



Maribor, 13. 2. 2023

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2023

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 videokonferenc.
- Izvedli bomo dva izobraževalna vikenda za člane IO, člane NO, predsednike sekcij, zaposlene v društvu in za posamezne člane društva, ki opravljajo aktivnosti za društvo. Prvega bomo izvedli v dneh **od 17. 2. 2023 do 19. 2. 2023** v Rogaški Slatini (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2023, delavnica o GDPR in računalniška delavnica za predsednike sekcij) in drugega od **1. 12. 2023 do 3. 12. 2023** – (temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2023).
- Skupščina društva bo **3. 3. 2023, ob 17. uri, v dvorani 103 Instituta informacijskih znanosti (IZUM), Prešernova ulica 17, 2000 Maribor.**
- Udeležba predsednice društva ali tajnice 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: 25. 1. 2023. V ostalih mesecih na drugi lokaciji – vpisano pri posameznih posebnih socialnih programih.
 - Za Sekcijo celjsko-koroške regije – predvidoma vsako prvo sredo v mesecu ob 18. uri 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 ob ponedeljkih 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 tretji 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 tretji 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 junij, 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 Danica Koren, razpise za občinska sredstva pa Klementina Cipot, 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 2023 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 tajnica 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 letos ambasador akcije Moj zdravnik 2023, v kateri bomo izbirali tudi mojega gastroenterologa. Akcija Moj zdravnik, ki jo v uredništvu revije Viva pripravljajo že 27. 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 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 njihovem vabilu.
- 27. maja 2023 se bo delegatka Mateja Saje udeležila on-line generalne skupščine EFCCA in v dneh od 9. do 11. 6. 2023 srečanja v živo v Bratislavi.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo 19. maja 2023 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 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 izvajanja teh statusov. Aktivnosti bosta izvajali Mateja Saje in Danica Koren.
- Po potrebi bomo ob nastanku problematike s področja zdravstva opozarjali državne institucije (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 delavnicami za skupino 20 oseb s KVČB – lokacija Šport hotel Pokljuka. Prvega bomo izvedli v dneh **od 31. 3. 2023 do 2. 4. 2023** in drugega od **8. 12. 2023 do 10. 12. 2023**. Organizator in koordinator aktivnosti Mateja Saje, predsednica društva.
- Od **24. 11. 2023 do 26. 11. 2023** bomo izvedli psihološki vikend za mlade družine – lokacijo bomo določili naknadno; aktivnost bosta izvedli Mateja Saje in Laura Goršič.
- 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 2023 bo podporna skupina za člane, ki imajo začasno stomo, pauče in njihove svojce izvedla **tri srečanja** v Ljubljani, na katerih bo sodeloval tudi abdominalni kirurg, enterostomalna sestra in psihoterapevt. Skupino bo vodila Mateja Saje.
- Ob rednih mesečnih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

Predvidena finančna sredstva:

13.000,00 EUR

2. Ohranjanje zdravja

Namen posebnega socialnega programa je z rehabilitacijskimi vsebinami in dejavnostmi informiranja in izobraževanja pomagati ohraniti 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 26. 1. 2023 do 29. 1. 2023 z naslovom: »Spoprijemanje s stresom«; od 9. 3. 2023 do 12. 3. 2023 z naslovom: »Spoprijemanje s stresom«; od 1. 6. 2023 do 4. 6. 2023 z naslovom: »Pomen gibanja za osebe s KVČB«; od 5. 10. 2023 do 8. 10. 2023 z naslovom: »Obvladovanje akutnega zagona pri KVČB« in začetno šolo od 8. 11. 2023 do 12. 11. 2023.**
- Organizacija 7- dnevne otroškega tabora na Debelem Rtiču, v času **od 23. 6. 2023 do 30. 6. 2023.** 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 **24. 2. 2023 do 26. 2. 2023** bomo v Zrečah izvedli mladinski tabor za člane Mladinske sekcije.
- 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:

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:

