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 2020

Februar 2021

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 **9**

4.1 PODATKI O DRUŠTVU 9

5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV **9**

6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI **10**

7. MEDNARODNO SODELOVANJE **11**

8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA **12**

10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA **13**

10.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE 13
10.2 OHRANJEVANJE ZDRAVJA 16
10.3 USPOSABLJANJE ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE IN DELO - IZOBRAŽEVANJE ZA SPECIALNE POTREBE INVALIDOV S KVČB 18
10. 4 ODPRAVLJANJE OVIR V BIVALNEM IN DELOVNEM OKOLJU 21
10.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST 23
10.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI 30
10.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO 33

11. PREDSTAVITEV AKTIVNOSTI SEKCIJ DRUŠTVA NA LOKALNEM NIVOJU **34**

11.1 SEKCIJA ŠTAJERSKE REGIJE 34
11.2 SEKCIJA LJUBLJANSKO GORENJSKO NOTRANJSKE REGIJE (SEKCIJA LGN) 36
11.3 SEKCIJA POMURSKE REGIJE 38
11.4 SEKCIJA CELJSKO KOROŠKE REGIJE 40
11.5 SEKCIJA ZASAVSKE REGIJE 41
11.6 SEKCIJA DOLENJSKE REGIJE 42
11.7 SEKCIJA PRIMORSKE REGIJE 44
11.8 SEKCIJA GORIŠKE REGIJE 45
11.9 OTROŠKA SEKCIJA 46
11.10 MLADINSKA SEKCIJA 47
11.11 SEKCIJA ZA AVTOIMUNI HEPATITIS (AIH) 48

12. SKUPNA FINANČNA KONSTRUKCIJA ZA DELOVANJE, IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV IN NAKUP OPREME V LETU 2020 ..... **49**

13. ZAKLJUČEK **49**

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 bolnikov 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.

2. POSLANSTVO DRUŠTVA ZA KVČB

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

Društvo za KVČB obstaja od julija 2004. Ustanovili smo ga starši otrok in mladostnikov s KVČB, skupaj z zdravstvenimi delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo UKC Maribor. Ustanovljeno je bilo 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 pa 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. 7. 2004 je bilo v Mariboru ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor, s sedežem na Kliničnem oddelku za pediatrijo UKC Maribor, Ljubljanska ulica 5.

Ustanovili smo ga skupaj starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo (Danica Koren in Nada Bejakovič) in zdravstveni delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor (asist. mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Erika Macur, dipl. med. sestra). Za ustanovitev smo se odločili, ker smo hoteli izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB, kajti zavedali smo se, da je KVČB težka kronična bolezen, kljub temu pa je pomembno, da osebe s KVČB ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje.

Septembra 2005 smo v društvo sprejeli tudi odrasle osebe s KVČB. Na skupščini 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.

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.

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 vnetnih 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.

Leta 2007 so bolj aktivno zaživele sekcije društva 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 mlini 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.

Društvo je v letu 2008 dobilo nov logotip, ki ga je plasiralo v uporabo v letu 2009. Logotip nam je izdelal Izak KOUS, studiov7.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.

Leta 2008 smo dobili 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 tudi mobilno telefonsko številko **041/665-000**. Na tej številki so informacije možne vsak delavnik v času od 17.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

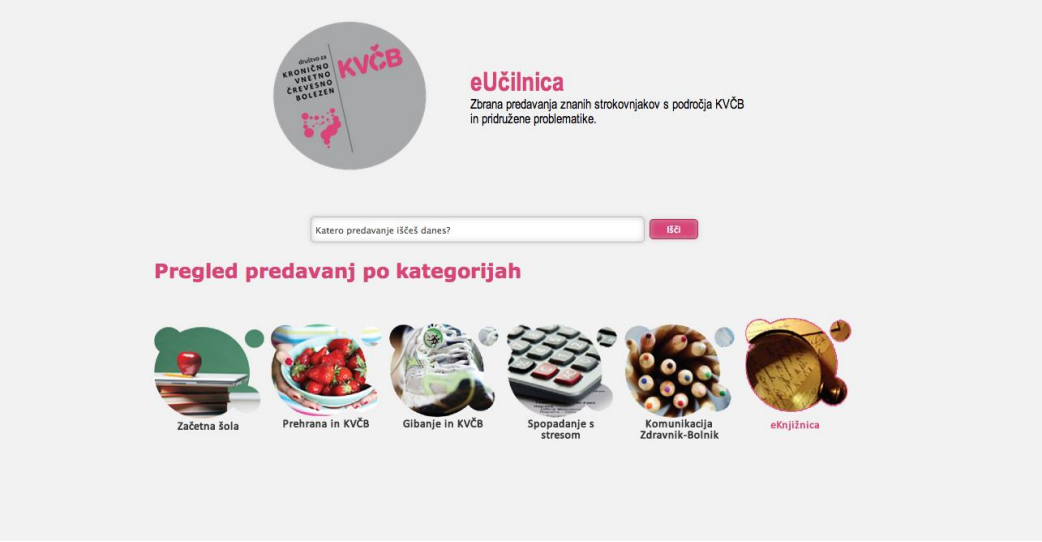
V letu 2009 smo imeli prvo večjo reorganizacijo v društvu. Postavili smo sistem delovanja društva preko sekcij, in sicer:

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

Leta 2010 je član društva Dejan Koren drugič prenovil spletno stran, članica društva Irena Gubanc je izdelala novi logotip, ki ga uporabljamo od 1. 10. 2010, in izgleda takole:

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

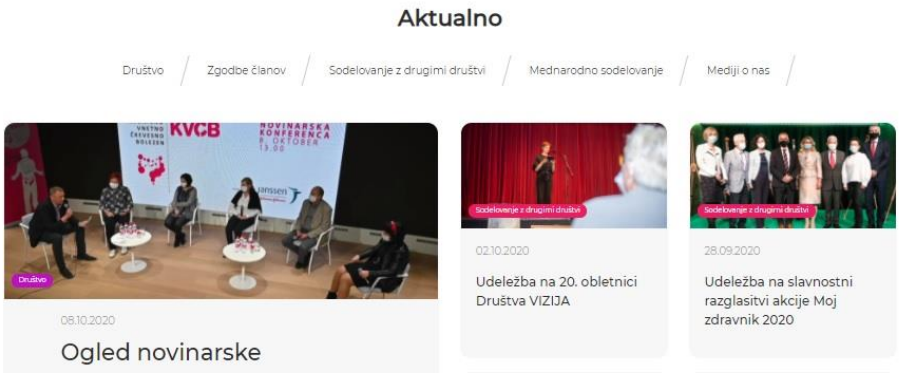
Leta 2012 smo na spletni strani izdelali eUčilnico in eKnjižnico, kjer so video vsebine predavanj, ki smo jih izvedli v društvu. eUčilnico je izdelal član društva Matej Koren, vsebine pa pripravil Dušan Baraga.



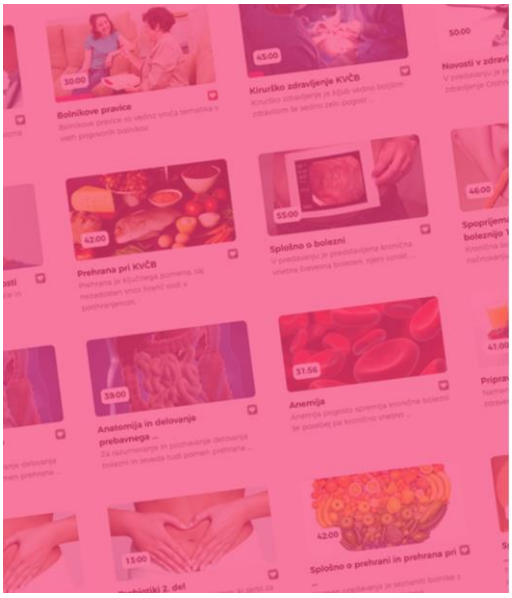
V začetku leta 2013 smo izdelali in članom razdelili nove članske izkaznice, ki so narejene po celostni grafični podobi, ki jo uporablja društvo.

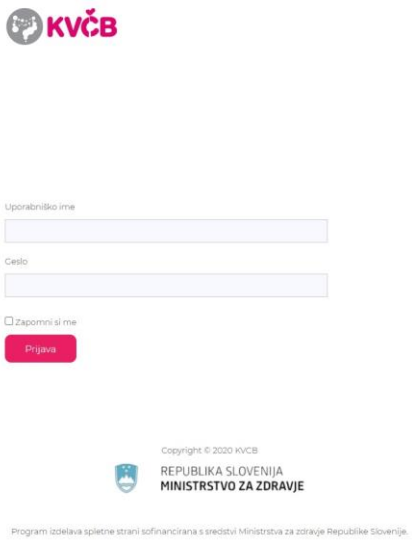
Konec leta 2013 smo tretjič prenovili spletno stran. Izdelala sta jo brata Dejan in Matej Koren in jo donirala društvu ob 10. obletnici delovanja društva.

V prvem polletju 2020 smo četrtič pristopili k prenovi spletne strani www.kvcb.si, eUčilnice in spletne strani akcije Naj javno stranišče ter izdelali sistem za obveščanje članov društva preko elektronske pošte. Prenovo smo zaključili koncem oktobra 2020. Projekt digitalne prenove je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje, ob lastni udeležbi članov društva, ki so aktivno sodelovali pri prenovi spletnih strani društva in sistema za obveščanje članov društva (Matej Koren, Dejan Koren in Danica Koren).



Izgled prenovljene spletne strani





Izgled prenovljene eUčilnice

Organigram društva od 1. 1. 2020:

4. DELOVANJE DRUŠTVA

4.1 Podatki o društvu

Vodstvo in organi društva

Predsednica	Mateja Saje
Podpredsednik in strokovni vodja za odrasle osebe s KVČB	Dušan Baraga, dr. med.
Strokovna vodja društva za otroke in mladostnike s KVČB	mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med.
Tajnica	Danica Koren
Blagajnik	Nataša Drolec
Član izvršnega odbora	Milena Kukrika
	Olga Bizjak

Nadzorni odbor	
predsednica nadzornega odbora:	Mateja Potočnik
člana:	Bojan Štrukelj
	Saša Vidmar

Disciplinska komisija	
predsednica discipl. komisije:	Barbara Bradač
člana:	Dejan Koren
	Darja Hojski
dva namestnika članov:	Milan Kamenik
	Marko Čebulj

Število članov na dan 31. 12. 2020

1742 članov
1222 rednih članov - oseb s KVČB
520 podpornih članov

5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

Financirali smo se iz sredstev, pridobljenih:

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

6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

Tudi v letu 2020 smo še nadalje sodelovali z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS, s humanitarnim društvom psoriatikov, z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, občinami po Sloveniji, Združenjem NVO, bolnišnicami in s farmacevtskimi podjetji.

Mateja Saje je sodelovala v delovni skupini na Ministrstvu za zdravje za vzpostavitev Zveze združenj pacientov.

Zaradi epidemije COVID-19 društvo v prvem polletju ni sodelovalo na sejmih nevladnih organizacij, ker le-ti niso bili izvedeni. V septembru smo sodelovali na Festivalu Lupo v Ljubljani, in sicer dne 10. 9. 2020 je članica Sekcije LGN na stojnici predstavila promocijske materiale društva. MO Slovenj Gradec je namesto stojnic v okviru Festivala drugačnosti izvajala prilagojene aktivnosti. Naše društvo je aktivno sodelovalo z likovno razstavo članice Sekcije celjsko-koroške regije Jožice Joce Kamenik. Sekcija primorske regije je v okviru prireditve Evropski teden mobilnosti 17. 9. 2020 v Kopru izvedla stojnico z delavnico recikliranja pločevink za otroke šolske in vrtčevske skupine in 19. 9. 2020 stojnico s promocijskimi materiali društva.

Mateja Saje in Dušan Baraga sta do konca meseca julija 2020 sodelovala s podjetjem Janssen pri zaključevanju razvijanja aplikacije in izdelavi dnevnika za bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili in imajo Crohnovo bolezen »Skrb za KVČB - CROHNMETER«.

Podjetje Medis je 17. 1. 2020 v gledališču Ljubljanskega gradu organiziralo izobraževalno srečanje. Namenjeno je bilo mlajšim bolnicam s kroničnimi vnetnimi boleznimi in njihovim partnerjem. Tema srečanja je bila kronične vnetne bolezni in nosečnost - najlepši novi začetki. Koordinator srečanja je bila Mateja Saje.

