



Maribor, 1. februar 2020

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2020

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, zaposlene v društvu in za posamezne člane društva, ki opravljajo aktivnosti za društvo - prvega **od 31. 1. 2020 do 2. 2. 2020** v Rogaški Slatini (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2020 oz. izvajanja posebnih socialnih programov društva v letu 2020, priprava čistopisa plana dela sekcij v skladu s celostno grafično podobo društva, delavnico »Predstavitev novega sistema za obveščanje članov društva po emailu« in delavnico »Svetovanje – komunikacijski model in kako je lahko učinkovita komunikacija ključ do uspeha«), in drugega od **4. 12. 2020 do 6. 12. 2020** - temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2020.
- Skupščina društva bo dne, **21. 2. 2020 ob 17.00 uri v Ljubljani, v Domus medica, Dunajska 162, Ljubljana (v modri dvorani).**
- 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 18.00 do 20.00 ure ali na drugi lokaciji po predhodnem dogovoru. 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: 29. 1. 2020, 20. 5. 2020. V ostalih mesecih pa na drugi lokaciji – vpisano pri posameznih posebnih socialnih programih.
 - Za Sekcijo celjsko-koroške regije – predvidoma vsako prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje, Splošni bolnišnici Celje ali na drugih lokacijah v sekciji, in sicer: 15. 1. 2020, 5. 2. 2020, 4. 3. 2020, 1. 4. 2020, 6. 5. 2020, 13. 6. 2020, 2. 10. 2020, 17.10.2020, 6. 11. 2020 in 4.12.2020.
 - Za Sekcijo zasavske regije – redna mesečna srečanja bodo predvidoma enkrat mesečno v različnih krajih po Zasavju in sicer: 27. 1. 2020, 24. 2. 2020, 16. 3. 2020, 23. 3. 2020, 6. 4. 2020, 17. 5. 2020, 15. 6. 2020, 13. 9. 2020, 26. 10. 2020, 16. 11. 2020 in 7. 12. 2020.
 - 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 Zdravstvenem domu Nova Gorica ali v prostorih Zavarovalnice Triglav, območna enota Nova Gorica. Vse aktivnosti in kraje srečanja bomo predhodno objavljali na spletni strani društva, sedem dni pred napovedanim dogodkom.

- Za Sekcijo dolenske regije bodo srečanja predvidoma vsak tretji četrtek na različnih lokacijah v sekciji, in sicer: 16. 1. 2020, 27. 2. 2020, 14. 5. 2020, 17. 9. 2020 in 15. 10. 2020 v ZD Novo mesto ter 7. 4. 2020 v ZD Trebnje. 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.
- 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: 21. 3. 2020 ob 9.30 uri v Ljubljani v Klubu 300, 17. 4. 2020 ob 16.30 uri v sejni sobi Klinike za pediatrijo UKC Maribor, 3. 10. 2020 enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani in 12. 12. 2020 v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem.
- Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe bodo po skupščini objavljena v koledarju dogodkov na spletni strani www.kvcb.si.
- Sodelovanje na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov – 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 2020 nadaljevalo z izvedbo študije o Vlogi vitamina D pri KVČB v Sloveniji. Nosilca aktivnosti sta Dušan Baraga in Mateja Saje.

Člani društva bodo sodelovali v študijah, ki jih bo izvajalo naše društvo in združenje bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo EFCCA, katerega članica smo.

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 farmacevtskim podjetjem Jansen pri izdelavi aplikacije Crohnmeter, spletne strani za bolnike s Crohnovo boleznijo in izdelavi knjižice o Crohnovi bolezni.
- V kolikor se bo pokazala potreba bosta Mateja Saje in Dušan Baraga tudi v letu 2020 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. maja 2020 se bo delegatka Mateja Saje udeležila generalne skupščine EFCCA v mestu Talin, v Estoniji.

- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo 23. maja 2020 izvedli osrednjo prireditev na Dolenjskem in se tako pridružili ostalim članicam EFCCA, ki bodo srečanja organizirali v različnih mestih po Evropi.
- Strokovna vodja Dušan Baraga, dr. med. in mag. Darja Urlep Žužej, dr. med., spec. pediater ter predsednica društva Mateja Saje se bodo zaradi interesa društva tekom leta udeleževali strokovnih kongresov in strokovnih srečanj v tujini in nato znanje prenašali v društvo, bodisi preko predavanj, priprave člankov za spletno stran in glasilo Kronček.
- Dušan Baraga in Mateja Saje se bosta 14. 2. 2020 na Dunaju na povabilo EFCCA udeležila simpozija o digitalnem zdravju in pridobivanju podatkov.
- Sodelovali bomo pri izobraževanju bolnikov, ki ga v sodelovanju z EFCCA organizira skupina »FOCUS PATIENT« na področju raziskav, ki potekajo v evropskem prostoru. Ti predstavniki našega društva bodo nato članom našega društva predstavljali te študije in možnost sodelovanja v njih.
- Sodelovali bomo v projektu EUPATI – članica društva Zarja Kljun je bila izmed prijavljenih izbrana za sodelovanje. Gre za izobraževanje kroničnih bolnikov, ki z izobraževanjem pridobijo potrdilo o usposobljenosti pomagati drugim kroničnim bolnikom. Stroške izobraževanja krije organizator izobraževanja.

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. Aktivnosti bodo izvajali člani IO in predsedniki sekcij.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte. Aktivnosti bodo izvajali člani IO in predsedniki sekcij.
- 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. Koordinator aktivnosti bo članica društva Mateja Šventner.
- 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.
- Po potrebi bomo ob nastanku problematike s področja zdravstva opozarjali državne inštitucije (MZ, ZZS, bolnišnice...) in iskali rešitve nastalih situacij. Aktivnosti bodo izvajali člani IO.
- 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 ali na naslov Društvo za KVČB, p.p. 640, 2103 Maribor). Nosilka aktivnosti Mateja Saje.
- 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 novimi delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Šport hotel Pokljuka, prvi od 28. 2. - 1. 3. 2020 in drugi od 25. 9. - 27. 9. 2020. Organizator in koordinator aktivnosti 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. Nosilka aktivnosti članica društva Irena Kalan.
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

- v Sekciji LGN bo v letu 2020 delovala zaprta terapevtska skupina za osebe s KVČB te sekcije – dve urna srečanja bodo 8 krat na leto v prostorih društva v Ljubljani, poslovna stavba Emone, Šmartinska cesta 130. Skupino bosta vodili Zarja Klun in Barbara Holcman.
- V letu 2020 bo pričela delovati podporna skupina na člane, ki imajo začasno stomo, pauče in njihove svojce – izvedli bomo šest srečanj v Ljubljani, na katerih bo sodeloval tudi abdominalni kirurg, enterostomalna sestra in psihoterapevt. Skupino bo vodila Mateja Saje.

Predvidena finančna sredstva:

9.500,00 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-dnevniš šol 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 eno začetno šolo in štiri nadaljevalne. Datumi: 26. 3. - 29. 3. 2020 Obvladovanje bolečine, 7. 5. - 10. 5. 2020 Alternativno in dopolnilno zdravljenje. Kakršne so možnosti?, 11. 6. – 14. 6. 2020 Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (nova tema šole za osebe s KVČB), 15. 10. - 18. 10. 2020 Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (nova tema šole za osebe s KVČB) in 12. 11. - 15. 11. 2020 začetna šola.
- Organizacija 7- dnevne otroške tabora na Debelem Rtiču, v času od 29. 6. 2020 do 6. 7. 2020. Nosilec aktivnosti namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V primeru zadostnega števila prijavljenih, bomo februarja organizirali 3-dnevni mladinski tabor – zaradi premajhnega števila prijavljenih, je izvedba mladinskega tabora odpadla. Nosilec aktivnosti Barbara Korošec, predsednica Mladinske sekcije in predsednica društva Mateja Saje.
- Za naše člane bomo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih in drugih partnerjih ter jih sproti objavljali na spletni strani www.kvcb.si. Nosilec aktivnosti članica Sekcije štajerske regije Petra Leskovšek Lasetzky.

