društva ob okroglih obletnicah (18 let, 20 let, 30 let, 40 let, 50 let, 60 let, 70 let, 80 let), in sicer bodo letos poslali 176 čestitk.
- Sekcija LGN regije je 8. januarja 2019 organizirala voden ogled razstave Body Worlds Vital – posebna zbirka eksponatov človeškega telesa. V spomladanskih in jesenskih mesecih bo izvedla mesečni trening v bowlingu ter pohode – lokacije bomo določili naknadno. V začetku junija bo izvedla druženje s piknikom in začetku decembra 2019 prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije v spomladanskih in jesenskih mesecih vsak mesec izvajala treninge v bowlingu v Bowling centru v Ankaranu in ob tednu mobilnosti v septembru 2019 bo v Kopru in okolici izvedla pohod. Med letom bo po dogovoru s člani sekcije organizirala plavanje in nordijsko hojo. Konkretno datume bomo določili naknadno.
- Sekcija štajerske regije je 21. januarja 2019 za člane sekcije organizirala rekreacijo v MTC Fontana. Ob bowlingu se bodo člani rekreirali 2x v spomladanskih in 2x v jesenskih mesecih. 15. februarja 2019 si bodo člani sekcije ogledali Mariborski grad, maja bodo obiskali Permakulturni inštitut in posest v Grušovi, junija bodo izvedli kuharsko delavnico v delovno bivalnih prostorih Društva paraplegikov Podravja v Paracentru v Oseku, v septembru bo izlet na območju Občine Kungota, novembra bo sekција izvedla likovno delavnico z izdelavo novoletnih voščilnic in decembra prednovoletno srečanje za člane sekcije.
- Sekcija dolenske regije bo za člane sekcije 25. marca 2019 skupaj s Sekcijo zasavske regije v Sevnici izvedla trening bowlinga. 1. junija bo za člane svoje sekcije organizirala pohod na Grmado v Občini Krško, 11. oktobra 2019 bo izvedla kuharsko delavnico v Novem mestu. 15. novembra bo sekција skupaj s Sekcijo zasavske regije izvedla rekreativni bowling v Trebnjem. 20. decembra 2019 bo sekција za člane svoje sekcije organizirala prednovoletno srečanje, kot pripravo na prednovoletno srečanje na nacionalnem nivoju, ki ga bo sekција izvedla naslednji dan.
- Sekcija zasavske regije je 28. januarja 2019 izvedla trening v bowlingu. Treninge bo izvedla tudi 25. februarja 2019, 25. marca 2019, 8. aprila 2019, 17. junija 2019, 15. novembra 2019 in 6. decembra. Preizkusili se bodo tudi v pikadu – datumi bodo določeni naknadno. 12. maja 2019 bo organizirala pohod na Kum in 7. septembra 2019 bo organizirala pohod na Lisco. Organizirali bodo tudi kopanje in telovadbo v Zdravilišču Laško (datum bomo določili naknadno).
- Sekcija goriške regije bo na rednih mesečnih srečanjih v letu 2019 izvajala naslednje aktivnosti: februarja trening bowlinga v Novi Gorici, maja pohod v bližini Nove Gorice, junija bodo izdelovali domačo kozmetiko, oktobra bodo izvedli pohod v bližini Ajdovščine. Novembra bodo izvedli trening bowlinga v Novi Gorici in decembra bodo organizirali prednovoletno srečanje članov sekcije.

Predvidena finančna sredstva:

14.000,00 EUR

## 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 četrtnih dvakrat mesečno in sicer 10.1.,24.1.,7.2.,21.2.,7.3.,21.3.,4.4.,18.4.,2.5.,16.5.,30.5.,13.6.,5.9.,19.9.,3.10.,17.10.,31.10.,14.11.,28.11.,12.12.2019. O morebitnih spremembah datuma in kraja srečanja se bodo člani skupine sproti dogovarjali in obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu. Srečevali se bodo po dogovoru na različnih lokacijah (v mestu, na prireditvah, razstavah in podobno). Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

Predvidena finančna sredstva:

500,00 EUR

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. Vse spremembe datumov bodo tekom leta objavljene v koledarju dogodkov na spletni strani društva.

Pripravila:  
Danica Koren, tajnica društva

Predsednica društva  
Mateja Saje