



Maribor, 10. marec 2021

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2021

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeležba članov IO na sejah izvršnega odbora, ki jih bomo imeli nekaj v Ljubljani in nekaj v Mariboru, za nujne posvete pa se bomo posluževali tudi korespondenčnih sej in videokonferenčnih stikov ter v času epidemije videokonferenc.
- V kolikor bodo epidemiološke razmere to dovoljevale bomo izvedli dva izobraževalna vikenda članov IO, članov NO, predsednikov sekcij, zaposlene v društvu in za posamezne člane društva, ki opravljajo aktivnosti za društvo. Prvega bomo izvedli v dneh **od 22. 2. 2021 do 15. 3. 2021** preko spletne aplikacije (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2021 oz. izvajanja posebnih socialnih programov društva v letu 2021) in drugega od **3. 12. 2021 do 5. 12. 2021**- temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2021.
- Skupščina društva bo **29. 3. 2021, ob 17.00 uri, v Mariboru (lokacijo bomo določili naknadno glede na epidemiološko situacijo). V primeru, da skupščine ne bomo mogli izvesti fizično, jo bomo izvedli preko videokonference.**
- Udeležba predsednice društva ali tajnice društva na sejah NSIOS – a.
- Redna mesečna srečanja posameznih sekcij bodo potekala glede na epidemiološko situacijo v živo na posamezni lokaciji ali preko videokonferenčne povezave.
 - Za Sekcijo ljubljansko-gorenjsko-notranjske regije - predvidoma vsako drugo sredo v mesecu ob 18.00 uri na različnih lokacijah v Ljubljani, po potrebi tudi druge dni. Datumi bodo po skupščini društva razvidni iz koledarja dogodkov.
 - Za Sekcijo štajerske regije – občasno v prostorih na Partizanski 12, Maribor v času od 18.00 do 20.00 ure ali na drugi lokaciji po predhodnem dogovoru. Datumi bodo po skupščini razvidni iz koledarja dogodkov.
 - Za Sekcijo pomurske regije – vsako zadnjo sredo v mesecu, ob 18.00 uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan, in sicer: 27. 1. 2021, 26. 5. 2021. V ostalih mesecih pa na drugi lokaciji – vpisano pri posameznih posebnih socialnih programih.
 - Za Sekcijo celjsko-koroške regije – predvidoma vsako prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje, Splošni bolnišnici Celje ali na drugih lokacijah v sekciji.
 - Za Sekcijo zasavske regije – redna mesečna srečanja bodo predvidoma enkrat mesečno v različnih krajih po Zasavju in sicer: 29. 3. 2021, 26. 4. 2021, 16. 5. 2021, 14. 6. 2021, 12. 9. 2021, 25. 10. 2021, 15. 11. 2021 in 6. 12. 2021.
 - Za Sekcijo primorske regije – predvidoma tretji petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru, po dogovoru ob sobotah ali nedeljah v bowling centru Adria v Ankaranu (razen v mesecu juliju in avgustu).
 - Za Sekcijo goriške regije – redna mesečna srečanja bodo v Zdravstvenem domu Nova Gorica ali v prostorih Zavarovalnice Triglav, območna enota Nova Gorica. Vse aktivnosti in kraje srečanja bomo predhodno objavljali na spletni strani društva, sedem dni pred napovedanim dogodkom.

- Za Sekcijo dolenske regije bodo srečanja predvidoma ob torkih na različnih lokacijah v sekciji, in sicer v zdravstvenih domovih po Dolenjski, Posavju ali Beli Krajini. Vse dogodke bomo predhodno objavljali sedem dni pred dogodkom na spletni strani Društva za KVČB Sekcije dolenske regije.
- Člani Mladinske sekcije bodo svoja srečanja imeli po predhodnem dogovoru v različnih krajih po Sloveniji, udeleževali pa se bodo tudi aktivnosti ostalih sekcij po regijah bivanja.
- Za Otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja vedno organiziramo istočasno za starše in otroke, za starše predavanja, za otroke pa bowling in delavnice. Datumi srečanj bodo določeni naknadno.
- Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe bodo po skupščini objavljena v koledarju dogodkov na spletni strani www.kvcb.si.
- Sodelovanje na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov – razpis za FIHO pripravlja Danica Koren, razpise za občinska sredstva pa Nataša Drolec.
- Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Danica Koren.

B. STROKOVNE DEJAVNOSTI DRUŠTVA:

Društvo bo v letu 2021 nadaljevalo z izvedbo študije o Vlogi vitamina D pri KVČB v Sloveniji. Nosilca aktivnosti sta Dušan Baraga in Mateja Saje.