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:

- 21. februarja 2020, ob 17.00 uri, bomo v organizaciji Sekcije LGN regije pred izvedbo redne letne skupščine, v Domus medica v Ljubljani organizirali predavanje z naslovom: »Priporočila KVČB sestre osebam s KVČB«. Predavala bo Carmen Bobnar Sekulič, dipl. med. sestra.
- 18. aprila 2020, v dopoldanskem času, bomo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije v Celju organizirali strokovno srečanje. Naslov predavanja: »Spremljajte svojega Crohna - CrohnMeter«. Predavatelj bo določen naknadno.
- 23. maja 2020 bomo na območju Sekcije dolenske regije ob svetovnem dnevu KVČB v organizaciji Sekcije dolenske regije izvedli strokovno srečanje na temo: »Nova pokojninska zakonodaja«. Predavatelj bo določen naknadno.

- 12. septembra 2020 bomo v organizaciji Sekcije primorske regije v Kopru v Središču Rotunda organizirali strokovno srečanje, predavala bo pravnica Sanja Jablanovič, iz PIC Ljubljana na letno temo: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«.
- 19. decembra 2020 bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija štajerske regije v Zg. Polskavi v Gostišču Golob organizirala strokovno srečanje na letno temo »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«. Predavatelj bo določen naknadno.

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

- V soboto, 21. 3. 2020, ob 10.00 uri, v Ljubljani v Klubu 300 strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s strokovnimi predavanji: Starši bodo prisluhnili predavanju na temo: »Zunaj črevesni znaki kronične vnetne črevesne bolezni«, »Sodelovanje otroka pri zdravljenju kronične bolezni«, »Odgovori na vprašanja staršev«, otroci pa bodo imeli druženje ob bowlingu ter ustvarjalnih delavnicah. V petek, 17. 4. 2020, ob 16.30 uri, bo v sejni sobi Klinike za pediatrijo UKC Maribor za starše, otroke in mladostnike strokovno srečanje s predavanji: »Crohnova bolezen – predstavitev in zdravljenje«, »Ulcerozni kolitis – predstavitev in zdravljenje«, »Zdravljenje KVČB z biološkimi zdravili«, »Predstavitev projekta Prehod mladih na trg dela«. Organizatorica obeh srečanj bo namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren. V soboto, 3. 10. 2020, bo enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani – teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja bosta predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren. Otroška sekcija bo v soboto, 12. 12. 2020 v sklopu Miklavževanja, za starše izvedla predavanja, za otroke pa druženje z Miklavževanjem – teme bomo določili naknadno.
- Člani Mladinske sekcije se bodo udeleževali strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale druge sekcije. Za člane svoje sekcije bodo organizirali predavanja na temo: »Nosečnost in KVČB«, »Zdravljenje KVČB« dne 15. 5. 2020 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 in sicer, dne 13. 2. 2020, ob 17.30 uri, v društvenih prostorih na Partizanski cesti 12, v Mariboru z naslovom: »Zdrav življenjski slog«, predavala bo članica društva Patricija Lunežnik, dipl. med. sestra, zaposlena v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Sekcija LGN regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje na letno temo Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije 13. 5. 2020, v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana.
- Sekcija pomurske regije bo za člane svoje sekcije organizirala dve strokovni srečanja, in sicer 29. januarja 2020 predavanje Tatjane Puc Kous, dr. med., gastroenterologinje, z naslovom »Probiotiki v terapiji pri KVČB«, in dne 27. maja 2020 na temo »Bolezni jeter pri KVČB«, predaval bo mag. Dejan Majc, specialist internist.
- Sekcija celjsko koroške regije bo za člane svoje sekcije v SB Celje organizirala eno strokovno srečanje, in sicer 2. 10. 2020 na letno temo »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«.
- Sekcija zasavske regije bo za svoje člane organizirala strokovno srečanje na letno temo: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije« – lokacija in datum bosta določena naknadno. Prav tako se bodo člani sekcije udeležili predavanja, ki ga bo organizirala skupina EVROPA DONNA, in sicer v Trbovljah. Datum še ni določen.
- Sekcija dolenske regije bo za člane svoje sekcije organizirala strokovno srečanje v ZD Trebnje na letno temo: Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije« – datum bo določen naknadno.
- Sekcija primorske regije za člane svoje sekcije posebnega strokovnega srečanja ne bo organizirala, je pa organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju dne, 12. septembra 2020.
- Sekcija goriške regije bo za člane svoje sekcije izvedla eno strokovno srečanje, in sicer v marcu ali v aprilu. Predavatelji in naslovi predavanj še niso določeni.

