

Maribor, 22.03.2024

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2024

A. OPERATIVNO DELOVANJE

- Udeležba članov UO na sejah upravnega odbora, ki jih bomo imeli nekaj v Ljubljani in nekaj v Mariboru, za nujne posvete pa se bomo posluževali tudi korespondenčnih sej in videokonferenc.
- Izvedli bomo dva izobraževalna vikenda za člane UO, člane NO, predsednike sekcij, zaposlene v društvu in za posamezne člane društva, ki opravljajo aktivnosti za društvo. Prvega bomo izvedli v dneh **od 26.01.2023 do 28.01.2024** v Rogaški Slatini (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2024, pravilniki v društvu in računalniška delavnica o prenovljenem sistemu za evidenco članstva in pošiljanje obvestil članom društva) in drugega **od 06.12.2024 do 08.12.2024** – (temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2024).
- Seja UO z obravnavo poročil za leto 2023 in razpisom skupščine bo **07.03.2024** v Ljubljani.
- Skupščina društva bo **22.03.2024**, ob 17. uri v Ljubljani. Zadolžitve: sekretarka društva poskrbi za vsebinski del skupščine in vabilo na skupščino, predsednica društva za lokacijo in pogostitev ter temo strokovnega srečanja.
- Srečanje s sponzorji za pridobitev finančnih sredstev za 20. obletnico društva (**15. 1. 2024** v Ljubljani). Organizatorici: Mateja Saje in Danica Koren.
- Udeležba predsednice društva ali sekretarke društva na sejah NSIOS – a.
- Redna mesečna srečanja posameznih sekcij bodo potekala na posamezni lokaciji:
 - Za Sekcijo ljubljansko-gorenjsko-notranjske regije – enkrat mesečno ob 18. uri na različnih lokacijah v Ljubljani. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
 - Za Sekcijo štajerske regije – občasno v prostorih na Partizanski 12, Maribor v času od 18. do 20. ure ali na drugi lokaciji po predhodnem dogovoru. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
 - Za Sekcijo pomurske regije – vsako zadnjo sredo v mesecu, ob 18. uri, v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan, in sicer: 24.01.2024. V ostalih mesecih na drugi lokaciji – vpisano pri posameznih posebnih socialnih programih.
 - Za Sekcijo celjsko-koroške regije – predvidoma enkrat mesečno v Zdravstvenem domu Velenje, Splošni bolnišnici Celje ali na drugih lokacijah v sekciji. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
 - Za Sekcijo zasavske regije – redna mesečna srečanja bodo predvidoma zadnji ponedeljek v mesecu ob 18. uri v prostorih Bowling centra v Sevnici, srečanja s pohodi pa na drugih lokacijah v Zasavju. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
 - Za Sekcijo primorske regije – predvidoma prvi petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru ali na drugih lokacijah. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.

- Za Sekcijo goriške regije – predvidoma prvi petek v mesecu v Zdravstvenem domu v Kopru ali na drugih lokacijah. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
- Za Sekcijo dolenske regije bodo srečanja enkrat mesečno (razen v mesecih julij in avgust) na različnih lokacijah v sekciji, in sicer v zdravstvenih domovih po Dolenjski, Posavju ali Beli Krajini. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.
- 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 so razvidni pri posameznih posebnih socialnih programih.
- Redna mesečna srečanja sekcij oz. vse spremembe bodo sproti 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 sekretarka društva Danica Koren, razpise za občinska sredstva pa Gal Hostnik, ob pomoči Danice Koren.
- Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa tudi dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Danica Koren.

B. STROKOVNE DEJAVNOSTI DRUŠTVA:

Člani društva bodo sodelovali v študijah, ki jih bo izvajalo združenje bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo EFCCA, katerega članica smo. Samostojnih študij v letu 2024 ne predvidevamo.

