



Maribor, 12. 1. 2022

## PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2022

### 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 18. 2. 2022 do 20. 2. 2022** v Rogaški Slatini ali preko spletne aplikacije (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2022 oz. izvajanja posebnih socialnih programov društva v letu 2022) in drugega od **2. 12. 2022 do 4. 12. 2022** - temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2022.
- Skupščina društva bo **4. 3. 2022, ob 17.00 uri, v M hotelu Ljubljana, Derčeva ulica 4, 1000 Ljubljana. 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 na spletni strani društva.
  - 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 na spletni strani društva.
  - Za Sekcijo pomurske regije – vsako zadnjo sredo v mesecu, ob 18.00 uri, v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan, in sicer: 26. 1. 2022 in 25. 5. 2022. 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: 26. 1. 2022, 21. 2. 2022, 28. 3. 2022, 25. 4. 2022, 29. 5. 2022, 27. 6. 2022, 25. 9. 2022, 24. 10. 2022, 14. 11. 2022 in 12. 12. 2022.
  - Za Sekcijo primorske regije – predvidoma tretji petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru ali na drugih lokacijah.
  - 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 dolenjske regije bodo srečanja enkrat mesečno, razen v mesecih junij, julij in avgust 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 in objavljeni na spletni strani društva.
- Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe bodo po skupščini objavljena v koledarju dogodkov na spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si).
- Sodelovanje na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov – razpis za FIHO pripravlja Danica Koren, razpise za občinska sredstva pa Natalija Stanko.
- Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Danica Koren.

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

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, socialne zadeve in enake možnosti, z Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, občinami, bolnišnicami in zdravstvenimi domovi po Sloveniji ter z farmacevtskimi firmami. Sodelovali bomo tudi z Društvom psoriaticov 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 dr. 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 bodo epidemiološke razmere to dopuščale, bomo s stojnicami sodelovali na sejmih nevladnih organizacij, v različnih občinah po Sloveniji in v zdravstvenih domovih.

## **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 Laure Goršič v EYG EFCCA.
- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali njihovemu vabilu.
- Konec maja 2022 se bo delegatka Mateja Saje udeležila generalne skupščine EFCCA.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo 21. maja 2022 izvedli osrednjo prireditev v Mariboru in se tako pridružili ostalim članicam EFCCA, ki bodo srečanja organizirali v različnih mestih po Evropi.
- Strokovna vodja Dušan Baraga, dr. med. in dr. 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.

- Članica društva Urška Koren bo sodelovala v mednarodni skupini FOCUS Group kot koordinator med to skupino in našim društvom, s ciljem sodelovanja pacientov v različnih kliničnih preizkušanjih.

## 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 bomo zahtevali dosledno podeljevanje in izvajanje teh statusov. Aktivnosti bosta izvajali Mateja Saje in Danica Koren.
- Po potrebi bomo ob nastanku problematike s področja zdravstva opozarjali državne inštitucije (MZ, ZZSZ, 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](mailto: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. Prvega bomo izvedli v dneh **od 6. 5. 2022 do 8. 5. 2022** in drugega od **30. 9. 2022 do 2. 10. 2022**. 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 2022 bo podporna skupina za 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.
- Tekom leta bomo v sodelovanju s farmacevtskim podjetjem Janssen izvedli **šest psiholoških delavnic** z namenom psihološke podpore članom društva. Delavnice bomo izvedli lokalno po sekcijah (za člane Sekcije pomurske in štajerske regije skupaj, za člane Sekcije zasavske in dolenske regije skupaj, za člane Sekcije goriške in primorske regije skupaj, za člane Otroške in Mladinske sekcije skupaj, za člane Sekcije LGN regije posebej in za člane Sekcije celjsko-koroške regije posebej). Na delavnicah bo sodeloval lokalni gastroenterolog, psihiater in predsednica društva Mateja Saje, ki bo tudi organizator delavnic. **Trenutno znani datumi delavnic: 16. 3. 2022 v Mariboru za Sekcijo pomurske in štajerske regije in dne 29. 3. 2022 v Velenju za Sekcijo celjsko-koroške regije. Ostali datumi bodo določeni tekom leta.**