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

- 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. Trenutno dogovorjeni datumi: 6. 4. 2020 na GEIK Ljubljana in 19. 10. 2020 prav tako na GEIK Ljubljana.
- 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 zdravih. Konkretne 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. Trenutno dogovorjeni datumi: 30. 1. 2020 v SB Jesenice, 24. 2. 2020 na GEIK Ljubljana, 30. 3. 2020 v UKC MB, 6. 5. 2020 v SB Celje in 28. 9. 2020 na GEIK v Ljubljani.

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 4 zdravstvenih domovih po Sloveniji (ZD Vrhnika, ZD Kočevje, ZD Slovenske Konjice in ZD Ravne na Koroškem) 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 2020 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 90 občin in bencinske črpalke ob avtocestah (56). Ažurirali bomo zemljevid na spletni strani 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 20. novembra 2020, ob 17.00 uri v Ljubljani, saj je MO Ljubljana v letu 2019 osvojila naslov Naj javno stranišče 2019.

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 2020".
 - Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2020, zloženko Naj javno stranišče 2020, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru in zloženko ob svetovnem dnevu KVČB ter ponatisnili manjkajoče publikacije, in sicer: zloženko o društvu in kontaktih društva, Priročnik o bolezni. Nosilec aktivnosti Dejan Koren in Mateja Saje.
 - Skozi vse leto bomo izvajali akcijo »Osveščanja javnosti o KVČB«
 - organizirali bomo 4 dvomesečne akcije 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 zloženske. V času postavitve silhete 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. Nosilec aktivnosti Mateja Saje.
- Seznam izvedbe akcije v Zdravstvenih domovih:

mesec	Datum in ura strokovnega sreč.	Zdravstveni dom
februar, marec in polovica aprila	5.3. 2020	ZD Vrhnika
druga polovica aprila, maj in junij	11. 5. 2020	ZD Kočevje
september in oktober	14. 10. 2020	ZD Slovenske Konjice
november in december	16. 11.2020	ZD Ravne na Koroškem

- Nadaljevali bomo z akcijo Trenutno odsoten hvala za razumevanje v delovnih organizacijah in institucijah, 11. februarja 2020 v Tacnu za Ministrstvo za notranje zadeve, Generalno policijsko upravo, Policijsko upravo Ljubljana, Policijsko upravo Koper, Policijsko upravo Nova Gorica, Policijsko upravo Novo mesto, Policijsko upravo Kranj in Policijsko upravo Celje ter v farmacevtskem podjetju Lek član skupine Sandoz - 10. 3. 2020 v Mengšu in predvidoma oktobra v Lendavi. Nosilec aktivnosti v Policiji Danica Koren, nosilec aktivnosti v podjetju Lek član skupine Sandoz Mateja Saje.
- 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 zbujati empatijo ljudi do oseb s KVČB.
- Ob koncu leta bomo izdali 15. 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. Nosilec aktivnosti Nataša Drolec, Danica Koren in Mateja Saje.
- 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
- Na spletni strani www.kvcb.si bomo posodobili vsebine v eUčilnici in eKnjižnici. Nosilca aktivnosti Dušan Baraga in Matej Koren.
- Prenovili in tehnično posodobili bomo spletno strani društva www.kvcb.si in www.najjavnostranisce.kvcb.si ter eUčilnico. Nosilca aktivnosti Matej Koren in Dejan Koren.