- **3. 3 2023, ob 17. uri**, bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali predavanje z naslovom: »KVČB nima starosti«. Predavala bo prim. Cvetka Pernat Drobež, dr. med., spec. gastroenterologije.
- **17. 4. 2023** strokovno srečanje webinar za vse člane društva – temo bomo določili naknadno.
- **19. 5. 2023** bomo v organizaciji Sekcije LGN regije izvedli 10. simpozij o KVČB. Lokacija in program simpozija bo izdelan naknadno.
- **2. 9. 2023** bomo v organizaciji Sekcije dolenske regije izvedli strokovno predavanje. Lokacijo in temo bomo določili naknadno. Nosilec aktivnosti: predsednica društva Mateja Saje in Sekcija dolenske regije.
- **16. 12. 2023** bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija celjsko-koroške regije v Gostišču Medved v Celju organizirala strokovno srečanje. Tema bo določena naknadno.

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

- **1. 4. 2023 ob 10. uri**: Nadaljevalna enodnevna šola za starše, otroke in mladostnike s KVČB. Konkretno teme bomo določili naknadno. Organizatorji srečanja: predsednica Otroške sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Evgen Benedik in namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren.
- V soboto, **9. 12. 2023** 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. Za člane svoje sekcije bodo organizirali eno strokovno srečanje na psihološko temo, ki bo potekalo on-line. 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 strokovnega srečanja v sklopu skupščine, 3. 3. 2023.
- Sekcija LGN regije za člane svoje sekcije ne bo organizirala samostojnih strokovnih srečanj, bo pa organizator 10. simpozija o KVČB.
- Sekcija pomurske regije bo za člane svoje sekcije organizirala eno strokovno srečanje, in sicer **25. 1. 2023** predavanje Tatjane Puc Kous, dr. med., gastroenterologinje, z naslovom »Razdražljivo črevo«.
- Sekcija celjsko-koroške regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2023 ne bo organizirala, sekcija je organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju 16. 12. 2023.
- Sekcija zasavske regije bo za svoje člane organizirala eno strokovno srečanje. Datum in tema bosta določeni naknadno.
- Sekcija dolenske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2023 ne bo organizirala, sekcija je organizator strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju 2. 9. 2023.
- Sekcija primorske regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2023 ne predvideva.
- Sekcija goriške regije za člane svoje sekcije samostojnih strokovnih srečanj v letu 2023 ne predvideva.

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. 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. Trenutno znani datumi so: **30. 3. 2023 na KOGE in 25. 5. 2023 v SB Izola**. Ostali datumi bodo dogovorjeni sproti.

c) Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- Akcije »Trenutno odsoten, hvala za razumevanje« v zdravstvenih domovih v letu 2023 ne bomo izvajali.
- Za zdravnike na primarni zdravstveni ravni bomo organizirali 10. simpozij o KVČB - možnost udeležbe na lokaciji simpozija ali preko videokonference.

d) Javne tribune in okrogle mize:

- V letu 2023 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 2023.** Nosilca in izvajalca aktivnosti sta Mateja Saje in Dušan Baraga.