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 podjetji. Sodelovali bomo tudi z Društvom psoriatikov in CNVOS.
- Predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren bosta nadaljevali z aktivnostmi v Zvezi organizacij pacientov Slovenije (Mateja Saje kot članica Upravnega odbora in Danica Koren kot članica Nadzornega odbora te zveze).
- Predsednica društva Mateja Saje bo aktivno sodelovala v NSIOS, kot podpredsednica tega združenja.
- 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.
- S stojnicami bomo sodelovali na sejnih nevladnih organizacij, v različnih občinah po Sloveniji in v zdravstvenih domovih.
- Društvo za KVČB bo tudi letos sodelovalo v akciji Moj zdravnik 2024. Akcija Moj zdravnik, ki jo v uredništvu revije Viva pripravljajo že 28. leto po vrsti si je v svojem dolgem obstoju pridobila pomembno mesto tako v strokovni kot v splošni javnosti. saj je zelo odmevna ne samo med zdravniki ampak tudi med pacienti.

D. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Aktivnost delegatke Mateje Saje v EFCCA.
- Aktivnost podpredsednika društva Dušana Barage v organizaciji European patients forum.
- Aktivnost delegatke Tjaše Draškovič v EYG EFCCA.

- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali njihovemu vabilu.
- v dneh od **07.06.2024 do 09.06.2024** bo delegatka EFCCA Mateja Saje sodelovala na generalni skupščini EFCCA v Bruslju.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo **18. maja 2024** izvedli osrednjo prireditev v Celju in Velenju 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.

Predvidena finančna sredstva za delovanje društva:

65.000,00 EUR

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 UO in predsedniki sekcij.
- Članom bomo svetovali in jih informirali tako osebno kot po telefonu in preko e-pošte. Aktivnosti bodo izvajali člani UO 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 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 UO.
- 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.
- Sekretarka društva Danica Koren bo zainteresiranim mladim članom društva pomagala pri postopku »Prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela« in pridobivanja statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).
- Tekom leta bomo organizirali dva psihološka vikenda z delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Hotel Rogla. Prvega bomo izvedli v dneh **od 05.04.2024 do 07.04.2024** in drugega od **29.11.2024 do 01.12.2024**. Organizator in koordinator aktivnosti Mateja Saje, predsednica društva.
- Od **18.10.2024 do 20.10.2024** bomo izvedli partnersko psihološki vikend z delavnicami za mlade pare v Hotelu Rogla; aktivnost bo izvedla Mateja Saje.

- 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.
- Tekom leta 2024 bo podporna skupina za člane, ki imajo začasno stomo, pauče in njihove svojce glede na interes članov izvedla **srečanja** v Ljubljani, na katerih bo sodeloval tudi abdominalni kirurg, enterostomalna sestra in psihoterapevt. Skupino bo vodila Mateja Saje.
- Tutorja društva Sara Medja in Vid Golič bosta tekom leta izvedla izobraževanje in individualno svetovanje o uporabi aplikacije zVem članom društva na lokacijah srečanj posameznih sekcij.
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

Predvidena finančna sredstva:

21.000,00 EUR

2. Ohranjevanje 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-dnevnih 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 18.01.2024 do 21.01.2024 z naslovom: «Prehrana in KVČB»; od 14.03.2024 do 17.03.2024 z naslovom: »Obvladovanje bolečine«; od 30.05.2024 do 02.06.2024 z naslovom: »Obvladovanje akutnega zagona«; od 03.10.2024 do 06.10.2024 z naslovom: »Komunikacija zdravnik - bolnik« in začetno šolo od 14.11.2024 do 17.11.2024.**
- Organizacija 7- dnevnega otroškega tabora na Debelem Rtiču, v času **od 29.06.2024 do 06.07.2024**. Nosilki aktivnosti: dr. Darja Urlep Žužej, dr.med., predsednica Otroške sekcije in Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije.
- Rehabilitacija mladih (počitniški programi na morju, na celini). Od **13.12.2024 do 15.12.2024** bomo v Zrečah izvedli mladinski tabor za člane Mladinske sekcije. Nosilki aktivnosti: Mateja Saje in Tjaša Draškovič.
- 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.