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

C. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

- Sodelovali bomo z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS in NVO posameznih regij. Prav tako bomo sodelovali z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve, z Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, občinami, bolnišnicami in zdravstvenimi domovi po Sloveniji ter z farmacevtskimi firmami. Sodelovali bomo tudi z Društvom psoriatikov in CNVOS.
- Predsednica društva Mateja Saje bo še naprej aktivno sodelovala v delovni skupini na Ministrstvu za zdravje za vzpostavitev Zveze združenj pacientov.
- Strokovna vodja Dušan Baraga dr. med. in mag. Darja Urlep Žužej dr. med., specialist pediater se bosta zaradi interesa društva tekom leta udeleževala strokovnih kongresov in strokovnih srečanj v Sloveniji in nato znanje prenašala v društvo, bodisi preko predavanj, priprave člankov za spletno stran in glasilo Kronček.
- V kolikor se bo pokazala potreba bosta Mateja Saje in Dušan Baraga tudi v letu 2021 aktivno sodelovala s civilno iniciativo za enakopravno prehrano otrok z medicinsko predpisanimi dietami.

D. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Aktivnost dveh delegatov Dušana Barage dr. med. in Mateje Saje v EFCCA.
- Aktivnost podpredsednika društva Dušana Barage v organizaciji European patients forum.
- Aktivnost delegatke Barbare Korošec v EYG EFCCA.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali njihovemu vabilu.
- 29. 5. 2021 se bo delegatka Mateja Saje udeležila generalne skupščine EFCCA, ki bo potekala on-line.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo 21. maja 2021 izvedli osrednjo prireditev v Ljubljani in se tako pridružili ostalim članicam EFCCA, ki bodo srečanja organizirali v različnih mestih po Evropi.
- Strokovna vodja Dušan Baraga, dr. med. in mag. Darja Urlep Žužej, dr. med., spec. pediater ter predsednica društva Mateja Saje se bodo zaradi interesa društva tekom leta udeleževali strokovnih

kongresov in strokovnih srečanj v tujini in nato znanje prenašali v društvo, bodisi preko predavanj, priprave člankov za spletno stran in glasilo Kronček.

- Sodelovali bomo pri izobraževanju bolnikov, ki ga v sodelovanju z EFCCA organizira skupina »FOCUS PATIENT« na področju raziskav, ki potekajo v evropskem prostoru. Predstavnica našega društva Urška Koren je v letu 2020 obiskovala izobraževanja in bo v sklopu skupščine članom našega društva predstavila te študije in možnost sodelovanja v njih.
- Še nadalje bomo sodelovali v projektu EUPATI – članica društva Zarja Kljun je bila izmed prijavljenih izbrana za sodelovanje. Gre za izobraževanje kroničnih bolnikov, ki z izobraževanjem pridobijo potrdilo o usposobljenosti pomagati drugim kroničnim bolnikom. Stroške izobraževanja krije organizator izobraževanja.

E. IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

1. Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

Namen tega posebnega socialnega programa je nuditi svojim članom in tudi nečlanom informacije, jih informirati ter jim zagotoviti druge oblike pomoči in svetovanja v zvezi s socialno varnostjo in psihološko podporo. Zato bomo izvajali naslednje aktivnosti:

- Trudili se bomo pri širitvi članstva oziroma pri pridobivanju novih in aktivnih članov. Aktivnosti bodo izvajali člani IO in predsedniki sekcij.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte. Aktivnosti bodo izvajali člani IO in predsedniki sekcij.
- Usposobljeni člani društva bodo osebam s KVČB in njihovim svojcem svetovali na telefonu KronoFON tel. št. 031 667 557, vsak dan od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro. Tekom leta bomo izvedli kampanjo seznanitev javnosti z aktivnostmi na KronoFONU. V ta namen bomo po zdravstvenih domovih, bolnišnicah in drugih ustanovah delili letake o KronoFONU in s tem obveščali javnost o možnosti koriščenja le-tega. Koordinator aktivnosti bo članica društva Mateja Šventner.
- Članom bomo v pomoč pri pridobivanju statusov (status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini...). Od državnih organov pa bomo zahtevali dosledno podeljevanje in izvajanja teh statusov. Aktivnosti bosta izvajali Mateja Saje in Danica Koren.
- Po potrebi bomo ob nastanku problematike s področja zdravstva opozarjali državne inštitucije (MZ, ZZS, bolnišnice...) in iskali rešitve nastalih situacij. Aktivnosti bodo izvajali člani IO.
- Članom bomo v pomoč pri svetovanju v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov (delavnopravna zakonodaja). V ta namen smo v decembru 2016 podpisali dogovor o sodelovanju s pravno informacijskim centrom PIC v Ljubljani. Člani društva, ki bodo potrebovali pravni nasvet se bodo s prošnjo obrnili na sedež društva (na info@kvcb.si ali na naslov Društvo za KVČB, p.p. 640, 2103 Maribor). Nosilka aktivnosti Mateja Saje.
- Tajnica društva Danica Koren bo zainteresiranim mladim članom društva pomagala pri postopku »Prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela« in pridobivanja statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).
- Tekom leta bomo organizirali dva psihološka vikenda z novimi delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Šport hotel Pokljuka, prvi spomladi in drugi v začetku septembra. Organizator in koordinator aktivnosti Mateja Saje, predsednica društva.
- Skupina članov društva za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi bo nudila pomoč in svetovanje osebam, ki so se znašli v tovrstni situaciji. Nosilka aktivnosti članica društva Irena Kalan.
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.
- Tekom leta 2021 bo podporna skupina na člane, ki imajo začasno stomo, pauče in njihove svojce izvedla štiri srečanja v Ljubljani, na katerih bo sodeloval tudi abdominalni kirurg, enterostomalna sestra in psihoterapevt. Skupino bo vodila Mateja Saje.
- Predsednica društva Mateja Saje je v času od 21. 1. 2021 do 4. 2. 2021 sodelovala v mednarodnem projektu »Insights gathering i.v. vs s. c. application podjetja Takeda. Namen projekta je pridobiti informacije in pričakovanja bolnikov s KVČB o subkutani aplikaciji zdravila, ki ga uvaja podjetje Takeda