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

Tekom leta **bomo do sedanjim 17 enournim strokovnim predavanjem, ki se nahajajo v e-učilnici na spletni strani www.kvcb.si dodali tematsko naslovno stran videa** in po potrebi dodali še kak novi video. Nosilka aktivnosti 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 štajarske 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 105 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.
- Tekom leta 2023 bomo preko družabnih omrežij promovirali uporabo mobilne aplikacije **Naj bližji WC.**
- Zaključna prireditev akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru), dne **17. novembra 2023, ob 17. uri v Murski Soboti**, saj je MO Murska Sobota osvojila naslov Naj javno stranišče 2022 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**, 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 18 let delovanja društva (preko 10680 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 2023 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. 2023** 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, za pošiljanje in objavo pa Dejan Koren.
- Na **spletni strani www.kvcb.si** bomo dodajali nove vsebine v eUčilnico. 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 in druge najave dogodkov.
- V letu **2022 smo na Instagramu vzpostavili uradno stran društva**, kjer bomo objavljali informativne podatke o bolezni, aktivnostih 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 2023". 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, v Občini Brežice, Občini Tolmin. Nosilci aktivnosti: predsedniki sekcij.
- Otroška sekcija bo dne 31. 3. 2023 sodelovala z informativno stojnico na srečanju XXXII. Srečanju pediatrov v Mariboru in XIX. Srečanju medicinskih sester v pediatriji.
- Sekcija štajerske regije bo aprila in decembra 2023 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 2023 ter v MO Koper ob dnevih zdravja koncem maja 2023. Prav tako bo septembra 2023 sodelovala s stojnico in delavnicami na prireditvah ETM MO Koper.
- **24. 3. 2023 in 25. 3. 2023** bo Sekcija LGN regije sodelovala z informativno stojnico na strokovnem srečanju enterostomalnih sester.
- **23. 5. 2023** bo Sekcija LGN regije sodelovala z informativno stojnico na strokovnem srečanju KVČB centrov.
- **29. 9. 2023** bo predsednica društva Mateja Saje sodelovala z aktivno udeležbo na srečanje sester v endoskopiji, Sekcija LGN regije pa se bo predstavila z informativno stojnico.
- Sekcija štajerske regije bo v **novembru 2023** sodelovala z informativno stojnico na 6. 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 2023 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. Predsednica društva Mateja Saje bo v **septembru 2023** na NIJZ v Kopru organizirala strokovno srečanje z osveščanjem zaposlenih na NIJZ.

- 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 **19. 5. 2023** v popoldanskem in večernem času in se bo zvečer zaključil z osvetlitvijo Tromostovja v Ljubljani. Nosilka aktivnosti: Mateja Saje in Sekcija LGN regije.

b) Založniška dejavnost:

- Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2023, zloženko Naj javno stranišče 2023, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru, zloženko o mladinskem taboru in zloženko ob svetovnem dnevu KVČB ter zbornik prispevkov z 10. simpozija o KVČB. Nosilci aktivnosti Mateja Saje, Danica Koren in Dejan Koren.
- Ob koncu leta bomo izdali 18. 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:

35.000,00 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:

- **2. 9. 2023** bo v organizaciji Sekcije dolenske regije organizirana celodnevna aktivnost, po začetnem strokovnem delu še strokovna ekskurzija. Nosilec aktivnosti: predsednica društva in Sekcija dolenske regije.
- Istega dne (**2. 9. 2023**) v poznem popoldanskem času bo v organizaciji Sekcije zasavske regije organizirano tekmovanje v bowlingu med sekcijami v Sevnici.
- **17. 11. 2023**, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2023, bo v organizaciji Sekcije pomurske regije v Murski Soboti izvedeno tekmovanje v bowlingu med sekcijami našega društva.
- **16. 12. 2023** bomo v Gostišču Medved v Celju v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije organizirali prednovoletno druženje za člane vseh sekcij.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, **9. 12. 2023** v Naklem za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bomo ob strokovnem srečanju **1. 4. 2023** organizirali družabne igre za otroke.
- Mladinska sekcija bo za člane sekcije **decembra 2023** organizirala prednovoletno srečanje.
- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge bowlinga. Predvideni datumi: **13. 1. 2023, 24. 2. 2023, 7. 4. 2023, 21. 4. 2023, 15. 9. 2023, 13. 10. 2023 in 10. 11. 2023**. Dne, **17. 3. 2023** bodo izvedli rekreacijo s kopanjem v Biotermah Mala Nedelja. **6. 5. 2023** ogled Pachamama centra Kunovi in pohod okoli Blaguškega jezera, **3. 6. 2023** planinski izlet na Donačko goro. **24. 6. 2023** bo sekcija izvedla piknik v Peskovcih in **10. 9. 2023** se bodo udeležili prireditve Bučarija 2023. **28. 10. 2023** bo sekcija izdelovala aranžmaje v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila **25. 11. 2023** z družabnim srečanjem ob zaključku leta v Hotelu Zvezda v Murski Soboti..
- Sekcija celjsko koroške regije je **9. 2. 2023** organizirala srečanje ob obisku slikarske razstave članice Jožice Kamenik v Šoštanju. **Marca** bo izvedla družabne igre v sejni sobi ŽP Celje, **aprila** trening

bowlinga v Sevnici, **maja** kuharsko delavnico in pohod, **junija** piknik, **septembra** pohod na Ivarčko Jezero, **oktobra** nabiranje kostanja in kostanjev piknik, **novembra** trening bowlinga v Sevnici in **14. decembra 2023** prednovoletno srečanje sekcije s pripravo prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju. 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 **195 čestitk**.