Podjetje Abbvie je 11. 6. 2020 organiziralo webinar na temo »Kaj moram vedeti o hidradenitisu suppurativi (HS)?«. K poslušanju webinarja smo bili povabljeni člani društva za KVČB. Koordinator srečanja je bila Mateja Saje. Webinar je poslušalo 60 slušateljev večinoma članov društva za KVČB.

Predsednica Društva za KVČB se je udeležila številnih webinarjev, ki jih je organiziral CNVOS, in sicer: 7. 4. 2020 »Kaj anti - korona zakon prinaša za nevladne organizacije«, 6. 5. 2020 delavnice Coaching in 5. 6. 2020 webinarja na temo »Tretji anti - korona paket«.

Predsednica društva se je dne 28. 9. 2020 v Klubu Cankarjevega doma v Ljubljani udeležila slovesne razglasitve zmagovalcev akcije “Moj zdravnik 2020”, ki je bila letos izvedena že štiriindvajsetič zapored.

Tajnica društva Danica Koren se je dne 2. 10. 2020 v Slovenskih Konjicah udeležila slavnostne prireditve ob 20 letnici delovanja Društva Vizija, s katerim naše društvo sodeluje vsa leta.

Ob mednarodnem dnevu invalidov smo 3. decembra 2020 sodelovali v akciji osveščanja javnosti preko spletne strani www.zinvalidi.si (tajnica društva Danica Koren je pripravila materiale za objavo na tej spletni strani, predsednica in tajnica sta se udeležili prireditev preko videopovezave, ki jih je organiziral NSIOS in predsednik Republike Slovenije Borut Pahor).

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, ter članica mladinske sekcije Barbara Korošec.

Na tem področju smo izvedli naslednje aktivnosti:

- Dušan Baraga in Mateja Saje sta se 14. 2. 2020 na Dunaju v okviru kongresa ECCO udeležila simpozija »Digital health and data collections«, ki ga je organizirala EFCCA in dogodka ob obeležitvi 30. obletnice delovanja združenja EFCCA.
- Mateja Saje se je dne 30. 5. 2020 on line preko svetovnega spleta udeležila GA EFCCA in volitev.
- Delegatka EYG mladih Barbara Korošec se je v prvem polletju 2020 pripravljala na udeležbo na EYM 2020, ki je letos zaradi pandemije COVID-19 potekala on line 8. 8. 2020, ob 14.00 uri.
- Predsednica društva za KVČB je dne 19. 5. 2020 preko spleta on line ob svetovnem dnevu KVČB predstavila delovanje našega društva zaposlenim v podjetju Takeda, iz držav s področja bivše Jugoslavije (Hrvaška, BIH, Srbija, Črna gora) in predsednikom društev iz teh držav.
- Urška Koren sodeluje kot predstavnica Društva za KVČB v mednarodni skupini Focus group. V mesecu aprilu se je udeležila posvetovalnega sestanka glede kliničnih preizkušanj na področju kronične vnetne bolezni in psoriaze. Srečanje bi moralo potekati na Dunaju, a se je zaradi trenutne situacije s Sars-Cov-19 odvilo kar prek spleta. O srečanju je zapisala: “Na on line sestanku smo bil prisotni predstavniki Slovenije, Rusije, Hrvaške, Slovaške, Češke, Avstrije, Madžarske in Nemčije, prisotni pa so bili tudi predstavniki podjetja Boehringer Ingelheim. Prek diskusije smo obdelali teme, kot so:
  - ali smo že kdaj sodelovali v kakšnih kliničnih preizkušanjih (sodelovala sta samo dva predstavnika);
  - zakaj v kliničnih preizkušanjih nismo sodelovali (najpogostejši vzrok je bil, ker nismo bili povabljeni oziroma, ker klinična preizkušanja v določenih državah niso razširjena);
  - zakaj se pacienti ne odločajo za klinična preizkušanja (največkrat so bili omenjeni strah, čas in stroški);
  - zakaj so klinična preizkušanja pomembna;
  - katere lastnosti mora imeti ambasador, na katerega bi se pacienti lahko obračali z vprašanji o kliničnih preizkušanjih in kakšne veščine bi v projektih razvil. Predstavniki smo se strinjali, da je za uspešno izvedbo kliničnih preizkušanj pomembna tudi regulatorna politika in politika etičnih komisij določene države.

Pomembno podporno vlogo pa imajo tudi društva, s pomočjo katerih bi lahko paciente vabili k sodelovanju v kliničnih preizkušanjih. Virtualna srečanja so potekala v juniju, juliju in septembru.

8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA

V letu 2020 smo imeli naslednje pomembne aktivnosti na področju operativnega delovanja:

- **V dneh od 31. 1. 2020 do 2. 2. 2020 smo v Rogaški Slatini za člane IO, NO, predsednike sekcij in zaposleni delavki v društvu izvedli posvetovanje in izobraževanje** (uskladili smo letni plan dela društva in sekcij za leto 2020 oz. izvajanja posebnih socialnih programov društva v letu 2020, izvedli delavnico na temo »Svetovanje – komunikacijski model in kako je lahko učinkovita komunikacija ključ do uspeha«, delavnico je izvedla ga. Branka Urbanija, administrator spletne strani Dejan Koren je izvedel delavnico »Predstavitev novega sistema za obvešanje članov društva po e-pošti«).
- **21. 2. 2020** smo v Domus medica v Ljubljani izvedli **16. redno letno skupščino društva.**
- Imeli smo **5. sej izvršnega odbora,** eno pred skupščino (1. 2. 2020 v Rogaški Slatini) in štiri po redni letni skupščini, in sicer: 11. 5. 2020 preko videokonferenčnega sistema Skype, 7. 9. 2020 v Ljubljani, 28. 10. 2020 preko videokonferenčnega sistema Skype in 14. 12. 2020 pra tako preko videokonferenčnega sistema Skype.

Zaradi epidemije COVID-19 smo tekom leta za nujno tekoče operativno delovanje Izvršnega odbora in sekcij več krat uporabili videokonferenčni stik.

Predsednica in tajnica društva sta se udeleževali sej NSIOS – a, ki so bile organizirane v letu 2020.

Sodelovali smo na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov. Razpis za sredstva FIHO pripravlja tajnica društva Danica Koren, razpise občin pa blagajničarka društva Nataša Drolec.

V marcu 2020 smo podpisali pogodbo z Ministrstvom za zdravje za finančna sredstva za leta 2020, 2021 in 2022 (za vsako leto znesek 9.938,00 EUR). Razpis je julija 2019 pripravljala Nataša Drolec, ob pomoči Mateje Saje in Dušana Barage.

Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Danica Koren.

Uradne ure:
Uradne ure društva so vsak prvi torek v mesecu od 16.00 do 17.00 ure na telefonski 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 predsedniki sekcij opravijo na svojih domačih naslovih.

Zaposleni imamo dve delavki za 4 ure, eno na delovnem mestu: »Vodenje finančne in druge administrativne dokumentacije za delovanje in izvajanje posebnih socialnih programov v Društvu za KVČB« in drugo na delovnem mestu »Administrativna in druga operativna dela pri izvajanju posebnih socialnih programov«. Obe delavki delata na lokaciji Šmartinska cesta 130, Ljubljana.

9. RAZISKAVE IN ŠTUDIJE

Društvo je v letu 2020 izvajalo pripravljalne aktivnosti za izvedbo ankete o vplivu Vitamina D na KVČB. V teh aktivnostih sta sodelovala predsednica in podpredsednik društva. Zaradi epidemije COVID-19 bomo z aktivnostmi nadaljevali v letu 2021.

10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA

Društvo od leta 2004 izvaja sedem posebnih socialnih programov tako na nacionalnem, 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, ki jim omogočajo lažje uveljavljanje pravic in vključevanje v socialno okolje. **V času epidemije COVID-19 je bil ta program še kako pomembem, saj so bili naši člani v negotovosti in so doživljali osebne stiske, zato so jim bili pogovori in nasveti še kako dobrodošli.**

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 in jim nudili psihološko podporo prostovoljcev in terapevtov.

V okviru tega programa tečejo podprogrami preko celega leta. **Izvedli smo naslednje aktivnosti:**

- širitev članstva oz. pridobivanje novih članov društva – **60 članov,**

- individualna svetovanja pisno ali po telefonu (bolniški staleži, zdraviliško zdravljenje, naročanje k specialistu, preiskave, stiska ob bolezni, pojav epidemije bolezni COVID-19…), brez svetovanj na KronoFonu - **v 94 primerih,**
- pomoč pri pridobivanju statusov: status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, olajšave pri dohodnini, pridobitev statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov…) **- v 2 primerih,**
- Pomoč pri zagotavljanju pravic s področja zdravstva (dopisi o problematiki oseb s KVČB na MZ, ZZZS, bolnišnice…) – **dopis podjetju Abbvie glede pomanjkanja biološkega zdravila Humira v lekarnah,**
- svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja, ZPIZ) **- v 11 primerih, od tega v 5 primerih preko PIC.**
- preko svetovalnega telefona kronoFON 031 667 557, usposobljeni prostovoljci društva vsak dan od ponedeljka do petka, med 16. in 20. uro svetujejo bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom in njihovim svojcem – **v 18 primerih,**
- Predsednica Društva Mateja Saje je bila organizator in izvajalec dveh Športno psiholoških vikendov z dvema novima delavnicama. Prvi je potekal **od petka, 28. 2. 2020 do nedelje, 1. 3. 2020 v Šport hotelu na Pokljuki, drugi pa od petka, 25. 9. 2020 do nedelje, 27. 9. 2020. Naslovi delavnici: Faktorji, ki vplivajo na potek prilaganja bolezni - KVČB ter soočanje z občutki nemoči, negotovosti in nevednosti in Bolečina je "notranji krik", ki vabi k novim spoznanjem o sebi in življenjskim spremembam pri KVČB.** Delavnice je vodila Ingrid Plankar, doktorantka psihoterapije. Prvega športno psihološkega vikenda se **je udeležilo 24 članov Društva za KVČB – oseb s KVČB, drugega pa 20 članov.**
- V Sekciji LGN v letu 2020 deluje zaprta terapevtska skupina za osebe s KVČB te sekcije z dve urnimi srečanji v prostorih društva v Ljubljani, poslovna stavba Emone, Šmartinska cesta 130, skupino vodita Zarja Klun in Barbara Holcman. Podrobno aktivnost opisana pod aktivnosti te sekcije.
- Po dogovoru s predsednico društva sta članici društva Zarja Klun in Barbara Holcman, terapevtki stažistki relacijske smeri, članici Združenja zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije, v času epidemije izvajali brezplačno psihoterapevtsko pomoč članom društva.
- V letu 2020 smo organizirali podporno pogovorno skupino za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. **Zaradi epidemije se je skupina prvič sestala 3. 6. 2020,** v prostorih društva v Ljubljani, poslovna stavba Emone, Šmartinska cesta 130. Skupino vodi Mateja Saje. **Prvo srečanje je bilo namenjeno spoznavanju udeležencev skupine in strokovnemu predavanju abdominalnega kirurga doc. dr. Jana Groseka, dr. med. vodja ambulantne dejavnosti iz Kliničnega oddelka za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana. Tema predavanja »Mlada oseba s KVČB s stomo, začasno stomo ali paučem.«. Drugo srečanje, ki je bilo izvedeno dne 9. 9. 2020, je bila namenjeno temi »Kakšna naj bo prehrana pri osebah s KVČB, ki imajo stomo, začano stomo ali pauč«. Predavala je Eva Peklaj, univ. dipl. ing. živ. teh. Tretje srečanje, ki je bilo dne 20. 10. 2020 je bilo namenjeno temi: »Soočenje z vsakodnevnimi stiskami pri osebah s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč«. Predavala je Ingrid Plankar, doktorantka psihoterapije.**
- Skupina za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi je nadaljevala z delom - pomoč in svetovanje osebam, ki so se znašle v tovrstni situaciji. Vodja skupine je ga. Irena Kalan.

- Ob rednih mesečnih srečanjih, ki smo jih izvajali nekaj fizično in nekaj preko videokonferenčnih stikov, smo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

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

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 – laično in strokovno svetovanje,
- 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 z informacijami o tem, kako si lahko izboljšajo svojo socialno varnost in kako si lahko pomagajo pri lažjem vključevanju v običajno življenje,
- opozarjati na pravočasno pridobivanje dokumentacije za uveljavljanje svojih pravic (na socialnem, zdravstvenem in na 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 (osveščanje članov s tega področja v večjih skupinah, npr. na srečanjih),
- frontalna (v obliki predavanj),
- delavniška – ko se sami preizkušajo z uveljavljanjem svojih pravic, ko poslušajo, kako se soočati s svojimi težavami in kako jih sprejeti v svojem življenju ter se naučiti živeti z njimi.