namesto intravenske aplikacije. Novi način prejemanja zdravila bo za osebe s KVČB prinesel dosti prednosti (aplikacija doma in ne v bolnici in s tem bodo odpadli tudi potni stroški od doma do bolnišnice ...). Dogodek je potekal na virtualni platformi (Within3). Sodelovali smo predstavniki bolnikov s KVČB iz Slovenije, Hrvaške, Srbije, Romunije, Bolgarije in Madžarske. Rezultat dela v projektu bo tudi članek, ki bo objavljen v eni ali več tujih medicinskih revijah.

Predvidena finančna sredstva:

13.000,00 EUR

2. Ohranjanje zdravja

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

- Organizacija in izvedba petih 4-dnevniš šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini za cca 20 oseb, glede na razpoložljiva finančna sredstva - organizatorja Baraga Dušan, dr. med. in Saje Mateja. Izvedli bomo eno začetno šolo in štiri nadaljevalne. Datume bomo določili naknadno, glede na epidemiološko situacijo, predvidoma prvo konec marca, drugo sredi aprila, tretjo v septembru, četrto v drugi polovici oktobra in peto v novembru 2021.
- Organizacija 6- dnevne otroškega tabora na Debelem Rtiču, v času od 27. 6. 2021 do 3. 7. 2021. Nosilec aktivnosti: Darja Urlep Žužej, dr.med., predsednica Otroške sekcije in Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije.
- V primeru zadostnega števila prijavljenih, bomo junija 2021 organizirali 3-dnevni mladinski tabor – lokacija slovensko primorje. Nosilec aktivnosti: Barbara Korošec, predsednica Mladinske sekcije in predsednica društva Mateja Saje.
- Za naše člane bomo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih in drugih partnerjih ter jih sproti objavljali na spletni strani www.kvcb.si. Nosilec aktivnosti članica Sekcije štajerske regije Natalija Stanko.

Predvidena finančna sredstva:

30.000,00 EUR

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

Namen posebnega socialnega programa je usposobiti oz. izobraževati svoje člane in nečlane za aktivno življenje ter specialne potrebe, ki jih prinaša invalidnost oz. KVČB. Prav tako ima namen izobraževati zdravstvene delavce na primarnem zdravstvenem nivoju.

a) Strokovna predavanja in strokovne delavnice:

Čez celo leto bomo organizirali strokovna srečanja s predavanjem na nacionalnem nivoju, posamezne sekcije pa tudi na lokalnem nivoju. Na nacionalnem nivoju bomo organizirali naslednja strokovna srečanja:

- 17. 2. 2021, ob 18.00 uri, bomo v posebnem spletnem orodju Microsoft Teams izvedli videokonferenco z naslovom: »Kako dostopati do zdravnika preko E-klinike Društva za KVČB.
- 29. 3. 2021, ob 17.00 uri, bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali predavanje z naslovom: »Sodelovanje v kliničnih raziskavah: poskusni zajčki ali prostovoljci za prihodnost? Pomen sodelovanja oseb s KVČB v kliničnih raziskavah«. Temo bo podala članica društva Urška Koren, ki sodeluje v Focus group.
- 21. 5. v popoldanskem času in 22. 5. 2021 v dopoldanskem času bomo v organizaciji Sekcije LGN regije in organizacijskega odbora izvedli 9. simpozij o KVČB. Simpozij bomo glede na epidemiološko situacijo izvedli preko videokonference.