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. **Datumi: od 24. 2. 2022 do 27. 2. 2022 z naslovom: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije« (dodatni datum bo določen naknadno - šola odpadla zaradi epidemiološke situacije); od 31. 3. 2022 do 3. 4. 2022 z naslovom: »Od mladih let do poznih let s KVČB«; od 9. 6. 2022 do 12. 6. 2022 z naslovom: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije«; od 13. 10. 2022 do 16. 10. 2022 z naslovom: »Od mladih do poznih let s KVČB« in začetno šolo od 10. 11. 2022 do 13. 11. 2022.**
- Organizacija 7- dnevne otroške tabora na Debelem Rtiču, v času **od 27. 6. 2022 do 4. 7. 2022.** Nosilec aktivnosti: dr. Darja Urlep Žužej, dr.med., predsednica Otroške sekcije in Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije.
- V letu 2022 mladinskega tabora ne bomo izvedli.
- 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](http://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:

- **4. 3 2022, ob 17.00 uri**, bomo v organizaciji Sekcije LGN regije pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali predavanje z naslovom: »Starostnik in KVČB«. Predaval bo Matic Koželj, dr. med., spec. gastroenterologije.
- **21. 5. 2022** v dopoldanskem času bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije v Mariboru v sklopu obeležitve svetovnega dneva KVČB izvedli predavanje. Tema bo določena naknadno.
- **3. 9. 2022** bomo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije v Celju izvedli strokovno predavanje. Tema bomo določili naknadno. Nosilec aktivnosti: predsednica društva Mateja Saje in Sekcija celjsko-koroške regije.
- **17. 12. 2022** bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija štajerske regije v Zg. Polskavi v Gostišču Golob organizirala strokovno srečanje. Tema bo določena naknadno.

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

- **2. 4. 2022 ob 10.00 uri:** Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB na Dolenčevi domačiji, Podlipovglav 25, Ljubljana - Dobrunje, s strokovnimi predavanji in kuharsko delavnico za otroke s KVČB. Konkrétne teme bomo določili naknadno. Organizatorji srečanja:

predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Evgen Benedik in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.

- **1. 10. 2022 ob 10.00 uri:** Začetna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB v Ljubljani s strokovnimi predavanji, delavnicami ter okroglimi mizami. Konkrétne teme bomo določili naknadno. Organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **10. 12. 2022** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem za starše predavanja, za otroke družjenje z Miklavževanjem – teme bomo določili naknadno – organizatorici srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. 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: »Sprejemanje bolezni in kako si lahko pri tem pomagamo«, in sicer dne **5. 10. 2022** v sejni sobi, poslovne stavbe Emona, Šmartinska 130, Ljubljana. Organizatorici strokovnega srečanja predsednica Mladinske sekcije Laura Goršič in predsednica društva Mateja Saje.
- Sekcija štajerske regije za člane svoje sekcije ne bo organizirala samostojnih strokovnih srečanj, bo pa organizator dveh strokovnih srečanj na nacionalnem nivoju, maja in decembra.
- Sekcija LGN regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje na letno temo: »KVČB v različnih življenjskih obdobjih, pod sloganom »KVČB nima starosti«. 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 **26. 1. 2022** predavanje Tatjane Puc Kous, dr. med., gastroenterologinje, z naslovom »Stres in dogajanje v telesu«, in dne **25. 5. 2022** na temo »Bolezni jeter pri KVČB«, predaval bo mag. Dejan Majc, specialist internist.
- Sekcija celjsko-koroške regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2022 ne predvideva, sekcija je organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju septembra 2022.
- Sekcija zasavske regije bo za svoje člane organizirala eno strokovno srečanje v sodelovanju s Sekcijo pomurske regije, in sicer dne **26. 1. 2022** na temo: »Stres in dogajanje v telesu« in eno strokovno srečanje skupaj s skupino EVROPA DONNA, v Trbovljah. Datum bo določen naknadno.
- Sekcija dolenske regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje. Datum in tema bo določena naknadno.
- Sekcija primorske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2022 ne predvideva.
- Sekcija goriške regije bo za člane svoje sekcije izvedla eno strokovno srečanje, in sicer v aprilu. Predavatelji in naslovi predavanj bodo določeni naknadno.