Program poteka na sedežu društva v času uradnih ur, dnevno preko elektronske pošte in telefona pri prostovoljcih društva doma (člani IO, predsedniki sekcij in prostovoljci, ki sodelujejo na telefonski liniji KronoFON 031 667 557) ter na srečanjih za člane podporne pogovorne skupine Sekcije LGN regije in podporne pogovorne skupine za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. Prav tako je program izvajan mesečno na srečanjih sekcij po različnih krajih v Sloveniji za uporabnike, ki potrebujejo pomoč, nasvet ali informacijo.

Trajanje programa
Program poteka preko celega leta:
- dnevno (kontaktiranje preko telefona in elektronske pošte s člani izvršnega odbora, predsedniki sekcij in med člani samimi na facebook skupini) ter preko telefona KronoFON od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro,
- 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. štev. 041/665-000,

- na skupnih srečanjih vseh članov, vmes tudi na rednih srečanjih posamezne sekcije,
- na srečanjih podporne pogovorne skupine članov Sekcije LGN enkrat mesečno,
- letno na skupščini društva, kjer člani dobijo pregled nad vsem poslovanjem ter izvajanjem posebnih socialnih programov.

Porabljena finančna sredstva : 11.477,50 EUR

10.2 Ohranjevanje zdravja

Program je izjemnega pomena, saj otroci in mladostniki, odrasli bolniki in invalidi potrebujejo rehabilitacijo, kajti njihovo življenje zahteva specifike, 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 zato nimamo dovolj finančnih sredstev, zato aktivnosti izvajamo **na nacionalnem nivoju. V letu 2020 smo načrtovali 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 2020 smo izvajali priprave na otroški tabor (priprava programa, ureditev namestitve, zagotovitev animatork oz. spremljevalcev...). Aktivnost smo želeli izvesti v času od 29. 6. 2020 do 6. 7. 2020, za cca 15 otrok v starosti od 7 do 17 let v hotelu Arija na Debelem Rtiču, vendar smo zaradi epidemije COVID-19, aktivnost preklicali.** Aktivnost organizirata mag. Darja Urlep Žužej, dr. med., predsednica Otroške sekcije in Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije.
- Rehabilitacija mladih – mladinski tabori (počitniški programi na morju, na celini). **Aktivnost je bila planirana v začetku februarja 2020 na Pokljuki, vendar je zaradi premalo prijavljenih nismo izvedli.** Aktivnost organizirata Mateja Saje in Barbara Korošec, predsednica mladinske sekcije.
- 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, obvladovanje bolečine, od mladih do poznih let s KVČB ter dopolnilno in alternativno zdravljenje – kakšne so možnosti in osebe s KVČB pri delodajalcu in ZZZS. **V letu 2020 smo nameravali izvesti pet šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini, vendar smo jih zaradi epidemije COVID-19 uspeli izvesti le dve. Prvo smo izvedli od 20. 8. 2020 do 23. 8. 2020 na temo: »Obvladovanje bolečine«, za 21 oseb s KVČB. Drugo pa od 10. 9. 2020 do 13. 9. 2020 na temo: »Osebe s KVČB pri delodajalcu in ZZZS«, za 20 oseb s KVČB.** Organizatorja šole sta Mateja Saje in Dušan Baraga, za animacijo na šolah skrbi Mira Juvančič, za tehnično pomoč pa Roman Saje. Program, poročila s šole in

fotografije preteklih let so dostopne na naši spletni strani https://kvcb.si/sole-za-osebe-s-kvcb/.

- 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. Bonitete pridobiva članica Sekcije štajerske regije Petra Leskovšek Lasetzky.

Namen:
Namen programa je invalidom – osebam s KVČB omogočiti ohranjevanje zdravja na ta način, da jih seznanjamo z novimi informacijami in jim pomagamo pri uporabi teh informacij v življenju, omogočati enake možnosti kot jih imajo zdravi, seveda s posebnimi prilagoditvami ter jih spodbujati k čim bolj neodvisnemu življenju z boleznijo. V konceptu šole za osebe s KVČB je zapisan namen usposobiti uporabnika, da postane enakovreden partner pri zdravljenju in vodenju svoje bolezni, ob enem pa se v štiri dnevnem druženju s sebi enakimi, nauči dvigovati samopodobo in ohranjevati zdravje, zato je ta program kombinacija rehabilitacijskih in izobraževalnih vsebin.

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,
- staršem otrok s KVČB pomagati soočati se s težavami, ki jih prinaša bolezen njihovim otrokom in sorojencem,
- 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:

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

Porabljena finančna sredstva: 14.914,15 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 družinski člani pa o življenju z invalidom oz. bolnikom s KVČB. Strokovnjaki, predvsem zdravniki, specialisti, pa spoznavajo nove primere ter tako bogatijo svoje izkušnje in svoje bogato znanje delijo s svojimi uporabniki. Ker so težave kroničnih bolnikov podobne, večkrat na srečanja povabimo tudi predstavnike drugih organizacij oz. društev bolnikov s kroničnimi vnetnimi boleznimi.

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 na nacionalnem nivoju:
  - **21. 2. 2020 ob 17.00 uri**, smo v organizaciji Sekcije LGN regije v Domus medica v Ljubljani, pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali strokovno predavanje z naslovom: **"Priporočila KVČB sestre osebam s KVČB". Predavala** je Carmen Bobnar Sekulič, dipl. med. sestra.
  - Zaradi epidemije COVID-19 so Mateja Saje, Dušan Baraga in Darja Urlep **sredi marca 2020** v sodelovanju z gastroenterologi in konzilijem za KVČB KOGE Ljubljana pripravili **Navodila za osebe s KVČB v času pojavljanja bolezni COVID-19.** Navodila smo objavili na spletni strani društva in jih poslali po e-pošti osebam s KVČB.
  - Zaradi epidemije COVID-19 smo **20. 4. 2020 ob 18.00 uri, strokovno srečanje na temo: »KVČB in COVID-19« izvedli preko webinarja.** Strokovno srečanje sta pripravila predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga, skupaj s časnikom Finance in ekipo Medicina in ljudje, ki nam je priskočila na pomoč s tehnično in moderatorsko ekipo. Na webinar se je prijavilo 180 slušateljev - članov društva. Na webinarju so sodelovali Matic Koželj, dr. med. spec. gastroenterolog, Sanja Jablanovič, univ. dipl. prav. s PIC nevladnih organizacij, Dušan Baraga, dr. med., spec. druž. med, podpredsednik Društva za KVČB in Mateja Saje, predsednica društva.
  - V sklopu prireditve ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB smo **23. 5. 2020 strokovno srečanje na temo: »Delazmožnost pri osebah s KVČB«, izvedli preko webinarja.** Na webinar se je prijavilo 65 slušateljev – članov društva. Predavala je asist.mag. Alenka Škerjanc, dr. med, spec. MDPŠ.
  - **5. 11. 2020** smo v okviru Otroške sekcije izvedli Webinar **»Začetna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB«.** Udeležilo se ga je 33 slušateljev. Predavali so: doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med. in Tomaž Krenčnik, dr. med. iz Klinike za pediatrijo UKC Maribor ter asist. dr. Jernej Brecelj, dr. med in mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana ter doc. dr. Evgen Benedik,

klinični dietetik. Predstavnica firme KEFO Neža Tomac je predstavila nove izdelke enteralne prehrane, namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren pa je predstavila aktivnosti Otroške sekcije in prenovljeno spletno stran društva.

- **22. 12. 2020** smo izvedli webinar **»KVČB in cepljenje proti COVID-19«.** Webinarju je prisluhnilo 279 članov društva (preko aplikacije ZOOM 185 in preko YouTube 94; v naslednjih dneh je bilo preko YouTube skupaj 560 ogledov). V pogovoru so sodelovali prof. dr. Alojz Ihan, dr. med, Vesna Tomaževič, moderatorka srečanja in predsednica društva Mateja Saje. Nosilka aktivnosti organizacije webinarja – Mateja Saje, predsednica društva.
- Zaradi epidemije COVID-19 smo v novembru **2020** pričeli z izvedbo pilotskega projekta **E-klinika za osebe s KVČB v času COVID in po njem**, saj nam je COVID med drugim prinesel tudi to, da mnogi zelo težko pridemo do zdravniških nasvetov glede svojega ravnanja ob stiku z boleznijo, še bolj ob poslabšanjih in zapletih KVČB ali ob izbruhu kake druge bolezni, ki stanje kronične vnetne črevesne bolezni lahko še poslabša. Preko sodobnih medijev osebam s KVČB, ki so člani društva nudimo brezplačne, kakovostne informacije različnih zdravnikov specialistov in ostalih zdravstvenih izvajalcev (družinski zdravnik, gastroenterolog, abdominalni kirurg, revmatolog, endokrinolog, dermatolog, klinični dietetik, klinični psiholog, KVČB sestra in drugi…). Nosilca in izvajalca aktivnosti pilotskega projekta E-klinika sta predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga.

- Enodnevne šole za novo obolele in osebe s KVČB, ki se zdravijo z biološkimi zdravili:
  Mateja Saje je bila v sodelovanju z gastroenterološkim oddelkom SB Jesenice organizator in izvajalec enodnevne šole za osebe s KVČB, ki so na novo oboleli in se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v SB Jesenice **30. 1. 2020.** Srečanja se je udeležilo 50 udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, dietetik, psihoterapevtka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

  Mateja Saje je bila v sodelovanju s KOGE Ljubljana, organizator in izvajalec enodnevne šole za osebe, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli na KOGE Ljubljana **24. 2. 2020**. Srečanja se je udeležilo 21 udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

  Mateja Saje je bila v sodelovanju s SB Celje, organizator in izvajalec enodnevne šole za bolnike s KVČB. Šolo smo izvedli v SB Celje **14. 9. 2020**. Srečanja se je udeležilo 20 udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, dietetik, psihoterapevtka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

- Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
  - Vsak mesec smo po predhodnem dogovoru med Matejo Saje in strokovnimi timi zdravstvenih domov v enem izmed zdravstvenih domov po Sloveniji izvedli strokovno srečanje za zaposlene tega zdravstvenega doma - aktivnost je opisana v poglavju 10.5. Informativna in založniška dejavnost, saj smo strokovna srečanja vključili v akcijo osveščanja javnosti z naslovom Trenutno

odsoten - hvala za razumevanje**. Zaradi epidemije COVID-19 smo izvedli samo eno strokovno srečanje, in sicer: 5. 3. 2020 v ZD Vrhnika, ostala planirana strokovna srečanja bomo izvedli v letu 2021.** Tema strokovnega srečanja: »Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika - pogled iz prakse«. Predsednica društva pa je predstavila društvo in izvajanje posebnih socialnih programov.

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 poglabljati strokovno znanje in vedenje o bolezni.

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. Za ta program moramo zagotoviti dovolj velike prostore, saj je zanimanje za ta posebni socialni program veliko in je udeležba visoka. Običajno se na nacionalnem nivoju zbere okrog 100 slušateljev, na srečanjih na lokalnem nivoju pa od 20 do 30.

Trajanje programa
Program poteka preko celega leta:
- mesečno (organiziranje strokovnih predavanj, srečanj in delavnic na lokalnem nivoju),
- več krat letno (obsežnejše srečanje s strokovnim delom, simpozijem in skupnim srečanjem vseh članov ter ostalih zainteresiranih).