- 4. 9. 2021 bomo v organizaciji Sekcije primorske regije v Kopru v Središču Rotunda organizirali strokovno srečanje, predavala bo pravnica Sanja Jablanovič, iz PIC Ljubljana na letno temo: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«.
- 18. 12. 2021 bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija štajerske regije v Zg. Polskavi v Gostišču Golob organizirala strokovno srečanje na letno temo »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«. Predavatelj bo določen naknadno.

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

- **15. 4. 2021:** Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani, s strokovnimi predavanji, delavnicami in okroglimi mizami. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanje: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- **V oktobru 2021:** Začetna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **11. 12. 2021** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem za starše predavanja, za otroke druženje z Miklavževanjem – teme bomo določili naknadno – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- Člani Mladinske sekcije se bodo udeleževali strokovnih srečanj, ki jih bodo organizirale druge sekcije. Za člane svoje sekcije bodo organizirali predavanje na temo: »Pridobivanje statusa osebe s posebnimi potrebami in kaj to pomeni zame?/vključitev na trg dela«, in sicer dne 15. 5. 2021 v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana. Organizatorici strokovnega srečanja predsednica Mladinske sekcije Barbara Korošec in tajnica društva Danica Koren.
- Sekcija štajerske regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje in sicer v aprilu, v društvenih prostorih na Partizanski cesti 12, v Mariboru na temo: »Stres, COVID-19 in KVČB«. Predavatelja – psihologa bomo določili naknadno. Prav tako se bodo člani sekcije 27. 1. 2021 pridružili srečanju Sekcije pomurske regije preko videokonferenčnega klica. Na srečanju bo članica društva Tatjana Puc- Kous, dr. med. gastroenterologinja predstavila, kako je kot kronični bolnik prebolevala COVID-19.
- Sekcija LGN regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje na letno temo Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije ali na temo družina, partnerstvo, spolnost in soočenje z boleznijo. Srečanje bo v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana, datum bomo določili naknadno.
- Sekcija pomurske regije bo za člane svoje sekcije organizirala dve strokovni srečanja, in sicer 27. januarja 2021 predavanje Tatjane Puc Kous, dr. med., gastroenterologinje, z naslovom »kako je kot kronični bolnik prebolevala COVID-19 v bolnici«, in dne 26. maja 2021 na temo »Bolezni jeter pri KVČB«, predaval bo mag. Dejan Majc, specialist internist.
- Sekcija celjsko koroške regije bo za člane svoje sekcije v SB Celje organizirala eno strokovno srečanje, na letno temo »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«. Datum in predavatelja bomo določili naknadno.
- Sekcija zasavske regije bo za svoje člane organizirala eno strokovno srečanje in sicer v sodelovanju s skupino EVROPA DONNA, v Trbovljah. Datum še ni določen.
- Sekcija dolenske regije bo za člane svoje sekcije organizirala strokovno srečanje, in sicer v septembru v sodelovanju s Centrom za krepitev zdravja ZD Ivančna gorica. Tema bo izbrana naknadno.
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije 15. 5. 2021 organizirala strokovno srečanje – delavnico z naslovom Dostop do zdravnika preko Eklinike Društva za KVČB, sekcija je tudi organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju dne, 4. 9. 2021.
- Sekcija goriške regije bo za člane svoje sekcije izvedla eno strokovno srečanje, in sicer v aprilu. Predavatelji in naslovi predavanj še niso določeni.

b) Enodnevne šole za novo obolele in za osebe s KVČB, ki so na bioloških zdravlilih:

- Večkrat letno bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Slovenj Gradec, SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Murska Sobota, SB Novo mesto, SB Jesenice in SB Trbovlje predavanja za novo obolele in za osebe s KVČB, ki so na bioloških zdravlilih. Dogovorjeni datumi: 18. 3. 2021 in 8. 4. 2021 na KOGE UKC Ljubljana, 13. 4. 2021 v SB Jesenice, 31. 5. 2021 v UKC Maribor, 17. 6. 2021 v SB Izola, 20. 9. 2021 v SB Celje in 30. 9. 2021 v SB Novo Mesto. Datum srečanje v SB Šempeter bo določen naknadno. Na predavanjih sodeluje strokovni team: zdravniki gastroenterologi, medicinske sestre, psiholog, klinični dietetik in predsednica društva s predstavitevijo društva in njegovih aktivnosti – organizator in koordinator aktivnosti Saje Mateja.

c) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- V sklopu akcije » Trenutno odsoten, hvala za razumevanje« bomo za zdravnike in druge zdravstvene delavce tekom leta v 3 zdravstvenih domovih po Sloveniji (ZD Kočevje, ZD Slovenske Konjice in ZD Ravne na Koroškem) izvedli dve urno strokovno srečanje na temo Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika – pogled iz prakse. Organizator in koordinator akcije je Mateja Saje.

d) Javne tribune in okrogle mize:

- V letu 2021 bomo organizirali okrogle mize in javne tribune, v kolikor se bo pojavila potreba po njih.

e) Delovanje E-klinike društva:

Člani društva bodo po potrebi koristili zdravniške nasvete preko E-klinike. S pilotskim projektom smo začeli novembra 2020, saj nam je COVID med drugim prinesel tudi to, da mnogi bolniki zelo težko pridemo do zdravniških nasvetov slede svojega ravnanja ob stiku z boleznijo COVID-19, 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 bodo osebe s KVČB, ki so člani našega društva lahko koristili 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 sta Mateja Saje in Dušan Baraga.

Predvidena finančna sredstva:

100.000,00 EUR

4. Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

Namen tega posebnega socialnega programa je osveščati javnost o potrebah oseb s KVČB in spodbuditi občine ter druge javne inštitucije k razmisleku o čistih in primerno urejenih javnih straniščih, ki navsezadnje niso pomembne le za ljudi s KVČB, zato že od leta 2009 dalje vsako leto izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Nosilec akcije je Sekcija štajerske regije – koordinator akcije Danica Koren.

- Nadaljevali bomo z akcijo Naj javno stranišče in natečajem za zgodbe in risbe Naj straniščna zgodba in risba. Ocenjevanje bomo izvedli v treh kategorijah, in sicer: kategoriji mestnih občin, ostalih občin in bencinskih servisov ob avtocestah v Sloveniji. Letos bomo v akcijo vključili 95 občin in bencinske črpalke ob avtocestah (56). Ažurirali bomo podatke na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si in

v mobilni aplikaciji Najbližji WC z lokacijami ocenjenih javnih stranišč in izdali bilten letošnje akcije ter ocenjene lokacije opremili z nalepko o mobilni aplikaciji Najbližji WC.

- Zaključna prireditev akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru), dne 19. novembra 2021, ob 17.00 uri v Krškem, saj je Občina Krško v letu 2020 osvojila naslov Naj javno stranišče 2020 v kategoriji ostalih občin.

Predvidena finančna sredstva:

12.000,00 EUR

5. Informativna in založniška dejavnost

Namen tega posebnega socialnega programa je informirati in osveščati člane društva, zainteresirane ter drugo javnost o kronični vnetni črevesni bolezni, zdravljenju in težavah, ki jih prinaša KVČB.

- Delovali bomo preko sredstev javnega obveščanja in na ta način informirali in osveščali javnost o KVČB, še posebej ob svetovnem dnevu IBD, 19. maja ter ob izvajanju akcije "Naj javno stranišče 2021".
- Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2021, zloženko Naj javno stranišče 2021, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru in zloženko ob svetovnem dnevu KVČB ter ponatisnili manjkajoče publikacije, in sicer: zloženko o društvu in kontaktih društva. Prav tako bomo maja izdali zbornik predavanj s simpozija o KVČB. Nosilec aktivnosti Dejan Koren in Mateja Saje.
- Skozi vse leto bomo izvajali akcijo Osveščanja javnosti o KVČB:
 - organizirali bomo 3 dvomesečne akcije po različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih bodo v vsakem po dva meseca pred ambulantami postavljene silhete Trenutno odsoten - hvala za razumevanje in predstavitveni material akcije ter društvene zloženke. V času postavitve silhete bomo v vsakem od teh, enkrat organizirali strokovno srečanje na temo Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika - pogled iz prakse. Prav tako bomo predstavili posebne socialne programe društva oz. kako lahko društvo pomaga ljudem s KVČB. Akcijo bomo izvajali v ZD Kočevje, ZD Slovenske Konjice in ZD Ravna ne Koroškem. Nosilec aktivnosti Mateja Saje.
 - Nadaljevali bomo z akcijo Trenutno odsoten hvala za razumevanje v delovnih organizacijah in institucijah. Dne 28. 1. 2021 smo v Tacnu za zaposlene v Ministrstvu za notranje zadeve, Generalni policijski upravi in vse policijske uprave posneli webinar na temo: »Cepiva proti COVID- 19 in izvedba cepljenja proti COVID-19 pri ogroženih skupinah. Predaval je prof. dr. Alojz Ihan, dr. med. Posnetek je bil nato objavljen na YOUTUBE POLICIJE in na spletni strani društva. Nosilci aktivnosti Danica Koren, Mateja Saje in Dejan Koren.
 - Sodelovali bomo v projektu osveščanja javnosti z naslovom: »Vsak napredek v zdravljenju Crohnove bolezni pomeni novo upanje za bolnike«. V februarju 2021 je bil posnet webinar/dogodek za novinarje, na katerem je kot predstavnik društva sodeloval podpredsednik društva Dušan Baraga, od specialistov pa Nataša Smrekar in abdominalni kirurg Gregor Norčič. Webinar bo v prvem tednu marca 2021 posredovan slovenskim medijem, objavljen pa bo tudi na naši spletni strani. Namen projekta je ozaveščati in opozoriti javnost na prve znake bolezni ter poudariti breme bolezni, pa tudi sodobne terapije, ki to breme znatno olajšajo. Aktivnost bo izvedena v sodelovanju s podjetjem Aetos, ob finančni podpori podjetja Takeda. Koordinator aktivnosti: Mateja Saje.
- S farmacevtskim podjetjem Takeda bomo tudi letos sodelovali pri izvajanju akcije ozaveščanja javnosti »In their shoes«. Gre za projekt, katerega namen je prikazati javnosti kakšno je življenje oseb s KVČB in zbujati empatijo ljudi do oseb s KVČB.
- 30. 6. 2021 bomo izdali spletni enovičnik Krončkov e-novičnik. V njem bodo zajeti dogodki v prvem polletju in napoved dogodkov drugega polletja. Nosilka aktivnosti: Nataša Drolec.
- Ob koncu leta bomo izdali 16. številko društvenega glasila Kronček, v katerem bo predstavljeno opravljeno delo društva v tekočem letu, strokovni članki, člani društva pa mu bodo s svojimi prispevki in zgodbami dodali tudi svoj pečat. Nosilec aktivnosti Nataša Drolec, Danica Koren in Mateja Saje.