Predvidena finančna sredstva:

45.000,00 EUR

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

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

a) Strokovna predavanja in strokovne delavnice:

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

- **22.03.2024, ob 17. uri**, bomo v organizaciji Sekcije LGN regije pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali predavanje. Temo bomo določili naknadno.
- **Predvidoma 15.04.2024** strokovno srečanje webinar za vse člane društva – temo bomo določili naknadno.
- **18.05.2024** bomo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije in ob pomoči predsednice društva Mateje Saje v Hotelu Paka v Velenju organizirali predavanje. Naslov predavanja bomo določili naknadno.

- **07.09.2024** bomo v organizaciji Otroške sekcije v Mariboru ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva izvedli 11. simpozij o KVČB z naslovom: »KVČB imam od otroštva. Kako obvladujem bolezen«.
- **21.12.2024** bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija pomurske regije ob pomoči sekretarke društva Danice Koren v Biotermah Mala Nedelja organizirala strokovno srečanje. Tema bo določena naknadno.

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

- **06.04.2023 ob 10. uri** bo Otroška sekcija v Termah Snovik organizirala strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s KVČB. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorji srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren. Na srečanje bomo povabili tudi člane Mladinske sekcije.
- V soboto, **14.12.2024** v sklopu Miklavževanja, predvidoma v Naklem za starše predavanja, za otroke druženje 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.
- Sekcija štajerske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.
- Sekcija LGN regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.
- Sekcija pomurske regije za člane sekcije ne bo organizirala samostojnih strokovnih srečanj, bo pa organizator strokovnega srečanja v sklopu prednovoletnega srečanja, in sicer **21.12.2024** v Biotermah Mala Nedelja.
- Sekcija celjsko-koroške regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala, sekcija je organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju **18.05.2024** v Hotelu Paka v Velenju.
- Sekcija zasavske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.
- Sekcija dolenske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.
- Sekcija primorske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.
- Sekcija goriške regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2024 ne bo organizirala.

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

- Večkrat letno (predvidoma štiri krat) bomo organizirali v sodelovanju z Gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje, SB Šempeter pri Novi Gorici, SB Novo mesto in SB Jesenice 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. Datumi bodo dogovorjeni sproti.

c) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- Akcije »Trenutno odsoten, hvala za razumevanje« v zdravstvenih domovih v letu 2024 ne bomo izvajali.

- Za zdravnike na primarni zdravstveni ravni, pediatre, gastroenterologe in KVČB sestre bomo **07.09.2024** v Mariboru organizirali 11. simpozij o KVČB - možnost udeležbe na lokaciji simpozija ali preko videokonference.
- d) **Javne tribune in okrogle mize:**
- V letu 2024 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 2024.** Nosilca in izvajalca aktivnosti sta Mateja Saje in Dušan Baraga.
- f) **Ureditev strokovnih tem v e-Učilnici:**
- Tekom leta **bomo doseganjem strokovnim predavanjem, ki se nahajajo v e-učilnici** na spletni strani www.kvcb.si **dodali tematsko naslovno stran videa** in **dodali 21 novih video vsebin** strokovnih predavanj. Nosilka aktivnosti bo Mateja Saje.