Porabljena finančna sredstva: 36.905,54 EUR

10. 4 Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

V okviru tega posebnega socialnega programa izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Osebam s KVČB predstavlja dostopnost oz. nedostopnost do javnih sanitarij veliko oviro pri vključevanju v socialno okolje. Zaradi specifike bolezni potrebujejo hiter in stalen dostop do sanitarij povsod kjer se gibljejo, tako doma, na delovnem mestu, v šolah, bolnišnicah in krajih, kjer opravljajo vsakdanje opravke ali jih obiskujejo kot turisti. 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. Akcijo izvajamo od leta 2009. 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, 49 bencinskih servisov ob avtocestah po Sloveniji in stranišča ob gastroenteroloških ambulantah 11 bolnišnic po Sloveniji. V letu 2013 smo k obstoječim trem kategorijam dodali še eno kategorijo, in sicer zdravstvene domove v 10 mestih po Sloveniji. V letu 2014 smo preverili stanje v kategorijah občin in bencinskih servisov, preverili stanje v 10 novih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih smo izvajali akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje in dodali novo kategorijo večjih nakupovalnih centrov (po en center v Ljubljani, Mariboru, Murski Soboti, Celju in Kopru). V letu 2015 smo akcijo izvajali v kategoriji občin in bencinskih servisov ter v 10 novih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih smo izvajali akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje. Od leta 2016 akcijo nadaljujemo v dveh kategorijah, in sicer v kategoriji občin in kategoriji bencinskih servisov. Vsako leto v akcijo dodatno vljučimo pet novih občin in preverimo stanje v ocenjenih občinah preteklih let. V letu 2016 smo izdelali mobilno aplikacijo pod naslovom Najbližji WC in vanjo vpisali lokacije ocenjenih javnih stranišč. Aplikacijo smo dali v uporabo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru). V letu 2017 smo izdelali nalepko o mobilni aplikaciji in poskrbeli za distribucijo na lokacije ocenjenih stranišč. Vsako leto ob svetovnem dnevu KVČB rezultate ocenjevanj vnesemo v bilten akcije Naj javno stranišče in v mobilno aplikacijo Najbližji WC ter nalepimo nalepke o aplikaciji na lokacije ocenjenih stranišč.

Tudi v letu 2020 smo nadaljevali z akcijo. Zaradi epidemije COVID-19 smo kriterijem za ocenjevanje dodali nove zahteve, povezane z epidemijo, občinam pa posredovali priporočila NIJZ glede vzdrževanja javnih stranišč. Kategorijo občin smo razdelili v dve skupini, in sicer skupino mestnih občin in skupino ostalih občin. Prav tako smo nadaljevali z ocenjevanjem v kategoriji bencinskih servisov ob avtocestah v Sloveniji. Pregledali in ocenili smo javna stranišča v 89 občinah in 56 bencinskih servisih ob avtocestah in jih opremili z nalepko o mobilni aplikaciji Najbližji WC. Ob svetovnem dnevu stranišč, ki ga obeležujemo 19. novembra, smo izdelali in izdali bilten z letošnjimi razultati, ki smo jih vnesli tudi v mobilno aplikacijo Najbližji WC ter prenovili spletno stran akcije www.najjavnostranisce.kvcb.si.
Sklepno prireditev ob zaključku akcije smo 20. novembra 2020 ob 17.00 uri, zaradi epidemije COVID-19 izvedli preko aplikacije ZOOM. Na sklepni prireditvi smo razglasili zmagovalca akcije za leto 2020 v kategoriji mestnih občin, kategoriji ostalih občin in kategoriji bencinskih servisov ob avtocestah v Sloveniji.

Akcijo izvajajo člani Sekcije štajerske regije Boštjan Ropič, Natalija Stanko, Dejan Koren, Barbara Korošec in Matej Koren. Koordinatorka akcije je Danica Koren. Člani ocenjevalne komisije so s svojimi avtomobili v akciji prevozili 3997 km.

V prvem polletju tega leta smo določili lokacije in kategorije ocenjevanj. Novost akcije je ločeno ocenjevanje mestnih občin in ostalih občin. Pripravili smo tabele za ocenjevanje ter dodali nove zahteve vzdrževanja javnih stranišč povezanih z epidemijo COVID-19 ter uvedli v delo dva nova člana delovne skupine Boštjana Ropiča in Natalijo Stanko. Dejan Koren je ažuriral zloženko akcije in obvestil bencinske servise o letošnjem ocenjevanju. Boštjan Ropič je kontaktiral z občinami glede lokacij javnih stranišč, Danica Koren pa je v času epidemije COVID-19 kontaktirala NIJZ in občine glede javnih sanitarj v času epidemije in po njej, ter izvajala aktivnosti za izvedbo zaključne prireditve akcije. Ocenjevanje smo izvedli od junija do septembra 2020. Prav tako smo med člani društva razpisali nagradni natečaj naj straniščna zgodba in naj straniščna risba. Zaradi epidemije COVID-19 letos k sodelovanju na natečaju nismo povabili učencev osnovnih šol. Obdelavo rezultatov akcije smo izvedli v oktobru in pripravili bilten ter ažurirali podatke v aplikaciji Najbližji WC. V sklopu prenove spletne strani društva smo prenovili tudi spletno stran akcije.

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. Osebam s KVČB pa nuditi informacijo, kje se nahajajo javna stranišča in kako so urejena ter jim na ta način odpravljati ovire v okolju oz. omogočati lažje vključevanje v socialno okolje.

Cilji:

- odpravljati ovire pri vključevanju v socialno okolje, ki jih imajo osebe s KVČB zaradi specifike 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 stranišč čez leto opravijo ocenjevanje po vnaprej določenih kriterijih),
- interna (komisije sestavljajo člani društva),
- eksterna (rezultati ocenjevanj so ob koncu akcije predstavljeni širši javnosti v obliki biltena, objave na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si in preko mobilne aplikacije lokacij ocenjenih javnih stranišč.

Trajanje programa
Program poteka preko celega leta:

- v januarju (določitev kategorij in inštitucij, ki jih bomo ocenjevali in najava akcije v javnosti),
- marca ažuriranje zloženke akcije
- čez leto do septembra (terensko delo z ocenjevanjem javnih stranišč),
- september in oktober (obdelava podatkov in izdelava in izdaja biltena ter spletne strani in vnos podatkov v mobilno aplikacijo ocenjenih javnih stranišč),
- ob svetovnem dnevu stranišč 19. novembru, dne 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM na zaključni prireditvi objavili rezultate.

Porabljena finančna sredstva: 8.884,70 EUR

10.5 Informativna in založniška dejavnost

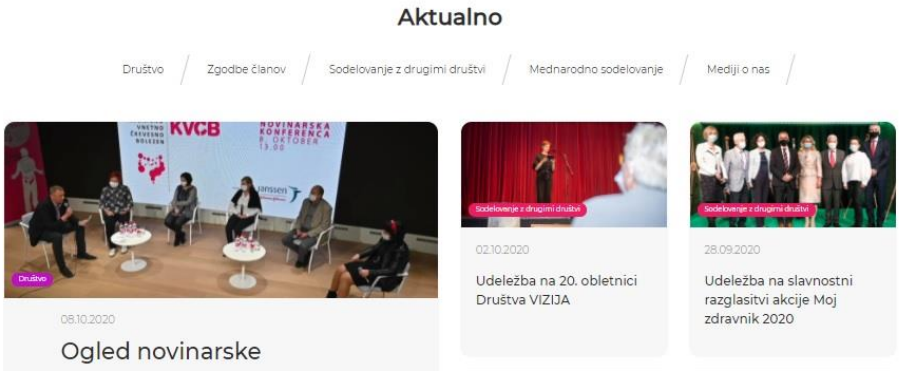
Kako pomembne so danes informacije v našem življenju, vemo vsi. Zato v našem društvu posebno pozornost namenjamo izvajanju tega posebnega socialnega programa, ki teče že od samega začetka.

Preko spletne strani obveščamo svoje člane o vseh aktualnih vsebinah. Obveščeni pa so tudi drugi, ki jih področje zanima. Člani imajo tako vedno dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Zelo dobro živi facebook skupina, kjer člani izmenjujejo izkušnje in se tako informirajo med seboj, kar je zelo pomembno. V letu 2012 smo izdelali eUčilnico z aktualnimi video vsebinami predavanj, ki jih izvajamo v društvu ter jo objavili na naši spletni strani. **V letu 2020 smo eUčilnico tehnično prenovili, tako da je mogoče do nje dostopati tudi preko pametnih telefonov. Prav tako ima kar nekaj novih tehničnih funkcij. Dostop do vsebin je preko gesla, ki ga dobijo člani društva ob vpisu v društvo.**

Informacije preko spletne strani so bile izredno pomembne v času epidemije COVID-19. Za osebe s KVČB smo pripravili in objavili:

- **navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19;**
- **za najmlajše bolnike s KVČB objavili pravljico »O hudobnem zmaju Koronarju in kako so ga ljudje s skupnimi močmi premagali«;**
- **zbrali vprašanja in odgovore naših članov v povezavi z aktualno problematiko v času epidemije COVID-19.**

Prav tako smo v prvem polletju 2020 pristopili k prenovi spletne strani www.kvcb.si, eUčilnice in akcije Naj javno stranišče. Prenovo smo zaključili koncem oktobra 2020 iz sredstev, dobljenih na razpisu Ministrstva za zdravje. Spletne strani smo prenovili tehnično in vsebinsko, tako je sedaj spletna stran www.kvcb.si popolno funkcionalna tudi na mobilnih napravah in našim uporabnikom nudi prijaznejšo uporabniško izkušnjo. Spletna stran je tudi prilagojena slabovidnim – zgoraj levo ima možnost nastavitve velikosti črk in barv (črno-bela tehnika). Prav tako je še nadalje zasnovana kot arhiv društvenih aktivnosti, saj se na njej trenutno nahaja skoraj 10500 dogodkov, ki smo jih izvedi v 16 letih delovanja in kot taka predstavlja moderno osrednjo spletno mesto informacij o kronični vnetni črevesni bolezni. Nosilca prenove sta Dejan Koren in Matej Koren.



V letošnjem letu smo pristopili k prenovi sistema za obveščanje članov društva preko epošte. V sklopu prenove spletne strani smo uredili avtomatizacijo vpisa novih članov v bazo članov društva in uvedli avtomatizirano statistiko o številu dogodkov. Iz prijavnih obrazcev smo uredili statistiko udeležbe posameznikov v posebnih socialnih programih. Administrator spletne strani Dejan Koren je izdelal e-čestitko, ki jo preko tega sistema avtomatizirano pošiljamo članom društva ob rojstnem dnevu.

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 2020 smo izdali zloženko o akciji Naj javno stranišče 2020 in nalepke za aplikacijo Najbližji WC. Ob svetovnem dnevu KVČB je predsednica društva Mateja Saje sodelovala z novinarko revije Viva gospo Vesno Tomažič pri pripravi priloge z naslovom: »KVČB in COVID-19.« Priloga je izšla aprila 2020. Društvo je pridobilo 100 izvodov Vive za osveščanje javnosti na stojnicah. Prav tako je društvo odkupilo te članke od revije Viva, dodalo članek na temo Zmožnost za delo pri osebah s KVČB in izdalo Priročnik ob svetovnem dnevu KVČB 2020.**

Osrednje dogajanje posebnega socialnega programa informativna in založniška dejavnost je nadaljevanje akcije osveščanja javnosti o KVČB, ki jo izvajamo v 4 različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih so dva meseca pred ambulantami postavljene silhuete Trenutno odsoten - hvala za razumevanje in predstavitveni material akcije ter društvene zloženke. V času postavitve silhuet v vsakem od teh, organiziramo dvourno strokovno srečanje za zdravnike tega zdravstvenega doma na temo: »Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika – pogled iz prakse«. Predsednica društva pa predstavi posebne socialne programe društva oz. kako lahko društvo pomaga ljudem s KVČB. V februarju in marcu 2020 smo akcijo izvedli v Zdravstvenem domu Vrhnika, nato smo jo začasno zaradi epidemije COVID-19 ustavili in bomo z izvajanjem nadaljevali v letu 2021. Nosilka aktivnosti Mateja Saje.

V letu 2020 smo akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje nadaljevali v delovnih organizacijah oz. inštitucijah, in sicer v MNZ oz. Policiji ter v podjetju Lek. Namen akcije je ozaveščati delodajalce o tem, kakšna je kronična vnetna črevesna bolezen in s kakšnimi težavami se srečujejo oboleli. **11. februarja 2020 smo strokovno srečanje z naslovom: »Kaj lahko stori delodajalec za kroničnega bolnika?«, izvedli v Tacnu za vodstveni kader MNZ, Generalno policijsko upravo, PU Ljubljana, PU Koper, PU Nova Gorica, PU Novo mesto, PU Kranj in PU Celje.** Nosilka aktivnosti in moderatorka srečanja v Policijski akademiji Tacen je bila Danica Koren. **10. novembra 2020 smo akcijo za podružnice Leka Ljubljana, Mengeš, Prevalje in Lendava izvedli preko spletne platforme MS Teams.** Nosilka aktivnosti za podjetje Lek je bila Mateja Saje.