- Udeleževali se bomo tiskovnih konferenc o aktualni problematiki, po potrebi pa jih bomo tudi sami organizirali.
- Predsedniki sekcij bodo tekoče pošiljali obvestila o aktivnostih svoje sekcije ter fotografije in poročila s srečanj administratorju spletne strani Dejanu Korenu, ki bo ažurno urejal spletno stran www.kvcb.si
- Na spletni strani www.kvcb.si bomo posodobili vsebine v eUčilnici in eKnjižnici. Nosilca aktivnosti: Dušan Baraga in Matej Koren.
- Na spletni strani www.kvcb.si bomo objavili e-polletne novice, prav tako jih bomo preko e-pošte poslali članom društva. Nosilec aktivnosti: Nataša Drolec in Dejan Koren.
- Pripravljali bomo stojnice sekcij v različnih občinah po Sloveniji, kjer se bomo uspeli dogovoriti za sodelovanje – do sedaj redno sodelujemo v MO Velenje, MO Slovenj Gradec, MO Celje, Občini Ljutomer, v MO Koper, na festivalu LUPA v MO Ljubljani, v MO Murska Sobota, v Občini Brežice, Občini Tolmin. Nosilci aktivnosti: predsedniki sekcij.
- S stojnico bomo sodelovali na strokovnem srečanju »KVČB od A do Š« specialistov gastroenterologov v Domus medica. Datum še ni določen. Nosilec aktivnosti Sekcija LGN regije.
- S stojnico bomo sodelovali na strokovnem srečanju specialistov gastroenterologov KVČB centrov. Datum še ni določen. Nosilec aktivnosti Sekcija LGN regije.
- S stojnico bomo sodelovali na 4. KVČB dnevu, ki ga bo organiziral Oddelek za gastroenterologijo UKC Maribor v novembru 2021. Nosilec aktivnosti: Sekcija štajerske regije.
- S stojnico se bomo predstavili na sejmu sodobne medicine v Gornji Radgoni, ki bo potekal od 23. do 25. septembra 2021. Nosilec aktivnosti: Sekcija pomurske regije.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2021 s stojnico sodelovala v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Sekcija primorske regije bo s stojnico sodelovala v ZD Lucija, in sicer aprila in oktobra 2021 ter v SB Izola ob dnevih zdravja v začetku meseca aprila 2021, prav tako bo sodelovala na stojnici v Taverni v Kopru 22. 5. 2021.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženek in ostalega materiala bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti.
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu. Nosilec aktivnosti: Mateja Saje in Danica Koren.
- Ob svetovnem dnevu IBD (19. maj) bomo v organizaciji Sekcije LGN regije izvedli osrednjo prireditev. Namen akcije bo osveščanje javnosti o KVČB. Dogodek bo 22. maja 2021 v popoldanskih in večernih urah v Ljubljani.
- Podpredsednik društva Dušan Baraga, dr. med. bo sodeloval v projektu »Zakaj pacienti s kroničnimi boleznimi potrebujejo dostop do kliničnega dietetika«. Namen projekta je osveščati študente medicine o tem.
- Društvo za KVČB oz. podpredsednik društva Dušan Baraga, dr. med. bo sodeloval pri pouku na MF v Ljubljani, kjer dr. Kozjekova uvaja nov predmet za študente medicine »Klinična prehrana« in bo v predstavitev tega predmeta vključila tudi bolnike, ki bi predstavili študentom potrebo po boljšem dostopu do kliničnega dietetika tako na primarni kot na sekundarni ravni.