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

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

**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. Datumi bodo določeni naknadno glede na epidemiološko situacijo.

d) **Javne tribune in okrogle mize:**

- V letu 2022 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...). V letu 2021 smo projekt uvrstili med redne aktivnosti tega posebnega socialnega programa. **S projektom bomo nadaljevali tudi v letu 2022.** Nosilca in izvajalca aktivnosti sta Mateja Saje in Dušan Baraga.

f) **Ureditev strokovnih tem v e-Učilnici:**

Tekom leta **bomo posneli 17 enournih strokovnih predavanj** na temo bolezni in zdravljenja, jih zmontirali in pripravili za objavo v e-Učilnici, ki se nahaja na naši spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si). Nosilka aktivnosti priprave strokovnih tem in snemanja bo Mateja Saje.

Predvidena finančna sredstva:

80.000,00 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 so pomembne za ljudi s KVČB, saj jim dostopna in urejena stranišča odpravljajo oviro v bivalnem in delovnem okolju. Osebe s KVČB namreč potrebujejo hiter in stalen dostop do stranišč povsod, kje se gibljejo, živijo in delajo. Zato že od leta 2009 dalje vsako leto izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Akcija ima širši družbeni pomen in ni pomembna samo za osebe s KVČB temveč za vse ljudi. Nosilec akcije je delovna skupina Sekcije 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 100 občin in bencinske črpalke ob avtocestah (56). Ažurirali bomo podatke na spletni strani [www.najjavnostranisce.kvcb.si](http://www.najjavnostranisce.kvcb.si) in izdali bilten letošnje akcije ter ocenjene lokacije opremili z nalepko o mobilni aplikaciji Najbližji WC. **Prav tako bomo tehnično prenovili mobilno aplikacijo Naj bližji WC.** Ocenjevanje javnih stranišč bosta izvajala člana delovne skupine Boštjan Ropič in Natalija Stanko. Za prenovu mobilne aplikacije Naj bližji WC bosta poskrbela Matej in Dejan Koren.
- Zaključna prireditve akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru), dne **18. novembra 2022, ob 17.00 uri v Dominikanskem samostanu na Ptuj**, saj je MO Ptuj osvojila naslov Naj javno stranišče 2021 v kategoriji mestnih občin. Za izvedbo zaključne prireditve bo poskrbela koordinatorica akcije Danica Koren.

Predvidena finančna sredstva:

18.000,00 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.