Zaradi epidemije COVID-19 smo obeležitev svetovnega dneva kronične vnetne črevesne bolezni izvedli na drugačen način – večinoma preko spleta. Dogodek je potekal 23. maja 2020, pod geslom: »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«, v treh delih. Najprej smo člani društva prisluhnili predavanju na temo: »Delazmožnost pri osebah s KVČB«, nato je vsak udeleženec pri sebi doma oz. v domačem kraju izvedel samostojno športno aktivnost, tretji del pa je bilo spletno druženje in prenos prižiga luči na gradu Rajhenburg. Vse tri dele srečanja smo zabeležili s fotografijami in video posnetki in objavili na naši spletni strani https://kvcb.si/dogodek/?d=23-05-2020-obelezitev-svetovnega-dneva-kronicne-vnetne-crevesne-bolezni. Posneli smo tudi film z naslovom: Osebe s KVČB v svojem delovnem okolju in ga prav tako objavili na naši spletni strani. Aktivnost je izvedla delovna skupina v sestavi: Mateja Saje, Danica Koren, Dejan Koren, Dušan Baraga, Nataša Drolec in Olga Bizjak.

V sodelovanju s podjetjem Lek je predsednica društva Mateja Saje ob svetovnem dnevu KVČB pripravila članek na to temo. Z dr. Gregorjem Novakom, dr. med. spec. gastroenterologom je bil **posnet video o KVČB pod naslovom: »Bistvo je očem skrito«.** Preko portala Lek vas izobražuje je bil prispevek in video z namenom ozaveščanja o KVČB 19. maja 2020 poslan na 1249 e-naslovov družinskih zdravnikov.

Ob koncu polletja smo izdali prvo številko elektronskih novic z naslovom: Krončkov e-novičnik in v njem zajeli aktivnosti, ki smo jih izvajali v prvem polletju in najavili aktivnosti, ki jih bomo izvedli v drugem polletju leta 2020. Krončkov e-novičnik smo objavili na naši spletni strani https://kvcb.si/publikacije/?vrsta=kroncek-e. Prav tako smo ga po e-pošti poslali vsem članom društva. **V mesecu novembru 2020 smo izdali drugo številko, z osredno**

temo o zdravljenju perianalnih fistul z matičnimi celicami. Uredniški odbor sta sestavljali Mateja Saje in Nataša Drolec.

Ob podpori podjetja Takeda smo posneli dva strokovna predstavitvena videa, enega o sindromu kratkega črevesa in drugega o perianalnih fistulah, ter oba objavili na naši spletni strani v rubriki video galerija.

Ob podpori podjetja Janssen, farmacevtski del Johnson&Johnson smo **8. 10. 2020 organizirali novinarsko konferenco na temo kronične vnetne črevesne bolezni z naslovom: Nisem bolnik, ampak oseba s KVČB!.** V pogovoru z novinarji, so sodelovali dr. Nataša Smrekar specialistka interne medicine, Renata Šibli prav tako specialistka interne medicine, Dušan Baraga, specialist družinske medicine in podpredsednik Društva za KVČB, Tadeja Polanc diplomirana medicinska sestra in Mateja Saje, predsednica Društva za KVČB. Organizatorka tiskovne konference s strani Društva za KVČB je bila predsednica Mateja Saje.

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

- Predstavitev bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov):
    - Delovanje preko sredstev javnega obveščanja:
        - **26. 1. 2020** je bila na RTV SLO predvajana oddaja »Prisluhnimo tišini«, kjer je predsednica društva Mateja Saje predstavila pomen delovanja Društva za KVČB in posebnih socialnih programov, ki jih izvaja društvo v slovenskem prostoru.
        - **27. 1. 2020** so Mateja Saje, Dušan Baraga in Petra Leskovšek Lasetzky snemali prispevek za oddajo 24 ur inšpektor o akciji Naj javno stranišče, bolezni in društvu. Prispevek je bil predvajan 15. 2. 2020.
        - Mateja Saje je **26. 2. 2020** z gospodom Pogačnikom iz ZIFS posnela radijsko oddajo na Radiu Triglav na Jesenicah – bila je gostja v radijski oddaji Drug z drugim na temo: KVČB in delovanje Društva za KVČB. Oddaja je bila predvajana na velikonočno nedeljo, **12. 4. 2020.**
        - **Februarja 2020** je imela predsednica društva Mateja Saje intervju z novinarko revije Slovenske novice na temo Crohnove bolezni in delovanja Društva za KVČB.
        - **V mesecu maju 2020** je bil s predsednico društva Matejo Saje posnet intervju za revijo Vzajemnost.
        - **V mesecu maju 2020** je imela predsednica društva Mateja Saje intervju ob svetovnem dnevu KVČB za revijo Moje Zdravje in napisala uvodnik v majski številki Vive.
        - Mateja Saje in doc. David Drobne, dr. med. spec. gastroenterolog sta bila **26. 5. 2020** gosta na Radio Prvi, v oddaji svetovalni servis.
        - Mateja Saje je napisala prispevek za časopis invalidov Sporočevalec št. 20-21, o delovanju in aktivnostih Društva za KVČB med epidemijo in 1. Webinarju, ki smo ga organizirali.
        - Mateja Saje je bila **21. 5. 2020** gostja v radijski oddaji Sončni žarek na radio Celje, kjer je bila posneta oddaja o društvu in svetovnem dnevu KVČB. Oddaja je bila predvajana v mesecu juniju 2020.

- Ob svetovnem dnevu KVČB je predsednica društva medijem poslala sporočilo za javnost, številni mediji so poročali o obeležitvi svetovnega dneva KVČB.
- V mesecu **maju** je v reviji Moje zdravje izšla osebna izpoved članice društva Zarje Klun z naslovom »Živeti med strahom in bolečino«, predsednica društva Mateja Saje pa je za revijo dala intervju na temo »Kako se s izrednim stanjem zaradi COVID-19 soočajo v Društvu za KVČB?«
- V spletnem glasilu Sporočevalec je bil v št. 28-29 objavljen prispevek o svetovnem dnevu KVČB, ki ga je pripravila predsednica društva Mateja Saje.
- V spletnem glasilu Sporočevalec je bil v št. 38 objavljen prispevek o izdaji prve številke e glasila Krončkov e-novičnik, ki ga je pripravila predsednica društva Mateja Saje.
- O tiskovni konferenci in njeni vsebini »Nisem bolnik, ampak oseba s KVČB!«, ki jo je organiziralo naše društvo **8. 10. 2020** so poročali in povzeli sporočilo za javnost STA, Revija za moje zdravje, Radio Ognjišče, ABC zdravja, Zdravstveni portal, Viva, Medicina in ljudje, portal seniorji.info, spletno glasilo Sporočevalec št. 52. Prispevek je pripravila predsednica društva Mateja Saje.
- Ob svetovnem tednu ozaveščanja o smotrni rabi antibiotikov je predsednica društva Mateja Saje **17. 11. 2020** sodelovala v virtualni konferenci STAklub Slovenske tiskovne agencije z naslovom »Antibiotiki NISO bonboni«.
- V spletnem glasilu Sporočevalec je bil v št. 56 objavljen prispevek o rezultatih akcije Naj javno stranišče 2020, ki ga je pripravila Danica Koren, koordinatorica akcije Naj javno stranišče.
- Na dan zaključne prireditve akcije Naj javno stranišče, **20. novembra 2020** v jutranjih urah je bila na Radiu Prlek po telefonu gostja Danica Koren, koordinatorica akcije Naj javno stranišče. Spregovorila je o letošnji akciji Naj javno stranišče.
- Na dan prireditve in v naslednjih dneh so o svetovnem dnevu stranišč in o sklepni prireditvi akcije Naj javno stranišče poročale radijske postaje, Radio Aktual, Radio 1 in drugi.
- STA in ostalim medijem smo nekaj dni pred sklepno prireditvijo poslali najavo dogodka, zvečer po zaključku sklepne prireditve pa tudi sporočilo za medije, ki so ga objavili na slovenski tiskovni agenciji, povzeli pa so ga drugi mediji.
- O akciji so poročali številni elektronski mediji, kot so vecer.com, maribor24.si, ekodežela.si, svet24.si, dnevnik.si, emaribor, prlekija-on.net, dolenjskilist.si, mojepodravje.si, velenjčan.si, preberi.si, demokracija.si in drugi. Prispevek o akciji so na svojih spletnih straneh objavile tudi številne občine. Mediji so pozitivno izpostavili prizadevanja društva za izboljšanje stanja na področju javnih stranišč.

- Izdaja zloženk, biltenov, zbornikov in plakatov **- natisnili smo zloženko o akciji Naj javno stranišče 2020, nalepke o aplikaciji Najbližji WC, Priročnik ob svetovnem dnevu KVČB in bilten akcije Naj javno stranišče.**

- Čez leto smo izvajali akcijo OSVEŠČANJE IN INFORMIRANJE JAVNOSTI O KVČB z naslovom **Trenutno odsoten, hvala za razumevanje - po zdravstvenih domovih, februarja v Policijski akademiji v Tacnu in novembra za podružnice Leka.**
- Sodelovanje na stojnicah ob različnih prireditvah. **Zaradi epidemije COVID-19 so v prvem polletju načrtovane stojnice, na katerih smo želeli predstaviti delovanje društva in težav oseb s KVČB odpadle. V septembru pa smo izvedli naslednje stojnice: sodelovali smo na Festivalu Lupo v Ljubljani, in sicer je 10. 9. 2020 članica Sekcije LGN regije na stojnici predstavila promocijske materiale društva. MO Slovenj Gradec je namesto stojnic v okviru Festivala drugačnosti izvajala prilagojene aktivnosti – naše društvo je aktivno sodelovalo z likovno razstavo članice Sekcije celjsko-koroške regije Jožice Joce Kamenik. Sekcija primorske regije je v okviru prireditve Evropski teden mobilnosti 17. 9. 2020 v Kopru izvedla stojnico z delavnico recikliranja pločevink za otroke šolske in vrtčevske skupine in 19. 9. 2020 stojnico s promocijskimi materiali društva. Na tiskovni konferenci 8. 10. 2020 z naslovom: »Nisem bolnik, ampak oseba s KVČB!«, je bilo s stojnico preko promocijskega materiala predstavljeno delovanje društva in kronična vnetna črevesna bolezen.**

- Izdaja glasila Kronček (v mesecu decembru):
  - Člani društva, predsedniki sekcij in vodstvo društva **čez vse leto pripravljamo prispevke za 15. številko internega glasila KRONČEK**, ki smo ga izdali sredi meseca decembra 2020.
- **Dnevno urejanje spletne strani društva na medmrežju**, ki jo ureja član društva Dejan Koren:
  - Vse sekcije čez vse leto sodelujejo s prispevki in opisom svojih dogodkov z lokalnega nivoja.
  - Sprotno urejanje eUčilnice (za urejanje skrbi član društva Matej Koren, za vsebino pa podpredsednik društva Dušan Baraga, dr. med.).
  - Ob koncu polletja smo izdali prvo številko e-glasila z naslovom: **»Krončkov e-novičnik. V mesecu novembru pa še drugo številko, z osrednjo temo o zdravljenju perianalnih fistul z matičnimi celicami.**
- Tiskovne konference in javne tribune:
  Ob podpori podjetja Janssen, farmacevtski del Johnson&Johnson smo **8. 10. 2020 organizirali novinarsko konferenco na temo kronične vnetne črevesne bolezni.** V pogovoru z novinarji, so sodelovali dr. Nataša Smrekar specialistka interne medicine, Renata Šibli prav tako specialistka interne medicine, Dušan Baraga specialist družinske medicine in podpredsednik Društva za KVČB, Tadeja Polanc diplomirana medicinska sestra in Mateja Saje, predsednica Društva za KVČB.