Predvidena finančna sredstva:

35.000,00 EUR

6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Namen posebnega socialnega programa je organizirati prilagojene športne, kulturne in druge interesne dejavnosti s ciljem koristnosti za zdravje oseb s KVČB, kajti rekreacija je pomembna za zdravje in za popestritev življenja. Prilagojena rekreacija daje priložnost za samopotrjevanje. Strokovne ekskurzije in druge oblike druženja pa so tudi priložnost za druženje članov in izmenjavanje izkušenj.

Na nacionalnem nivoju bomo organizirali naslednje aktivnosti:

- 4. 9. 2021, v popoldanskem času, bo v organizaciji Sekcije primorske regije organizirana strokovna ekskurzija na Obalo in v večernih urah tekmovanje v bowlingu med sekcijami v Ankaranu.

- 19. 11. 2021, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2021, bo v organizaciji Sekcije zasavske regije v Sevnici izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- 18. 12. 2021 bomo v Gostišču Golob v Zg. Polskavi v organizaciji Sekcije štajerske regije organizirali prednovoletno druženje za člane vseh sekcij.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, 11. 12. 2021 za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bomo ob strokovnih srečanjih v Mariboru in v Ljubljani organizirali družabne igre in bowling za otroke. Datume bomo določili naknadno.
- Člani Mladinske sekcije se bodo v marcu, ob mednarodnem dnevu redkih bolezni, ki se praznuje 28.2., pridružili pohodu z rdečimi baloni, ki bo potekal po vseh večjih mestih v Sloveniji in Hrvaški ter Srbiji. Mi se mu bomo pridružili v Mariboru, v kolikor bodo epidemiološke razmere to omogočale. Na dogodek bomo povabili tudi Sekcijo štajerske regije. V aprilu bo v Klubu 300 v Ljubljani in 15. 10. 2021 v Bowling centru Ptuj sekcija izvedla srečanje ob bowlingu, 11. 6. 2021 bo obisk pustolovskega parka Betnava v Mariboru in sredi decembra bodo organizirali prednovoletno srečanje mladinske sekcije. Termin in lokacijo bomo določili naknadno.
- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge v bowlingu glede na epidemiološko situacijo. Predvideni datumi: 19. 3. 2021, 9. 4. 2021, 17. 9. 2021, 29. 10. 2021 in 12. 11. 2021. Dne, 8. 5. 2021 bo pohod od gradu na Goričkem do doživljajskega parka Vulkanija, 5. 6. 2021 izlet na Črni vrh in Ribniška jezera. 26. 6. 2021 bo sekcija izvedla piknik v Peskovcih in 5. 9. 2021 se bodo udeležili prireditve Bučarija 2021. 23. 10. 2021 bo sekcija izdelovala ikebane v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila 27. 11. 2021 z družabnim srečanjem ob zaključku leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo aprila 2021 izvedla družabno srečanje z igrami, 5. 6. 2021 umetniško delavnico pod vodstvom slikarke Joce Kamenik, 25. 9. 2021 in 9. 10. 2021 planinski pohod – lokacije bomo določili naknadno, 12. 11. 2021 srečanje z Martinovanjem ter 8. 12. 2021 prednovoletno srečanje sekcije. Prav tako bo tudi letos sekcija skrbela za pošiljanje voščilnic za rojstne dneve članom društva ob okroglih obletnicah (18 let, 20 let, 30 let, 40 let, 50 let, 60 let, 70 let, 80 let), in sicer bodo letos poslali 161 čestitk.
- Sekcija LGN regije je 10. 2. 2021 organizirala virtualno srečanje z delavnico izdelovanja pustnih mask. V spomladanskih in jesenskih mesecih bo izvedla mesečni trening v bowlingu ter pohode – lokacije bomo določili naknadno. V začetku junija bo izvedla druženje s piknikom in v začetku decembra 2021 prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije 19. februarja 2021 izvedla srečanje s predstavitvijo Tabele za izračun dnevnih hranil v zaužiti prehrani. V spomladanskih mesecih bo izvedla druženja v naravi, v jesenskih mesecih treninge v bowlingu v Kopru ter ob tednu mobilnosti 25. 9. 2021 v Kopru in okolici pohod (Vanganel – Kappel čebelarstvo Jurada - Vanganel). Med letom bo po dogovoru s člani sekcije organizirala plavanje in nordijsko hojo. Julija bo sekcija izvedla bowling skupaj z Otroško sekcijo. Konkretno datume bomo določili naknadno.
- Sekcija štajerske regije bo v aprilu izvedla delavnico o stresu zaradi COVIDA-19. Ob bowlingu se bodo člani rekreirali maja in junija, 6. 10. 2021 in 10. 11. 2021. Ogled razglednega stolpa na Rogli bo 17. 4. 2021. Kuharsko delavnico – brezmesna prehrana, bo organiziral predsednik Sekcije štajerske regije Boštjan Ropič, dne 12. 6. 2021. Računalniška delavnica pod vodstvom Dejana Korena bo 26. 11. 2021. Prednovoletno srečanje za člane sekcije bo 10. 12. 2021 ter dne 17. 12. 2021 srečanje s pripravo prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju, ki bo naslednjega dne.
- Sekcija dolenske regije bo za člane sekcije v marcu izvedla rekreativno on-line ali v živo druženje z vodeno vadbo za osebe s KVČB pod vodstvom fizioterapevta. Marca se bodo udeležili Jurčičevega pohoda. V aprilu in maju bo sekcija izvedla družabno srečanje z družabnimi igrami (balinanje, tombola). V juniju bo izvedla nordijski pohod na Lavričevo koča ali aerobno vadbo v vodi na kopalnišču Višnja Gora. V oktobru in novembru se bodo družili ob ogledu predstave /filma in ustvarjalni delavnici. V decembru bo sekcija za člane svoje sekcije organizirala prednovoletno srečanje.