### a) Informativna dejavnost in akcije osveščanja javnosti:

- Ponosni smo na **lastno izdelano spletno stran [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si)**, preko katere informiramo in obveščamo svoje člane in zainteresirano javnost o vseh aktualnih vsebinah. Spletno stran smo v letu 2020 tehnično in vsebinsko prenovili, na njej se nahaja arhiv 17 let delovanja društva (okoli 10500 dogodkov). Člani društva imajo tako neprekinjen dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Tudi v letu 2022 bomo sproti dodajali vsebine aktivnosti v društvu. Administrator spletne strani je član društva Dejan Koren, vodstvo društva in predsedniki sekcij pa sproti pošiljajo gradiva za objavo.
- **30. 6. 2022** bomo na spletni strani objavili e-poletne novice z naslovom **Krončkov e-novičnik**. V njem bodo zajeti dogodki v prvem polletju in napoved dogodkov drugega polletja. E-novičnik bomo preko e-pošte poslali vsem članom društva. Za pripravo e-novičnika je zadolžena Nataša Drolec, za pošiljanje in objavo pa Dejan Koren.
- Na **spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si) bomo v letu 2022 posodobili vsebine v eUčilnici. Dodali bomo 17 novih video vsebin predavanj**, ki jih bomo posneli tekom leta. Za pripravo video vsebin bo poskrbela Mateja Saje, eUčilnico pa ureja Matej Koren, ki je tudi avtor eUčilnice.
- Zelo dobro živi zaprta facebook skupina, kjer člani izmenjujejo izkušnje in se tako informirajo med seboj.
- Od leta 2020 imamo svojo facebook stran, preko katere predvajamo lastne live-stream dogodke.
- V letu **2022 bomo na Instagramu vzpostavili uradno stran društva**, kjer bomo objavljali informativne podatke o bolezni, aktivnosti društva in se na ta način še bolj približali predvsem mlajši generaciji bolnikov s KVČB. Nosilec aktivnosti: Laura Goršič, predsednica Mladinske sekcije.
- Delovali bomo preko sredstev javnega obveščanja in na ta način informirali in osveščali javnost o KVČB, še posebej ob svetovnem dnevu IBD (19. maj) ter novembra ob svetovnem dnevu stranišč (19. november), ko zaključujemo akcijo "Naj javno stranišče 2022".
- Naši člani bodo sodelovali pri objavah člankov v revijah o bolezni in društvu. Nosilec aktivnosti: Mateja Saje in Danica Koren.
- Udeleževali se bomo tiskovnih konferenc o aktualni problematiki, po potrebi pa jih bomo tudi sami organizirali.
- Predsednica društva Mateja Saje bo v začetku maja aktivno sodelovala na tiskovni konferenci, ki jo bo organiziralo podjetje Jannsen. Tema bo imunsko pogojene bolezni, med katere sodi tudi kronična vnetna črevesna bolezen.
- 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.
- Otroška sekcija bo v dneh **23. in 24. 4. 2022** sodelovala s stojnico na srečanju pediatrov Maribor.
- S stojnico se bomo predstavili na sejmu sodobne medicine v Gornji Radgoni, ki bo potekal od **22. do 24. 9. 2022**. Nosilec aktivnosti: Sekcija pomurske regije.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2022 s stojnico sodelovala v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor.
- Sekcija primorske regije bo s stojnico sodelovala v ZD Lucija, in sicer aprila in septembra 2022 ter v MO Koper ob dnevih zdravja koncem maja 2022. Prav tako bo septembra 2022 sodelovala s stojnico in delavnicami na prireditvah ETM MO Koper.
- Z deljenjem »Krončkov«, zloženek in ostalega materiala po bolnišnicah, zdravstvenih domovih in občinah bomo kronično vnetno črevesno bolezen poskušali približati širši javnosti, v kolikor nam bo to omogočala epidemiološka situacija.

- Skozi vse leto bomo izvajali akcije osveščanja javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni:
  - 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 silhuet bomo v vsakem od teh, enkrat organizirali strokovno srečanje na temo Obravnava bolnika s KVČB v ambulanti družinskega zdravnika - pogled iz prakse. Prav tako bomo predstavili posebne socialne programe društva oz. kako lahko društvo pomaga ljudem s KVČB. **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.
  - Predsednica društva Mateja Saje bo sodelovala s farmacevtskim podjetjem Takeda pri izvajanju akcije ozaveščanja javnosti »In their shoes«. Gre za projekt, katerega namen je prikazati javnosti kakšno je življenje oseb s KVČB in zbuditi empatijo ljudi do oseb s KVČB.
  - Ob svetovnem dnevu KVČB (19. maj) bomo izvedli akcijo osveščanja javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni. Aktivnosti istočasno potekajo v številnih državah, članicah EFCCA. Dogodek bo potekal **21. 5. 2022** v popoldanskem in večernem času in se bo zvečer zaključil z osvetlitvijo Narodnega doma v Mariboru v vijolično barvo. Nosilka aktivnosti: Danica Koren in Sekcija štajerske regije.