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,
- z akcijami osveščanja javnosti osveščati javnost o kronični vnetni črevesni bolezni in seznanjati s težavami, s katerimi se srečujejo
- 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 skupine, 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 po telefonu pri vsakem uporabniku programa doma. Prav tako se pojavljanje v medijih odvija na kraju izvajanja aktivnosti ali v medijskih hišah (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: 33.531,81 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 več krat treninge v bowlingu. **Zaradi epidemije COVID-19 športnih aktivnosti na nacionalnem nivoju nismo izvedli (predvideni datumi 18. 4. 2020 in 5. 9. 2020).** Kot pripravo na tekmovanje so sekcije vsako leto v zimskih in jesenskih mesecih izvajale treninge v bowlingu. Tudi to aktivnost v letošnjem letu zaradi COVID-19 nismo mogli v celoti realizirati. So pa sekcije izvajale redne mesečne aktivnosti, pred epidemijo bowling ali plavanje, v spomladanskih in jesenskih mesecih pa krajše pohode na bližnje hribovje, razen v mesecu marcu in aprilu – zaradi epidemije COVID-19. **V maju 2020 so sekcije izvajale mesečne aktivnosti preko spletne aplikacije. 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. **Ekskurzijo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije, ki smo jo nameravali izvesti 18. aprila 2020 v dopoldanskem času, zaradi epidemije COVID-19 nismo mogli izvesti, nameravali smo jo izvesti 5. septembra 2020, vendar nam jo zaradi epidemiološke situacije tudi takrat ni uspelo izvesti.**

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. **Članica Sekcije celjsko-koroške regije Jožica Joca Kamenik je v mesecu septembru v okviru Festivala drugačnosti v Slovenj Gradcu pripravila razstavo svojih likovnih del.**

Večina aktivnosti tega posebnega socialnega programa poteka na lokalnem nivoju, **zaradi epidemije COVID-19 pa smo jih izvajali v spremenjenem načinu, preko spletnih aplikacij. Aktivnosti so podrobneje predstavljene v delu poročila o aktivnostih sekcij na lokalnem nivoju.**

Ker je tudi prednovoletno srečanje ob koncu leta zaradi epidemije COVID-19 odpadlo, smo se odločili in za vsakega člana društva nabavili eno zaščitno masko z logotipom društva. Zaščitno masko in 15. številko glasila Kronček smo tik pred Božičnimi prazniki z novoletno poslanico predsednice društva poslali vsakemu članu društva po pošti na njegov dom. Člani društva so bili nad pozornostjo izredno navdušeni in so zahvale objavljali na družabnih omrežjih ter na sedež društva po e-pošti in preko telefonskih sporočil poslali številne zahvale.

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 18. aprila 2020 popoldan v Bowling centru Sevnica in 20. novembra 2020 v Ljubljani zaradi epidemije COVID-19 nismo mogli izvesti, ostale aktivnosti se izvajajo na lokalnem nivoju ter smo jih v prilagojeni obliki uspeli izvesti).**
- Kulturne dejavnosti:
    - osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov,

- kulturno in umetniško ustvarjanje **(izdelava čestitk za rojstni dan naših članov - izdeluje Sekcija celjsko koroške regije)**
- prirejanje razstav del naših članov **razstava likovnih del članice Sekcije celjsko-koroške regije Jožice Joce Kamenik na festivalu drugačnosti v Sl. Gradcu),**

- Druge interesne dejavnosti - strokovne ekskurzije, izleti (**strokovno ekskurzijo 18. aprila 2020 v dopoldanskem času v Celje zaradi epidemije COVID-19 nismo mogli izvesti, prestavili smo jo na 5. september 2020, vendar nam jo tudi takrat zaradi epidemiološke situacije ni uspelo izvesti).**

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 (razstavni prostori, osnovne šole in podobno). Datumi aktivnosti posamezne sekcije so razvidne v koledarju dogodkov www.kvcb.si. in navedene v poglavju aktivnosti sekcij na lokalnem nivoju.

Trajanje programa
Program poteka preko celega leta:
- tedensko ali mesečno (načrtovane športne aktivnosti),

- občasno, ob priložnostih (kulturno umetniško ustvarjanje, izleti, strokovne ekskurzije),
- občasno, ob priložnostih (glasbeno ustvarjanje in nastopi ob prireditvah društva).

Porabljena finančna sredstva: 11.017,32 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 čimbolj pozitivno samopodobo, kajti le tako lahko suvereno in asertivno premaguje svoje težave. Ta spretnost ni dana vsakomur, zato nekateri potrebujejo na svoji poti pomoč sočlanov, ki se znajdejo v isti situaciji. Z različnimi asertivnimi treningi, delavnicami pa lahko posamezniki spoznavajo nova dognanja in pridobivajo pozitivne izkušnje.
V okviru posebnega socialnega programa zagovorništvo / samozagovorništvo potekajo podprogrami:

- Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč).
  Najbolj aktivna je skupina za samopomoč v Sekciji ljubljansko gorenjsko notranjske regije, **ki se je sestajala enkrat do dvakrat na mesec. Podrobno opisano pod aktivnosti te sekcije.**

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

Porabljena finančna sredstva: 0,00 EUR

11. Predstavitev aktivnosti sekcij društva na lokalnem nivoju

V tem delu poročila so predstavljene 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. Od 1. januara 2020 je predsednik sekcije Boštjan Ropič. Sekcija ima srečanja v prostorih na Partizanski 12, Maribor oz. po predhodnem dogovoru na drugih lokacijah, v letu 2020 zaradi epidemije COVID-19 tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila posameznih aktivnosti so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/sekcija-stajerske-regije/.

Sekcija štajerske regije je v letu 2020 izvedla naslednja srečanja:

- Družabno srečanje na MTC Fontana, dne 24. 1. 2020. Srečanja se je udeležilo 18 članov, ki so se sproščali v termalni vodi ter ob odmorih načrtovali delo društva v letu 2020.
- Predavanje na temo Zdrav način življenja, dne 13. 2. 2020. Srečanja se je udeležilo 13 članov, ki so prisluhnili zanimivemu predavanju o zdravi prehrani in zdravem načinu življenja, ki ga je opravila gospa Patricija Lunežnik dipl. med. sestra iz Centra za krepitev zdravja, Zdravstvenega doma dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Poučno ekskurzijo in ogled podzemlja TAM-a, dne 7. 3. 2020. Srečanja se je udeležilo 20 članov, ki so si ogledali podzemlje bivše tovarne TAM-a, kjer so med drugo svetovno vojno delavci izdelovali dele za letala, ki so jih uporabljali Nemci.
- Srečanje članov preko video konference, dne 18. 5. 2020. Zaradi širitve koronavirusa je sekcija navedeno srečanje izvedla preko videokonference, ki se ga je udeležilo 13 članov. Člani so malce poklepetali preko spletne aplikacije, se jo tudi naučili uporabljati ter si ogledali video posnetek izdelave velikonočnega jajca. Ker se zaradi epidemije COVID-19 nekaj časa niso videli, so se klepeta preko spletne video aplikacije izredno razveselili.

- Kuharsko delavnico in pohod, dne 7. 6. 2020, katere se je udeležilo 16 članov. Po veganskem zajtrku, ki ga je pripravila članica društva Natalija Stanko so se člani sekcije odpravili na krajši pohod. Prehodili so 7,5 km. Ko so se vrnili s pohoda, so dobili apetit in nato skuhali dobrote iz veganske kuhinje ter jih seveda z veseljem pojedli. Sledilo je prijetno druženje na sončku in čas je hitro minil.
- Srečanje z ogledom posestva Pivola in vinske kleti Meranovo, dne 4. 9. 2020. Srečanja se je udeležilo 19 članov sekcije. Ob toplem vremenu so prisotni uživali ob ogledu gradu, posestva in botaničnega vrta, izvedeli mnogo zanimivosti, zvečer pa se ob dobri domači hrani družili na Meranovem, od koder je čudovit pogled na Maribor.
- Virtualno srečanje preko videopovezave je sekcija izvedla 27. 11. 2020. Člani sekcije so si ogledali film o izdelavi novoletne čestitke, ki smo jo v društvu nato decembra poslali poslovnim partnerjem društva, tajnica društva je predstavila prenovljeno spletnno stran društva, prisotni pa so med seboj poklepetali kako preživljajo dneve brez druženja. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Pet (5) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako se je en (1) član sekcije udeležil psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

Čez vse leto članica sekcije Petra Leskovšek Lasetzky pridobiva nove bonitete za vse člane društva.

Iz te sekcije prihaja **10 najbolj aktivnih članov društva**, ki organizirajo in izvajajo akcije na nacionalnem nivoju.

Sekcija je nosilec akcije Naj javno stranišče. V akciji sodelujejo: Danica Koren, Boštjan Ropič, Natalija Stanko, Dejan Koren, Barbara Korošec in Matej Koren. Z akcijo smo nadaljevali tudi v letu 2020. Aktivnost je opisana v poglavju 10.4.

Prav tako sekcija aktivno sodeluje v akciji Trenutno odsoten - hvala za razumevanje v zdravstvenih domovih in delovnih organizacijah.

Član sekcije Dejan Koren skrbi za tehnično podporo v društvu (spletna stran, facebook, twitter, fotografiranje srečanj, usposabljanje članov IO in predsednikov sekcij za uporabo web poštarja, e-pošte, videopovezav ...).

11.2 Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije (Sekcija LGN)

Sekcija ima sedež v Ljubljani, Šmartinska cesta 130. Predsednica sekcije je Mateja Saje. Sekcija je imela srečanja v Ljubljani in okolici. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/lgn/.

Redna mesečna srečanja sekcije LGN regije smo izvedli v Ljubljani - datumi: 22. 1. 2020, 12. 2. 2020, 12. 6. 2020, 17. 9. 2020, 13. 5. 2020 virtualno srečanje, 4. 11. 2020 virtualno kuharsko delavnico in 15. 12. 2020 virtualno prednovoletno srečanje.

Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije je v letu 2020 izvedla naslednja srečanja:

- 22. 1. 2020 prilagojeno jogo za osebe s KVČB in sproščanje ob gongih. Srečanja se je udeležilo 22 članov.
- 12. 2. 2020 druženje članov sekcije ob družabnih igrah Activity, štiri v vrsto, igranje taroka, remija, šaha… v društvenih prostorih v Ljubljani. Srečanja se je udeležilo 12 članov.
- 13. 5. 2020 srečanje preko videokonferenčnega klica – izvedba delavnice servietne tehnike. Sodelovalo je 10 članov sekcije.
- 12. 6. 2020 piknik članov sekcije v športno rekreacijskem centru RIC Sava v Tomačevem – Ljubljana, ki se ga je udeležilo 47 članov sekcije.
- 17. 9. 2020 vadbo na prostem »1000 gibov« za zdrav vsak dan. Vadba je bila izvedena v Šmartinskem parku v Ljubljani. Srečanja, ki se je zaključilo z druženjem ob jedači in pijači ter predstavitvi plana dela do konca leta 2020, se je udeležilo 14 članov sekcije.
- 4. 11. 2020 izvedba virtualne kuharske delavnice z g. Lojzetom Čopom iz gostilne »Pr Čop«. Delavnico je preko videopovezave spremljalo 18 članov sekcije.
- 15. 12. 2020 izvedba virtualnega prednovoletnega srečanja s kvizom »Hitri prsti«. Srečanje je bilo izredno zanimivo, preko videopovezave se ga je udeležilo 20 članov sekcije.

Sekcija je **10. 9. 2020 sodelovala na Festivalu Lupo**. Zaradi trenutne epidemiološke situacije je na stojnici sodelovala samo ena članica sekcije, in sicer Mateja Šventner.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020, so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Dvajset (20) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako se je šestindvajset (26) članov sekcije udeležilo psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

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, e-klinika in druge večje akcije, ki jih izvaja društvo).

Predsednica sekcije Mateja Saje je bila organizator in izvajalec dveh psiholoških vikendov z delavnicami v Šport hotelu na Pokljuki. Aktivnost je opisana v poglavju 10.1.

Sekcija, oz. predsednica sekcije, Mateja Saje ter član Dušan Baraga sta organizatorja in izvajalca posebnega socialnega programa ohranjevanje zdravja oz. šole za osebe s KVČB. Mira Juvančič pri aktivnosti sodeluje kot animatorka, Roman Saje pa pri tehnični izvedbi šol. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.2.

Predsednica sekcije Mateja Saje je organizatorka in koordinatorka enodnevnih šol za novo obolele in bolnike, ki so na biološki terapiji v sodelovanju z gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje in SB Šempeter. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.3.

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).

Člana sekcije Mateja Saje in Dušan Baraga sta nosilca in izvajalca aktivnosti pilotskega projekta e-klinika. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.3.