- Sekcija zasavske regije bo 29. 3. 2021, 26. 4. 2021, 14. 6. 2021, 25. 10. 2021, 15. 11. 2021 in 6. 12. 2021 izvedla treninge v bowlingu, v kolikor bodo epidemiološke razmere to dopuščale. Preizkusili se bodo tudi v pikadu – datumi bodo določeni naknadno. 16. 5. 2021 in 12. 9. 2021 bo organizirala pohod – lokacija določena naknadno. Organizirali bodo tudi kopanje in telovadbo v Zdravilišču Laško (datum bodo določili naknadno).
- Člani Sekcije goriške regije si bodo v marcu preko on line povezave ogledali film oziroma predstavo, v maju bodo izvedli pohod v bližini Nove Gorice, junija poletni piknik v naravi, septembra pohod v bližini Ajdovščine, novembra trening bowlinga v Novi Gorici in decembra prednovoletno srečanje. Prav tako bo sekcija organizirala izlet po Sloveniji ali v Zagreb v decembrskem času, v kolikor bodo člani pokazali zanimanje.

Predvidena finančna sredstva:

14.000,00 EUR

7. Zagovorništvo/samozagovorništvo

Namen tega posebnega socialnega programa je pomagati v skupinah za samopomoč pridobivati izkušnje sočlanov, da bodo postali samozavestnejši kljub svoji boleznim oz. invalidnosti ter bodo na ta način uspešno premagovali ovire v življenju ter tako gradili pozitivno samopodobo.

Redna mesečna srečanja skupine za samopomoč LGN regije bodo glede na epidemiološko situacijo predvidoma ob četrtkih dvakrat mesečno. Konkretno datume bodo člani skupine sproti dogovarjali in se obveščali po elektronski pošti in po mobilnem telefonu. Srečevali se bodo po dogovoru na različnih lokacijah (v mestu, na prireditvah, razstavah in podobno). **Predvideni datumi: 4. 3. 2021, 18. 3. 2021, 1. 4. 2021, 15. 4. 2021, 29. 4. 2021, 13. 5. 2021, 27. 5. 2021, 10. 6. 2021, 2. 9. 2021, 16. 9. 2021, 30. 9. 2021, 14. 10. 2021, 28. 10. 2021, 11. 11. 2021, 25. 11. 2021 in 9. 12. 2021.** Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

Predvidena finančna sredstva:

500,00 EUR

Opomba: Nekateri datumi so fiksni, nekaj je okvirnih in jih bomo sproti določali glede na možnost pridobitve predavateljev in glede na sprotne aktivnosti društva, ki se bodo pojavljale tekom leta. Vse spremembe datumov bodo tekom leta objavljene v koledarju dogodkov na spletni strani društva.

Pripravili:
Danica Koren in Mateja Saje

Predsednica društva
Mateja Saje