Predvidena finančna sredstva:

107.000,00 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 in Mladinske sekcije – vodja in 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 110 občin in bencinske črpalke ob avtocestah (56). Ažurirali bomo podatke v mobilni aplikaciji Najbližji WC, na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si in izdali bilten letošnje akcije ter ocenjene lokacije opremili z nalepko o mobilni aplikaciji Najbližji WC. K sodelovanju s podatki o lokacijah javnih straniščih v mobilni aplikaciji Najbližji WC bomo povabili DARS in v aplikacijo vnesli lokacije DARS-ovih javnih stranišč na postajališčih ob avtocesti ter »Eko« stranišča v posameznih občinah. DARS-ovih javnih stranišč in »Eko stranišč« ne bomo ocenjevali.
- Tekom leta 2024 bomo preko družabnih omrežij promovirali uporabo mobilne aplikacije **Naj bližji WC**. Izvedli bomo eno ali dve enomesečni promocijski akciji.
- Zaključna prireditev akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru), dne **22. novembra 2024, ob 16. uri v Črnomlju**, saj je Občina Črnomelj osvojila naslov Naj javno stranišče 2023 v kategoriji

nemestnih občin. Za izvedbo zaključne prireditve bo poskrbela vodja in koordinatorica akcije Danica Koren.

Predvidena finančna sredstva:

20.000,00 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**, 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 19 let delovanja društva (preko 10830 dogodkov). Člani društva imajo tako stalen dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Tudi v letu 2024 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.
- **30.06.2024** 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-sistema za obveščanje poslali vsem članom društva. Za pripravo e-novičnika je zadolžena Nataša Drolec, ob pomoči predsednice društva Mateje Saje, za pošiljanje in objavo pa Dejan Koren.
- Na **spletni strani www.kvcb.si bomo dodajali 21 novih video vsebin v eUčilnico**. Za pripravo video vsebin bo poskrbela Mateja Saje, za strokovna besedila ob posameznem videu bo poskrbel Dušan Baraga, eUčilnico 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 in druge najave dogodkov.
- V letu **2022 smo na Instagramu vzpostavili uradno stran društva**, kjer objavljamo informativne podatke o bolezni, aktivnostih društva in se na ta način še bolj približamo predvsem mlajši generaciji bolnikov s KVČB. Nosilec aktivnosti: Tjaša Draškovič, 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 2024". Nosilki aktivnosti: Mateja Saje in Danica Koren.
- 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.
- Pripravljali bomo informativne 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, MO Nova Gorica, v Občini Brežice ...Nosilci aktivnosti: predsedniki sekcij.
- Otroška sekcija bo dne **18.04.2024 in 19.04.2024** sodelovala z informativno stojnico na XXXIII. Srečanju pediatrov v Mariboru in XX. Srečanju medicinskih sester v pediatriji.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2024 z informativno stojnico sodelovala v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor.

- Sekcija primorske regije bo z informativno stojnico sodelovala v ZD Lucija, in sicer aprila in septembra 2024 ter v MO Koper ob dnevih zdravja koncem maja 2024. Prav tako bo septembra 2024 sodelovala s stojnico in delavnicami na prireditvah ETM MO Koper.
- Sekcija goriške regije bo sodelovala z informativno stojnico v MO Nova Gorica. Datum dogodka še ni določen.
- **19. in 20.04.2024** bo društvo sodelovalo z informativno stojnico na strokovnem srečanju enterostomalnih sester.
- **09.05.2024** bo Sekcija LGN regije sodelovala z informativno stojnico na strokovnem srečanju KVČB centrov.
- Sekcija štajerske regije bo v **novembru 2024** sodelovala z informativno stojnico na 7. mariborskem dnevu KVČB, ki ga bo organiziral UKC Maribor.
- 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:
 - V letu 2024 ne bomo organizirali akcije Trenutno odsoten - hvala za razumevanje v zdravstvenih domovih po Sloveniji.
 - Nadaljevali bomo z akcijo Trenutno odsoten hvala za razumevanje v delovnih organizacijah in institucijah, in sicer v CUDV Draga, Enota Mavrica v Ljubljani dne **04.04.2024**. Nosilka aktivnosti: Mateja Saje.
 - Ob svetovnem dnevu KVČB (19. maj) bomo izvedli akcijo osveščanja javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni. Aktivnosti istočasno potekajo v številnih državah, članicah EFCCA. **Aktivnosti bomo izvajali v času od 18.05.2024 do 22.05.2024**. Osrednji dogodek bo potekal **18.05.2024** v popoldanskem in večernem času na območju občin Celje in Velenje in se bo zvečer zaključil **z osvetlitvijo prizorišča Vista ob Velenjskem jezeru**. Dne **20.05.2024** bomo v sodelovanju z UKC Maribor v prostorih UKC Maribor izvedli dve info točki o kronični vnetni črevesni bolezni. Dne **22.05.2024** bomo v Ljubljani izvedli okroglo mizo. Nosilka aktivnosti v Celju in Velenju: Sekcija celjsko-koroške regije ob pomoči predsednice društva Mateje Saje, v Ljubljani Mateja Saje in v Mariboru Danica Koren in Mateja Saje.