**b) Založniška dejavnost:**

- Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2022, zloženko Naj javno stranišče 2022, 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. Nosilec aktivnosti Dejan Koren in Mateja Saje.
- Ob koncu leta bomo izdali 17. 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.

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:

- **3. 9. 2022** bo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije organizirana celodnevna aktivnost, po začetnem strokovnem delu še strokovna ekskurzija z ogledom »Celje mesto pod mestom«. Nosilec aktivnosti: predsednica društva in Sekcija celjsko-koroške regije.
- Istega dne (**3. 9. 2022**) v poznem popoldanskem času bo v organizaciji Sekcije zasavske regije organizirano tekmovanje v bowlingu med sekcijami in Sevnici.
- **18. 11. 2022**, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2022, bo v organizaciji Sekcije štajerske regije na Ptujju izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.



- **17. 12. 2022** 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, **10. 12. 2022** v Naklem za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bomo ob strokovnih srečanjih spomladi in jeseni organizirali družabne igre in bowling za otroke. Datume bomo določili naknadno.
- Člani Mladinske sekcije bodo **25. 3. 2022** v Ljubljani organizirali spoznavno druženje članov sekcije ob bowlingu (WOOP! Bowling). **Junija** bodo v Lučah organizirali športni dogodek »Delavnica namiznega tenisa«, po končani delavnici pa tudi sprehod po Logarski dolini. Ob zadostnem zanimanju bodo treninge namiznega tenisa nato izvajali enkrat mesečno, v času od avgusta do novembra. **Decembra** bo sekcija organizirala prednovoletno srečanje Mladinske sekcije. Konkretni datumi in lokacije bodo določeni sprotno in objavljeni na spletni strani društva.
- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge v bowlingu glede na epidemiološko situacijo. Predvideni datumi: **14. 1. 2022, 25. 2. 2022, 8. 4. 2022, 16. 9. 2022, 28. 10. 2022 in 11. 11. 2022**. Dne, **18. 3. 2022** bodo izvedli rekreacijo s kopianjem v Biotermah Mala Nedelja. **7. 5. 2022** bo pohod od gradu na Goričkem do doživljajskega parka Vulkanija, **4. 6. 2022** izlet na Črni vrh in Ribniška jezera. **18. 6. 2022** bo sekcija izvedla piknik v Peskovcih in **4. 9. 2022** se bodo udeležili prireditve Bučarija 2022. **22. 10. 2022** bo sekcija izdelovala aranžmaje v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila **26. 11. 2022** z družabnim srečanjem ob zaključku leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo **9. 3. 2022** izvedla družabno srečanje z igrami. V **aprilu in maju** bodo organizirali nekaj srečanj z bowlingom. **11. 6. 2022** bodo izvedli umetniško delavnico pod vodstvom članice sekcije, slikarke Joce Kamenik, **8. 10. 2022** planinski pohod – lokacije bodo določene naknadno. **12. 11. 2022** bo sekcija izvedla srečanje z Martinovanjem ter **14. 12. 2022** 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 **181 čestitk**.
- Sekcija LGN regije bo v **januarju, februarju in marcu 2022** organizirala različne delavnice, družabne igre ali vodeno vadbo – odvisno od epidemiološke situacije. V **spomladanskih in jesenskih mesecih** bo izvedla mesečni trening v bowlingu ter pohode – termine in lokacije bodo določili naknadno. V začetku **junija** bo izvedla druženje s piknikom. V **novembru 2022** bo sekcija pod vodstvom članice sekcije Helene Zakrajšek organizirala delavnico z izdelavo novoletnih voščilnic poslovnim partnerjem društva (sponzorjem, občinam, donatorjem... in jih decembra poslala na cca 120 naslovov. V začetku **decembra 2022** bo sekcija izvedla prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije v **spomladanskih mesecih** izvedla druženja v naravi, v kolikor bodo to dopuščale epidemiološke razmere, drugače pa srečanja preko video povezav. Z Otroško sekcijo bodo v sklopu Otroškega tabora izvedli izlet ob Obali. **Septembra 2022** bo ob evropskem tednu mobilnosti izveden pohod na relaciji Koper – Izola. Člani sekcije se bodo vključili v Kegljaški klub Koper in **septembra, oktobra ter novembra** izvedli treninge kegljanja v Kopru. Med letom bo po dogovoru s člani sekcije organizirano plavanje in nordijska hoja. Konkretni datume bomo določili naknadno.
- Sekcija štajerske regije bo **21. 1. 2022** v Biotermah Mala nedelja izvedla rekreativne vsebine s plavanjem – v kolikor bodo to dopuščale epidemiološke razmere. Ob bowlingu se bodo člani rekreirali **maja, junija, oktobra in novembra 2022**. Ogled razglednega stolpa na Rogli bo **23. 4. 2022**. Kuharsko delavnico – brezmesna prehrana, bo organiziral predsednik Sekcije štajerske regije Boštjan Ropič, dne **11. 6. 2022**. Ogled posestva Sončni raj v Vodolah in delavnico na temo: »KVČB in zdravilne rastline« bo sekcija izvedla **8. 10. 2022**. Dne **16. 10. 2022** bo sekcija izvedla pohod na Urban. Prednovoletno srečanje za člane sekcije bo **16. 12. 2022** srečanje (priprava prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju, ki bo naslednjega dne).
- Sekcija dolenske regije bo za člane sekcije v **januarju** izvedla bowling v hotelu Dolenjc in **februarja** voden ogled čokoladnice in destilarne Berryshka – v kolikor bodo to dopuščale epidemiološke