- Sekcija LGN regije je **5. 1. 2023** izvedla srečanje in večerni sprehod med lučkami v Arboretumu Volčji Potok, **februarja** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani, **marca** srečanje in družabne igre v sejni sobi na Šmartinski 130, **aprila** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani, **maja** pohod, **junija** piknik, **septembra** vodeno telovadbo, **oktobra in novembra** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. V **novembru 2023** 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 140 naslovov. V začetku **decembra 2023** bo sekcija izvedla prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija primorske regije bo za člane svoje sekcije v **spomladanskih mesecih** izvedla druženja v naravi, **aprila in oktobra** bodo izvedli trening bowlinga v Novi Gorici, **junija** pohod in piknik na Kokoš (Lokev) v Občini Sežana. **Septembra 2023** bo ob evropskem tednu mobilnosti izveden pohod na relaciji Koper – Izola in **decembra** prednovoletno srečanje v Novi Gorici. Konkretno datume bomo določili naknadno.
- Sekcija štajerske regije bo **23. 2. 2023** izvedla trening bowlinga, **24. 3. 2023** kopanje v hotelu Habakuk v Mariboru, **20. 4. 2023** trening bowlinga, **13. 5. 2023** pohod – lokacija bo določena naknadno, **3. 6. 2023** kuharsko delavnico, **23. 9. 2023** izlet na Roglo, **19. 10. 2023 in 7. 11. 2023** trening bowlinga in **8. 12. 2023** prednovoletno srečanje.
- Sekcija dolenske regije bo za člane sekcije v **januarju** izvedla trening bowlinga v hotelu Dolenjc, **februarja** kuharsko delavnico, v **marcu** kopanje v Šmarjeških toplicah, **aprila** delavnico o prehrani, **maja** pohod na Trško goro, **septembra** delavnico z izdelavo izdelkov iz gline, **oktobra** voden pohod – lokacija bo določena naknadno, **novembra** trening bowlinga v hotelu Dolenc in **decembra** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija zasavske regije bo v letu 2023 izvedla treninge bowlinga v naslednjih terminih **24. 1. 2023, 20. 2. 2023, 27. 3. 2023, 24. 4. 2023, 26. 6. 2023, 23. 10. 2023 in 13. 11. 2023. 28. 5. 2023 in 24. 9. 2023** bo organizirala pohod – lokacija bo določena naknadno ter **11. 12. 2023** prednovoletno srečanje.
- Sekcija goriške regije bo za člane svoje sekcije v **spomladanskih mesecih** izvedla druženja v naravi, **aprila in oktobra** bodo izvedli trening bowlinga v Novi Gorici, **junija** pohod in piknik na Kokoš (Lokev) **Septembra 2023** bo ob evropskem tednu mobilnosti izveden pohod na relaciji Koper – Izola in **decembra** prednovoletno srečanje v Novi Gorici. Konkretno datume bomo določili naknadno.

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.

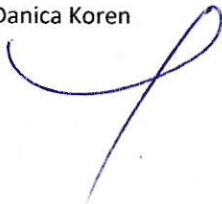
Skupina za samopomoč Sekcije LGN regije se bo srečevala v sklopu rednih srečanj sekcije, po dogovoru se bodo srečevali tudi posebej na različnih lokacijah (v mestu, na prireditvah, razstavah in podobno). Skupino za samopomoč vodi ga. Lidija Peklaj.

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



**Društvo za kronično vnetno
črevesno bolezen**
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor

Predsednica društva
Mateja Saje