b) Založniška dejavnost:

- Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2024, zloženko Naj javno stranišče 2024, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru, zloženko o mladinskem taboru in zloženko ob svetovnem dnevu KVČB, bilten ob 20. obletnici delovanja društva, priložnik z naslovom: **»Zdravljenje s prehrano pri otrocih in mladostnikih s KVČB« in knjižico o izven črevesnih manifestacijah**. Nosilci aktivnosti Mateja Saje, Danica Koren, Dejan Koren, dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Tjaša Draškovič in Matej Koren.
- Posneli bomo **video ob 20. obletnici delovanja društva**, v katerem bodo sodelovali člani društva, ki so zboleli v otroški dobi oz. v času študija, s sporočilom, kako obvladujejo bolezen. Nosilci aktivnosti Danica Koren, dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Matej Koren.
- Ob koncu leta bomo izdali 19. 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. Nosilke aktivnosti Nataša Drolec, Danica Koren in Mateja Saje.

Predvidena finančna sredstva:

41.000,00 EUR

6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

V sklopu tega posebnega socialnega programa izvajamo 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:

- **07.09.2024** bo v organizaciji Otroške sekcije organizirana celodnevna aktivnost ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva. Nosilec aktivnosti: Danica Koren, dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., in Mateja Saje.
- **22.11.2024**, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2024, bo v organizaciji Sekcije dolenske regije v Črnomlju ali v Bowling centru Galaksija v Trebnjem izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- **21.12.2024** bo v organizaciji Sekcije pomurske regije in ob pomoči sekretarke društva Danice Koren organizirano prednovoletno druženje za člane vseh sekcij v Biotermah Mala Nedelja.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, **14.12.2024** v Naklem za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bomo ob strokovnem srečanju **06.04.2024** organizirali družabne igre za otroke.
- Mladinska sekcija bo za člane sekcije **decembra 2024 v sklopu šole za mlade** organizirala športne aktivnosti.
- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge bowlinga. Predvideni datumi: **12.01.2024, 23.02.2024, 05.04.2024, 03.05.2024, 13.09.2024 in 08.11.2024**. Dne **15.03.2024** bodo izvedli rekreacijo s kopanjem v Biotermah Mala Nedelja. Dne **15.06.2024** bo sekcija izvedla piknik v Peskovcih Dne **26.10.2024** bo sekcija izdelovala aranžmaje v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila **14.12.2024** z družabnim srečanjem ob zaključku leta in pripravo na prednovoletno srečanje na nacionalnem nivoju, katerega organizator je Sekcija pomurske regije.
- Sekcija celjsko koroške regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **24.01.2024** srečanje v sejni sobi ZD Velenje, **24.02.2024** srečanje s predstavitvijo uporabe aplikacije zVem., **marca** družabne igre v sejni sobi ŽP Celje ali v ZD Velenje, **aprila** trening bowlinga na Treh kraljih, **junija** ogled Velenjskega gradu, **septembra** pohod na Ivarčko jezero, **oktobra** in **novembra** trening bowlinga na Treh kraljih in **decembra** prednovoletno srečanje sekcije. Prav tako bo tudi letos članica sekcije Nevenka Goršek 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 **214 čestitk**.
- Sekcija LGN regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **04.01.2024** srečanje in večerni sprehod med lučkami v Arboretumu Volčji Potok, **01.02.2024** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani, **marca** delovni sestanek pred redno letno skupščino v Ljubljani in predstavitev aplikacije zVem, **aprila** obisk kino predstave, **maja** pohod, **junija** piknik, **septembra** pohod, **oktobra in novembra** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. V **novembru 2024** 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 2024** bo sekcija izvedla prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija štajerske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **10.01.2024** srečanje s predstavitvijo aplikacije zVem (srečanje je zaradi premalo prijavljenih odpadlo in bo izvedeno februarja), **22.02.2024** trening bowlinga v Bowling centru Strike, **14.03.2024** trening bowlinga v Bowling centru Strike, **20.04.2024** pohod na Hudičeve skale v Kamnici, **01.06.2024** piknik, **28.09.2024** pohod na Pekrsko gorca, **17.10.2024 in 07.11.2024** trening bowlinga in **13.12.2024** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija dolenske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **25.01.2024** igranje družabnih iger na Karteljevem, **februarja** trening bowlinga v Bowling centru Galaksija v Trebnjem, **marca** delavnica izdelave ročnih in pekovskih izdelkov za Veliko noč na Karteljevem, **aprila** predavanje na temo