razmere. V **marcu** bodo izvedli trening bowlinga ali kopanje v Dolenjskih toplicah. **Aprila** bodo izvedli delavnico o prehrani z mag. dietetike Ano Stepančič. **Maja** bodo izvedli pohod na Nebesa nad Šentrupertom in turistično kmetijo, **septembra** voden pohod po poteh reke Krke. V **oktobru** bodo izvedli delavnico z vodeno aerobiko z mag. kineziologije Majo Recek ali trening bowlinga. **Novembra** bodo izvedli ustvarjalno delavnico z izdelavo novoletnih bunkic iz kartona in **decembra** prednovoletno srečanje članov sekcije.

- Sekcija zasavske regije bo 21. 2. 2022, 28. 3. 2022, 25. 4. 2022, 27. 6. 2022, 24. 10. 2022, 14. 11. 2022 in **12. 12. 2022** izvedla treninge v bowlingu, v kolikor bodo epidemiološke razmere to dopuščale. Preizkusili se bodo tudi v pikadu – datumi bodo določeni naknadno. **29. 5. 2022 in 25. 9. 2022** bo organizirala pohod – lokacija določena naknadno. Organizirali bodo tudi kopanje in telovadbo v Zdravilišču Laško (datum bodo določili naknadno).
- Člani Sekcije goriške regije bodo tekom leta izvajali treninge bowlinga, v kolikor bo to dopuščala epidemiološka situacija, v **spomladanskih in jesenskih mesecih** bodo izvedli pohod v okolici Nove Gorice in Ajdovščine, **junija** poletni piknik v naravi v bližini Ajdovščine in **decembra** prednovoletno srečanje. Prav tako bo sekcija organizirala izlet po Sloveniji ali v Zagreb v decembrskem času, v kolikor bodo člani pokazali zanimanje in bodo epidemiološke razmere to dopuščale. Konkretni datumi bodo določeni sproti in objavljeni na spletni strani društva.

Predvidena finančna sredstva:

14.000,00 EUR

#### **7. Zagovorništvo/samozagovorništvo**

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

V letu 2022 predvidevamo srečanja skupine za samopomoč, ko bodo epidemiološke razmere to dopuščale, in sicer **dvakrat mesečno**. Srečanja skupine so predvidoma **ob četrkih**. 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). Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

Predvidena finančna sredstva:

500,00 EUR

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

Pripravila:  
Danica Koren

Predsednica društva  
Mateja Saje