V sekciji je aktivna skupina za samopomoč, ki deluje tudi v letu 2020. Lidija Peklaj, ki vodi skupino za samopomoč v sekciji, je zapisala: »Člani skupine za samopomoč LGN smo se tudi v letošnjem letu redno srečevali in družili do prihoda korona virusa in prepovedi zbiranja. Terminski plan srečanj, ki naj bi potekala dvakrat mesečno, običajno v četrtkih, smo si zastavili že na začetku leta. Veseli smo bili, da sta se nam v novem letu pridružila še dva člana naše sekcije. Do prepovedi druženja smo se dobili na 4 srečanjih na različnih lokacijah po Ljubljani, in samo eno je odpadlo zaradi bolezni. V juniju pa smo se z veseljem dobili na prvem pokoronskem srečanju, kjer nam je služilo tudi vreme, tako da smo se lahko sprehodili po Tivoliju in si ogledali razstavo. Po dopustih nam je uspelo, da smo se srečali še dvakrat potem pa nas je spet ustavila prepoved druženja. Srečanj skupine se redno udeležuje od 2 do 5 članov skupine. Naša srečanja so potekala ob prijetnem kramljanju ob toplem čaju ali osvežilni pijači v kakšni kavarnici. Če pa je bilo vreme lepo, smo se še malo sprehodili. Dvakrat smo si ogledali tudi aktualni razstavi na Jakopičevem drevoredu v Tivoliju. Člani skupine smo v času izolacije zelo pazili na svoje zdravje in svoj prosti čas preživljali v krogu svoje ožje družine. Hodili smo v naravo, obdelovali vrtove in sadovnjake, prenavljali svoje domove. Z vnučki smo preživljali čas samo, če smo živeli v isti hiši, drugače pa smo jih zelo pogrešali. Naše prijateljstvo, ki smo ga stkali v teh letih druženja, nam pomaga, da prisluhnemo drug drugemu in si poskušamo pomagati. Letos je bil poseben čas, v katerem smo pogrešali naše stike, pogovore, besede vzpodbude in topel objem. Poskušali smo se slišati po telefonu ali pa smo si pisali po elektronski pošti."

V sekciji deluje tudi terapevtska skupina za osebe s KVČB. Terapevtska skupina za osebe s KVČB je nadgradnja podporno pogovorne skupine za osebe s KVČB in njihove svojce. Skupino sta vodili terapevtki stažistki Barbara Holcman in Zarja Likovnik Klun, ki sta zapisali: »Skupina je zaživela marca 2020, ko smo imeli prvo srečanje ravno en teden pred razglašeno epidemijo, kar je potek srečanj spremenilo oz. za en čas celo ustavilo. Srečanja bi se morala odviti vsak prvi torek v mesecu ob 18.00 uri v prostorih društva za KVČB na Šmartinski cesti v Ljubljani. Prvo srečanje smo tako izvedli marca, drugo in tretje srečanje pa šele v juniju, ko smo se zopet lahko srečali v živo v večjem številu po zaključku epidemije. S srečanji smo nadaljevali septembra in oktobra, žal pa so nam jo z ukrepi vlade zopet zagodli, zato smo morali skupino prekiniti novembra. Vsega skupaj nam je uspelo izvesti pet srečanj od načrtovanih osmih«.

11.3 Sekcija pomurske regije

Sekcija ima sedež v Splošni bolnišnici Rakičan v Murski Soboti. Predsednik sekcije je Jožef 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 https://kvcb.si/sekcije/sekcija-pomurske-regije/.

Sekcija je v letu 2020 izvedla naslednje aktivnosti:

- 15. 1. 2020 ob 18.00 uri, trening bowlinga v Maksimusu v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 6 članov. Po treningu so se člani sekcije dogovorili o planu dela v letu 2020.
- 29. 1. 2020 srečanje in predavanje Tatjane Puc Kous. Prisotnih je bilo 12 članov. Naslov predavanja: »Probiotiki v terapiji KVČB«. Predavanje je bilo zelo zanimivo.
- 12. 2. 2020 ob 18.00 uri, trening bowlinga v Maksimusu v Murski Soboti. Udeležilo se ga je 8 članov.
- 11. 3. 2020 – trening bowlinga. Udeležili so se ga 4 člani.
- 27. 5. 2020 – srečanje in delavnica v Gornji Radgoni pri Darji Mesarič. Udeležilo se ga je 11 članov. Poizkusili so se v tehniki lepljenja školjk in drugih predmetov na steklenice in les.
- 6. 6. 2020 – izlet na Roglo, s pohodom do Lovrenškega jezera na 1517 m nadmorske višine. Po povratku so se povzpeli na stolp in nadaljevali pot med krošnjami. Izleta se je udeležilo 7 članov, ki so uživali v čudovitem vremu in prečudoviti naravi.
- 20. 6. 2020 se je 18 članov zbralo v Peskovcih pri članici sekcije Nadi na pikniku. Od 13.00 ure dalje so najprej poskusili pecivo, ki so ga članice spekle in prinesle zraven. Ob peki perutničk in ostalega mesa so se nato pogovarjali o srečanjih, ki so za nami ter kaj nas čaka v jeseni. Piknik je popestril Srečko z igranjem na kitaro. Bili so tudi športno aktivni. Imeli so se zelo lepo in po 20.00 uri vsi skupaj odšli domov.
- 6. 9. 2020 se je 9 članov sekcije udeležilo srečanja v Mekotnjaku, kjer so si ogledali aranžmaje iz buč, izvajali družabne igre na prostem in se družili med seboj.
- 24. 10. 2020 je sekcija izvedla virtualno srečanje – izdelave ikeban. Vsak je svojo ikebano izdelal sam pri sebi doma. Na srečanju je sodelovalo 8 članov.
- 25. 11. 2020 je sekcija izvedla virtualno srečanje preko videopovezave. Udeležili so se ga štirje člani – tajnica društva Danica Koren je na srečanju predstavila prenovljeno spletno stran društva, nato pa so člani sekcije malce pokramljali med seboj.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Dva (2) člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako sta se dva (2) člana sekcije udeležila psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12.2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.4 Sekcija celjsko koroške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu v Velenju. Predsednik sekcije je Sandi Pintar. Sekcija 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 https://kvcb.si/sekcije/sekcija-celjsko-koroske-regije/.

Sekcija je v letu 2020 izvedla naslednje aktivnosti:

- Prvo srečanje v letu 2020 je sekcija izvedla dne, 15. 1. 2020 v sejni sobi slovenskih železnic v Celju. Zbralo se je 11 članov. Srečanje je bilo namenjeno pregledu aktivnosti za leto 2020.
- Februarsko redno mesečno srečanje je potekalo 5. 2. 2020 v prostorih Stari kino Osmica v Velenju z izvedbo virtualnega bowlinga. Srečanja se je udeležilo 11 članov.
- 4. 3. 2020 je bilo redno mesečno srečanje v sejni sobi slovenskih železnic v Celju, z družabnimi igrami. Večer je potekal v prijetnem vzdušju in ob dobrotah, ki so jih napekle članice sekcije. Na srečanju se je zbralo 13 udeležencev.
- Zaradi epidemije COVID-19 je sekcija redno mesečno srečanje v maju izvedla 6. 5. 2020 preko videokonferenčnega klica. Ker so bili člani sekcije na preteklih srečanjih navdušeni nad družabnimi igrami, so člani tokrat preko videokonferenčnega klica izvedli igranje družabne igre ENKA oz. UNO, v kateri ni manjkalo smeha ter spretnih potegavščin. Prav tako so si člani izmenjali mnenja o preživljanju časa, med tem časom, ko se niso mogli zaradi epidemije srečevati. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- Sekcija je redno mesečno srečanje v mesecu juniju izvedla 27. 6. 2020 na domu članov Joce in Milana Kamenika. Zbralo se je 9 članov sekcije, ki so izvedli kuharsko delavnico.
- Deset članov sekcije se je 14. 9. 2020 udeležilo enodnevne šole za bolnike s KVČB, ki jo je organiziralo društvo v sodelovanju z Oddelkom za bolezni prebavil pri SB Celje.
- Pet članov sekcije se je 16. 9. 2020 udeležilo otvoritve likovne razstave članice sekcije Jožice Joce Kamenik. Razstava je potekala v sklopu Festivala drugačnosti v Slovenj Gradcu.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Sedem (7) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako se je osem (8) članov sekcije udeležilo psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.5 Sekcija zasavske regije

Sekcija ima sedež v Radečah. Predsednik sekcije je Franci Kmetič. Sekcija ima redna mesečna srečanja predvidoma vsak zadnji petek v mesecu ob 18.00 uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah, v ZD Trbovljah, v prostorih Društva invalidov Radeče ali v Bowling centru Sevnica in Zagorje. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/sekcija-zasavske-regije/.

Sekcija je v letu 2020 izvedla naslednje aktivnosti:

- 5. 1. 2020 srečanje v Hiši domačih okusov Pr Čop v Podkumu, kjer so okusili različne jedi, pripravili plan dela za leto 2020 ter nato odšli na krajši pohod. Srečanje so zaključili v kraju Svibno, kjer so si ogledali razstavo starih običajev – peko poprtnika (posebni kruh). Na razstavi je bil tudi kruh člana sekcije Antona Kajiča. Srečanja se je udeležilo 11 članov sekcije.
- 27. 1. 2020 je sekcija izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- 24. 2. 2020 je sekcija izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.

- Zaradi epidemije COVID-19 je sekcija redno mesečno srečanje v maju izvedla 19. 5. 2020 preko videokonferenčnega klica. Na video povezavo se je priključilo osem članov sekcije. Članice Vanja Gabršek, Emilija Sašek in Marinka Kravogel so izvedle delavnico kleklanja. Člani so bili veseli ponovnega srečanja, čeprav preko video povezave.
- 29. 6. 2020 je sekcija izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- 20. 9. 2020 je sekcija izvedla pohod na Kopitnik in Gore (zasavsko hribovje). Srečanja se je udeležilo devet članov sekcije.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. 5. 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

En (1) član sekcije se je udeležil šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako se je en (1) član sekcije udeležil psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.6 Sekcija dolenjske regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Novo mesto. Predsednica sekcije je Darka Janežič. Sekcija ima srečanja predvidoma četrtek ali petek v mesecu po predhodnem dogovoru s člani sekcije in sicer v prostorih Zdravstvenih domov po Dolenjski, Posavju in Beli Krajini. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/sekcija-dolenjske-regije/.

Sekcija je v letu 2020 izvedla naslednje aktivnosti:

- 16. 1. 2020 so člani sekcije na rednem mesečnem srečanju v Zdravstvenem domu Novo mesto v prostorih čakalnice šolske preventive pripravili plan dela sekcije za leto 2020 in se družili med seboj. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.
- 27. 2. 2020 so člani sekcije zaradi gripe izvedli redno mesečno srečanje v gostilni Pri leseni žlici v Novem mestu. Ob picah in čaju so se dogovorili za treninge bowlinga, da bi se lahko pripravili na tekmovanje v bowlingu v mesecu aprilu. Srečanja se je udeležilo 7 članov sekcije.
- Sekcija je redno mesečno srečanje v mesecu maju izvedla dne, 28. 5. 2020 na domu članice Olge Bizjak v Raki. Zbralo se je 8 članov sekcije, ki so izvedli kuharsko delavnico. Olga Bizjak je članicam pokazala peko posebnega peciva »Sonček«.
- Sekcija je 27. 6. 2020 izvedla pohod na grad Reihenburg. Pohoda se je udeležilo 12 članov sekcije, zaključili pa so ga s kosilom v gostilni Pečnik, v Krškem.
- Sekcija je 29. 9. 2020 izvedla srečanje z ustvarjalno delavnico pletenja košaric in izdelovanja suhih rožic, kjer je 8 članov in članic sekcije preizkusilo svoje ročne spretnosti.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Trije (3) člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako so se štirje (4) člani sekcije udeležili psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.7 Sekcija primorske regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Koper. Predsednica sekcije je Milena Kukrika. Sekcija ima redna mesečna srečanja predvidoma tretji petek v mesecu ob 18.00 uri (razen v mesecu juliju in avgustu) v Zdravstvenem domu v Kopru in po dogovoru ob sobotah v Ankaranu ob bowlingu. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/sekcija-primorske-regije/.

Sekcija je v letu 2020 izvedla naslednje aktivnosti:

- 17. 1. 2020 je izvedla redno mesečno srečanje v ZD Koper. Skupaj so pripravili plan dela sekcije za leto 2020 in se družili med seboj. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- 9. 2. 2020 so člani sekcije izvedli trening bowlinga v Bowling centru Adrie v Ankaranu. Srečanja so se zaradi bolezni udeležili le trije člani sekcije.
- Zaradi epidemije COVID-19 je redno mesečno srečanje v mesecu maju izvedla 12. 5. 2020 preko videokonferenčnega klica. Na video povezavo se je priključilo 5 članov, dogovorili so se o načinu dela in nadaljnjih aktivnostih, ki jih bodo izvajali preko videokonferenčnih klicev.
- 11. 7. 2020 so člani sekcije izvedli srečanje s pohodom ob reki Rižani do Ribiške koče. Ogledali so si ribogojnico in kmetijske nasade Agrarije Koper. Srečanje so zaključili v gostišču Mlin. Srečanja se je udeležilo 6 članov Sekcije primorske regije. Na pohodu so se jim pridružili tudi člani Društva psoriatikov z obale in Postojne.
- 9. 11. 2020 so se člani sekcije srečali preko videokonferenčnega klica. Izmenjali so si informacije o trenutnem zdravstvenem stanju, o tem kako na njih vpliva izolacija, o delu od doma, tajnica društva pa je prisotnim predstavila prenovljeno spletno stran društva. Srečanja se je udeležilo 6 članov.
- 8. 12. 2020 so člani sekcije preko videokonferenčnega klica izvedli virtualno delavnico – izdelava novoletnih okraskov. Zaradi izredno slabega vremena na Obali je bila videopovezava večkrat prekinjena. Kljub temu se je srečanja preko videokonferenčnega klica udeležilo 6 članov, 4 pa so se pridružili preko telefona.