- Na spletni strani www.kvcb.si bomo objavili e-polletne novice, prav tako jih bomo preko emaila poslali članom društva. Nosilec aktivnosti: Nataša Drolec in Dejan Koren.
- 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. Nosilci aktivnosti predsedniki sekcij.
- S stojnico bomo sodelovali na strokovnem srečanju »KVČB od A do Š« specialistov gastroenterologov 14.4.2020 v Domus medica. Nosilec aktivnosti Sekcija LGN regije.
- S stojnico bomo sodelovali na strokovnem srečanju specialistov gastroenterologov KVČB centrov, predvidoma konec leta 2020. Nosilec aktivnosti Sekcija LGN regije.
- S stojnico bomo sodelovali na 4. KVČB dnevu, ki ga bo organiziral Oddelek za gastroenterologijo UKC Maribor, dne 20. 11. 2020. Nosilec aktivnosti Sekcija štajerske regije.
- S stojnico se bomo predstavili na sejmu sodobne medicine v Gornji Radgoni, ki bo potekal od 28. do 30. maja 2020. Nosilec aktivnosti Sekcija pomurske regije.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2020 s stojnico sodelovala v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Sekcija primorske regije bo s stojnico sodelovala v ZD Lucija, in sicer aprila in oktobra 2020 ter v SB Izola ob dnevih zdravja v začetku meseca aprila 2020.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženk 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. Nosilec aktivnosti: Mateja Saje in Danica Koren.
- Ob svetovnem dnevu IBD, 19. maja bomo v organizaciji Sekcije dolenske regije izvedli osrednjo prireditev. Namen akcije bo osveščanje javnosti o KVČB. Dogodek bo 23. maja 2020 nekje na Dolenjskem, kjer bomo v poznih popoldanskih urah mimoidočim delili zloženko o KVČB in o svetovnem dnevu KVČB, ob 21.15 uri pa osvetlili v vijolično barvo pomemben objekt. O lokaciji še potekajo dogovori. Nosilec aktivnosti članica Izvršnega odbora društva Olga Bizjak, v sodelovanju s Sekcijo dolenske regije.
- Podpredsednik društva Dušan Baraga, dr. med. 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, dr. med. bo sodeloval pri pouku na MF v Ljubljani, kjer dr. Kozjekova uvaja nov predmet za študente medicine »Klinična prehrana« in bo v predstavitvi 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:

35.000,00 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:

- 18. aprila 2020 v dopoldanskem času bomo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije izvedli strokovno ekskurzijo v Celju, z ogledom »Celje mesto pod mestom, razstavišče knežji dvor in tisočletje v Celju« in v popoldanskem času v Bowling centru v Sevnici v organizaciji Sekcije zasavske regije izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.