sprostilnih tehnik, **maja** pohod na Grmado, **junija** piknik, **septembra** trening bowlinga v Hotelu Dolenjc v Novem mestu, **oktobra** voden ogled Vodovodnega stolpa v Brežicah, **novembra** pohod po Čebularski poti iz Kostanjevice na Rako in **decembra** ogled praznično okrašenega Novega mesta in prednovoletno srečanje članov sekcije.

- Sekcija zasavske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **06.01.2024** ponovoletno srečanje v gostilni Guliver v Dolu pri Hrastniku, **26.02.2024** trening bowlinga v Bowling centru v Sevnici, **25.03.2024** srečanje v ZD Radeče s predstavitvijo aplikacije zVem, **29.04.2024** trening bowlinga v Bowling centru v Sevnici, **26.05.2024** pohod na Uršljo goro, **24.06.2024** družabno srečanje sekcije, **15.09.2024** pohod – lokacija bo določena naknadno, **28.10.2024 in 18.11.2024** trening bowlinga v Bowling centru v Sevnici in **08.12.2024** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija primorske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: januarja – srečanje po dogovoru s člani sekcije zaradi bolezni ni bilo izvedeno, **02.02.2024** srečanje sekcije v Kopru, **14.02.2024** kegljanje, **01.03.2024** srečanje z delavnico izdelava izdelkov za stojnice v ZD Koper, **10.04.2024** kegljanje v Kopru, **08.05.2024** kegljanje v Kopru, **junija** pohod na Kokoško, **06.09.2024** srečanje z delavnico, **09.10.2024 in 13.11.2024** kegljanje v Kopru in **15.12.2024** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija goriške regije bo izvedla naslednje aktivnosti: januarja – srečanje po dogovoru s člani sekcije zaradi bolezni ni bilo izvedeno, **02.02.2024** srečanje sekcije v Kopru, **01.03.2024** srečanje z delavnico – izdelava izdelkov za stojnice v ZD Koper, **10.04.2024** kegljanje v Kopru, **08.05.2024** kegljanje v Kopru, **junija** pohod na Kokoško), **06.09.2024** srečanje z delavnico, **09.10.2024 in 13.11.2024** kegljanje v Kopru in **15.12.2024** prednovoletno srečanje članov sekcije.

Predvidena finančna sredstva:

25.000,00 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.

Skupina za samopomoč Sekcije LGN regije se bo srečevala v sklopu rednih srečanj sekcije, po dogovoru se bodo srečevali tudi posebej 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
sekretarka društva

Predsednica društva
Mateja Saje