Sekcija je ob tednu mobilnosti v MO Koper izvedla dve stojnici, in sicer prvo **17. 9. 2020.** Na stojnici je predsednica sekcije Milena Kukrika otrokom iz šolskih in vrtčevskih skupin prikazala delavnico recikliranja pločevink. Drugo stojnico pa sta izvedli skupaj s predsednico društva Matejo Saje, **19. 9. 2020.** Na stojnici sta predstavili promocijski material društva in na ta način obiskovalce osveščali o teh bolezni.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

Dva (2) člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

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

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.8 Sekcija goriške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Nova Gorica. Sekcija goriške regije se še vedno sooča z neodzivnostjo članov, saj se na srečanja ne prijavljajo, posledično pa moramo srečanja odpovedovati. Predsednica sekcije je Urška Koren. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/sekcija-goriske-regije/.

V prvem polletju je Sekciji goriške regije zaradi situacije z virusom SARS-CoV-19 uspelo organizirati le eno srečanje. Srečanje so organizirali preko on line aplikacije, udeležila pa se ga je le ena članica. Preko aplikacije je bila 15. 5. 2020 izvedena kuharska delavnica.

V drugem polletju je Sekcija goriške regije 19. novembra 2020 preko videokonferenčnega klica izvedla predavanje in delavnico s psihologinjo Vido Peternelj. Na srečanju so bili prisotni štirje člani sekcije.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

En (1) član sekcije se je udeležil šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prav tako sta se dva (2) člana sekcije udeležila psihološkega vikenda na Pokljuki.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

Urška Koren sodeluje kot predstavnica Društva za KVČB v mednarodnem združenju Focus group. V mesecu aprilu se je udeležila posvetovalnega sestanka glede kliničnih preizkušanj na področju kronične vnetne bolezni in psoriaze. Srečanje bi moralo potekati na Dunaju, a se je zaradi trenutne situacije s Sars-Cov-19 odvilo kar prek spleta. Podrobno je aktivnost opisana v poglavju mednarodno sodelovanje.

11.9 Otroška sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje otroke z območja celotne Slovenije. Predsednica sekcije je mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/otroska-sekcija/.

V prvem polletju leta 2020 načrtovanih srečanj sekcije nismo izvedli zaradi epidemije COVID-19. Smo pa pripravili Priporočila za otroke in mladostnike s KVČB v času epidemije koronavirusa COVID-19 in jih 12. 3. 2020 po e-pošti poslali članom Otroške sekcije ter objavili na spletni strani www.kvcb.si.

Za naše najmlajše smo na spletni strani objavili pravljico »O hudobnem zmaju Koronarju in kako so ga ljudje s skupnimi močmi premagali.«

Tudi otroškega tabora na Debelem Rtiču zaradi zdravstvenega stanja otrok in COVID-19 nismo iz preventivnih razlogov izvedli.

5. novembra 2020 smo v okviru Otroške sekcije izvedli Webinar »Začetna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB«. Udeležilo se ga je 33 slušateljev. Predavali so: doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med. in Tomaž Krenčnik, dr. med. iz Klinike za pediatrijo UKC Maribor ter asist. dr. Jernej Brecelj, dr. med in mag. Darja Urkep Žužej, dr. med. iz Pediatrične klinike UKC

Ljubljana ter doc. dr. Evgen Benedik, klinični dietetik. Predstavnica firme KEFO Neža Tomac je predstavila nove izdelke enteralne prehrane, namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren pa je predstavila aktivnosti Otroške sekcije in prenovljeno spletno stran društva.

Tudi tradicionalnega Miklavževanja nismo mogli izvesti zaradi epidemije COVID-19. Smo pa za otroke nabavili otroške zaščitne maske z logom društva in jih tik pred Božičnimi prazniki poslali otrokom po pošti na domači naslov, skupaj s 15. številko glasila Kronček.

11.10 Mladinska sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje mlade v starosti od 17. do 33. leta starosti. Predsednica sekcije je Barbara Korošec. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani https://kvcb.si/sekcije/mladinska-sekcija/.

Sekcija nima rednih mesečnih srečanj, srečanja organizirajo od dva do štiri krat na leto. Sodelovanje med člani sekcije poteka preko e-pošte in facebooka na spletni strani društva ter. Prav tako se člani Mladinske sekcije udeležujejo srečanj sekcij, kjer imajo stalno ali začasno bivališče.

Prvo letošnje srečanje Mladinske sekcije je potekalo v Mariboru, in sicer pohod ob mednarodnem dnevu redkih bolezni 29. 2. 2020. Srečanja se je udeležilo 7 članov društva.

Mladinski tabor v mesecu februarju 2020 nismo izvedli, ker je bilo premalo prijavljenih.

Drugo srečanje Mladinske sekcije je potekalo 25. 5. 2020 ob 18.00 uri. Preko spletne aplikacije je bilo izvedeno predavanje z naslovom: »Zdravljenje oseb s KVČB s standardnimi in biološkimi zdravili pred zanositvijo, med nosečnostjo in po porodu«, predavala je Nataša Smrekar, dr. med, specialist gastroenterolog. Vesna Fabjan Vodušek, dr. med. spec. ginekologije pa je predavala na temo: »Načrtovanje nosečnosti, nosečnost, porod in poporodno obdobje pri osebah s KVČB«. Predavanju je prisluhnilo 22 članov Mladinske sekcije.

Člani sekcije se udeležujejo srečanj podporne pogovorne skupine za osebe s stomo, začasno stomo in paučem. Skupina je bila ustanovljena na pobudo članov mladinske sekcije.

Člani sekcije so se udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine, 21. 2. 2020 v Ljubljani, v Domus Medica.

V času epidemije COVID-19 smo dne, 14. 3. 2020 vsem članom sekcije po e-pošti poslali »Navodila za osebe s kronično vnetno črevesno boleznijo v času pojavljanja bolezni COVID-19«, prav tako smo jih objavili na spletni strani, ponudili smo jim brezplačno terapevtsko pomoč v času pandemije koronavirusa, zbirali vprašanja članov in vprašanja ter odgovore objavili na spletni strani društva www.kvcb.si.

Člani sekcije so se 20. 4. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »KVČB in COVID-19«.

V soboto, 23. maja 2020 so se člani sekcije udeležili obeležitve svetovnega dneva KVČB, pod geslom »Povezani od doma ob svetovnem dnevu KVČB«. Srečanje je bilo organizirano na nacionalnem nivoju, zaradi epidemije COVID-19 – večinoma preko spleta.

V drugem polletju so se člani sekcije uspeli preko videopovezave srečati dvakrat, in sicer 8. 11. 2020 so izvedli vadbo joge. Srečanja se je udeležilo pet članov sekcije.

9. 12. 2020 so izvedli strokovno srečanje na temo: Prehranske smernice bolnikov s KVČB z elementi športne prehrane, ki ga je izvedla asist. Eva Peklaj, univ. dipl ing. živ. tehnologije. Srečanja se je udeležilo 12 članov sekcije.

Predsednica Mladinske sekcije Barbara Korošec sodeluje v delovni skupini akcije Naj javno stranišče, prav tako je delegatka mladih v združenju EFCCA.

Član sekcije Matej Koren skrbi za urejanje eUčilnice in spletne strani www.najjavnostranisce.kvcb.si.

Člani sekcije so se 2. 11. 2020 udeležili webinarja z naslovom: »Covid ni ustavil KVČB« in 22. 12. 2020 webinarja z naslovom: »KVČB in cepljenje proti COVID-19«.

Člani sekcije so se 20. 11. 2020 preko aplikacije ZOOM udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče. Nekateri pa so si prireditev v živo ogledali preko facebook strani našega društva.

Vsi člani sekcije so ob koncu leta po pošti prejeli na domač naslov zaščitno masko z logom društva in 15. številko glasila Kronček.

11.11 Sekcija za avtoimuni hepatitis (AIH)

Deluje na območju cele Slovenije. Predsednica 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 https://kvcb.si/sekcije/sekcija-za-avtoimuni-hepatitis/.

12. Skupna finančna konstrukcija za delovanje, izvajanje posebnih socialnih programov in nakup opreme v letu 2020

a	**Delovanje društva**	**32.335,97**
	Odhodki za redno poslovanje društva ter izvajanje organizacijske in strokovne dejavnosti povezovanja z drugimi organizacijami	32.335,97
b	**Posebni socialni program**	**116.731,02**
1	Socialna varnost in vključenost v običajno življenje	11.477,50
2	Ohranjevanja zdravja	14.914,15
3	Izobraževanje za specialne potrebe invalidov, oseb s KVČB	36.905,54
4	Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju	8.884,70
5	Informativna in založniška dejavnost	33.531,81
6	Športne, kulturne in druge dejavnosti	11.017,32
7	Zagovorništvo / samozagovorništvo	0,00
c	**Nakup opreme**	**2.245,65**
a + b+ c	**SKUPAJ**	**151.312,64**

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.

Društvo je v času epidemije COVID-19 ustrezno odreagiralo, za svoje člane pripravilo Navodila za osebe s KVČB v času pojavljanja bolezni COVID-19, zagotovilo brezplačno terapevtsko pomoč v tem času in aktivnosti pričelo izvajati preko spletnih video aplikacij ter izvedlo številna individualna svetovanja preko telefona. Program dela, ki ga nismo uspeli izvesti v prvem polletju smo prenesli v drugo polletje in ga uspešno izvajali do septembra 2020, razen športnih aktivnosti in strokovnih ekskurzij na nacionalnem nivoju, ki jih zaradi omejitev NIJZ nismo mogli izvesti. V oktobru smo ponovno aktivnosti prenesli na spletne aplikacije.

Tekom leta smo izvedli številne webinarje, katerih se je udeležilo okoli 200 oseb na posameznem webinarju. Tudi sklepno prireditev akcije Naj javno stranišče smo uspešno izvedli preko aplikacije ZOOM. Na sami prireditvi je preko te aplikacije sodelovalo 68 oseb (članov društva in povabljenih gostov). Prireditev smo v živo prenašali preko naše nove Facebook strani in na dan prireditve dosegli več kot 550 ogledov, v prvem tednu po prireditvi pa več kot 1900 ogledov.

Da bi nadomestili strokovna srečanja smo v novembru pričeli z novim pilotskim projektom E-klinika, s katerim našim članom preko sodobnih medijev na daljavo nudimo kakovostne informacije različnih zdravnikov specialistov in ostalih zdravstvenih izvajalcev. Za člane društva brezplačne zdravstvene nasvete v E-kliniki nudijo: družinski zdravnik, gastroenterolog, abdominalni kirurg, revmatolog, endokrinolog, dermatolog, klinični dietetik, klinični psiholog, KVČB sestra in drugi.

Tekom leta smo prenovili društveno identiteto na spletu. Spletna stran www.kvcb.si je sedaj popolno funkcionalna tudi na mobilnih napravah, je prilagojena slabovidnim – zgoraj levo ima možnost nastavitve velikosti črk in barv (črno-bela tehnika). Preko nje imamo avtomatiziran vpis novih članov društva, avtomatizirano statistiko o številu dogodkov, iz prijavnih obrazcev pa statistiko udeležbe posameznikov v posebnih socialnih programih društva, kar nam bo olajšalo pripravo poročil za financerje. Še nadalje je zasnovana kot arhiv društvenih aktivnosti, na njej se trenutno nahaja skoraj 10500 dogodkov, ki smo jih izvedli v 16 letih delovanja in kot taka predstavlja moderno osrednje spletno mesto informacij o kronični vnetni črevesni bolezni.

Pripravila:
Danica Koren

Predsednica društva
Mateja Saje

Mateja Saje

Digitalno podpisal Mateja Saje
Datum: 2021.02.23 19:03:33 +01'00'