- Dne, 12. septembra 2020, v popoldanskem času, bo v organizaciji Sekcije primorske regije organizirana strokovna ekskurzija na Obalo.
- Dne, 20. novembra 2020, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2020, bo v organizaciji Sekcije LGN regije izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva, v Klubu 300 v Ljubljani.
- Dne, 19. decembra 2020 bomo v Gostišču Golob v Zg. Polskavi v organizaciji Sekcije štajerske regije organizirali prednovoletno druženje za člane vseh sekcij.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, 12. 12. 2020 za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bomo ob strokovnih srečanjih v Mariboru in v Ljubljani organizirali družabne igre in bowling za otroke. Datumi: 21. 3. 2020 ob 9.30 uri v Klubu 300, v Ljubljani in 3. 10. 2020 na Biotehnični fakulteti v Ljubljani.
- Člani Mladinske sekcije se bodo v soboto, 29. februarja 2020 ob 11.00 uri, 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, 14. 3. 2020 v Klubu 300 v Ljubljani in 16. 10. 2020 v Bowling centru Ptuj bo sekcija izvedla srečanje ob bowlingu, 12. 6. 2020 bo obisk pustolovskega parka Betnava v Mariboru in sredi decembra bodo 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 15. 1. 2020, 12. 2. 2020, 11. 3. 2020, 8. 4. 2020, 23. 9. 2020, 28. 10. 2020 in 11. 11. 2020. Dne, 20. 3. 2020 bo sekcija izvedla rekreativne vsebine - plavanje v Biotermah Mala Nedelja, 9. 5. 2020 pohod od gradu na Goričkem do doživljajskega parka Vulkanija, 6. 6. 2020 izlet na Roglo (pot med krošnjami) in na Lovrenška jezera. 27. 6. 2020 bo izvedla piknik v Peskovcih in 6. 9. 2020 se bodo udeležili prireditve Bučarija 2020. 24. 10. 2020 bo sekcija izdelovala ikebane v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila 28. 11. 2020 z družabnim srečanjem ob zaključku leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo dne 4. 3. 2020 izvedla družabno srečanje z igrami, 13. 6. 2020 kuharsko delavnico, 17. 10. 2020 planinski pohod – lokacijo bomo določili naknadno, 6. 11. 2020 srečanje z Martinovanjem in 4. 12. 2020 prednovoletno srečanje sekcije. Prav tako bo tudi letos sekcija 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 179 čestitk.
- Sekcija LGN regije je 22. 1. 2020 organizirala vadbo joge. 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 v začetku decembra 2020 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 20. septembra 2020 v Kopru in okolici izvedla pohod. Med letom bo po dogovoru s člani sekcije organizirala plavanje in nordijsko hojo. Julija bo sekcija izvedla bowling skupaj z Otroško sekcijo. Konkretno datume bomo določili naknadno.
- Sekcija štajerske regije je 24. 1. 2020 za člane sekcije organizirala rekreacijo v MTC Fontana. Ob bowlingu se bodo člani rekreirali 19. 3. 2020, 8. 4. 2020, 9. 10. 2020 in 13. 11. 2020. Oglad podzemlja bivše tovarne TAM v Mariboru bo 7. 3. 2020. Strokovna ekskurzija z ogledom gradu v Slovenski Bistrici bo 15. 5. 2020. Kuharsko delavnico – brezmesna prehrana, bo organiziral predsednik Sekcije štajerske regije Boštjan Ropič, dne 12. 6. 2020. Oglad botaničnega vrta gradu Hompoš in dela posestva Univerzitetnega kmetijskega centra v Pivoli bo 4. 9. 2020. Likovna delavnica pod vodstvom kaligrafista bo 27. 11. 2020 (izdelava novoletnih voščilnic). 11. 12. 2020 bo prednovoletno srečanje za člane sekcije ter dne 18. 12. 2020 srečanje s pripravo prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju, ki bo naslednjega dne.
- Sekcija dolenske regije bo za člane sekcije 19. 3. 2020 v Novem mestu izvedla trening bowlinga. 20. 6. 2020 bo za člane svoje sekcije organizirala pohod na pohodno pot Seremič Krško. 16. 11. 2020 bo sekcija skupaj s Sekcijo zasavske regije izvedla rekreativni bowling v Sevnici, 12. 12. 2020 bo sekcija za člane svoje sekcije organizirala prednovoletno srečanje.

- Sekcija zasavske regije bo 27. 1. 2020, 24. 2. 2020, 23. 3. 2020, 6. 4. 2020, 15. 6. 2020, 26. 10. 2020, 16. 11. 2020 in 7. 12. 2020 izvedla treninge v bowlingu. Preizkusili se bodo tudi v pikadu – datumi bodo določeni naknadno. 17. 5. 2020 in 20. 9. 2020 bo organizirala pohod – lokacija določena naknadno. Organizirali bodo tudi kopanje in telovadbo v Zdravilišču Laško (datum bodo določili naknadno). 16. 3. 2020 bodo v ZD Radeče izvedli delavnico »Tehnike sproščanja«.
- Člani Sekcije goriške regije bodo v februarju v okviru slovenskega kulturnega praznika obiskali gledališče ali muzej. Maja bodo izvedli pohod v bližini Nove Gorice, junija poletni piknik v naravi, septembra pohod v bližini Ajdovščine, novembra trening bowlinga v Novi Gorici in decembra prednovoletno srečanje. Prav tako bo sekcija organizirala izlet po Sloveniji ali v Zagreb v decembrskem času, v kolikor bodo člani pokazali zanimanje.

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 četrtkih dvakrat mesečno. Datumi srečanj 9.1.2020,23.1.2020,6.2.2020,20.2.2020,5.3.2020,19.3.2020,2.4.2020,16.4.2020,30.4.2020,14.5.2020,28.5.2020,11.6.2020,3.9.2020,17.9.2020,1.10.2020,15.10.2020,29.10.2020,12.11.2020,26.11.2020,10.12.2020.

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.

Pripravili:
Danica Koren in Mateja Saje

Predsednica društva
Mateja Saje