

Maribor, 3. 3. 2025

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2025

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 v dneh **od 17. 1. 2025 do 19. 1. 2025** v Rogaški Slatini (uskladitev plana dela društva in sekcij za leto 2025, evidence po GDPR in računalniška delavnica o evidenci delovnega časa oz. prostovoljnih ur, evidenci članstva in pošiljanje obvestil članom društva) in drugega od **12. 12. 2025 do 14. 12. 2025** – (temo usposabljanja bomo določili naknadno, izvedli bomo tudi inventuro za leto 2025).
- Seja UO z obravnavo poročil za leto 2024 in razpisom skupščine **3. 3. 2025 – on line**.
- Skupščina društva bo **21. 3. 2025**, ob 17. uri v Hotelu Arena v Mariboru. Zadolžitve: sekretarka društva poskrbi za lokacijo, pogostitev in vsebinski del skupščine ter za vabilo na skupščino, predsednica društva za temo strokovnega srečanja in zagotovitev sponzorjev.
- Udeležba predsednice društva ali sekretarke društva na sejah NSIOS – a.
- Redna srečanja posameznih sekcij bodo potekala na posamezni lokaciji:
 - Za Sekcijo ljubljansko-gorenjsko-notranjske regije – predvidoma 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 – predvidoma zadnje sredo v mesecu, ob 18. uri, v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan ali 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 – 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 – srečanja po dogovoru s člani sekcije v Novi Gorici ali na drugih lokacijah na območju sekcije. Datumi bodo sproti razvidni iz koledarja dogodkov na spletni strani društva.

- Za Sekcijo dolenske regije 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 bomo izvedli dve srečanji, eno spomladi in eno decembra – 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 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 Klavdija Urnaut Petrinec, 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 2025 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 ali sekretarka društva Danica Koren se bosta udeleževali aktivnosti NSIOS.
- 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, v zdravstvenih domovih in bolnišnicah po Sloveniji.
- Društvo za KVČB bo tudi letos sodelovalo v akciji Moj zdravnik 2025. Akcija Moj zdravnik, ki jo v uredništvu revije Viva pripravljajo že 29. 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. Letos bomo poleg ostalih kategorij lahko izbirali tudi »mojega gastroenterologa«.

D. MEDNARODNO SODELOVANJE

- Aktivnost delegatke Mateje Saje v EFCCA, ki se bo v dneh od 30. 5. 2025 do 1. 6. 2025 udeležila generalne skupščine v Bruslju.
- Aktivnost podpredsednika društva Dušana Barage v organizaciji European patients forum.
- Delegatka EYG EFCCA Tjaša Draškovič se bo v dneh od **19. 2. 2025 do 21. 2. 2025** v okviru ECCO udeležila kongresa v Berlinu.

- Na naše aktivnosti bomo vabili predstavnike članic EFCCA, prav tako se bomo odzvali njihovemu vabilu.
- V meseci juniju 2025 bo delegatka EFCCA Mateja Saje sodelovala na generalni skupščini EFCCA v Bruslju.
- Ob mednarodnem dnevu IBD, ki ga obeležujemo 19. maja, bomo **17. maja 2025** 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.

Predvidena finančna sredstva za delovanje društva:

60.000,00 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 Mateja Saje.
- 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 11. 4. 2025 do 13. 4. 2025** in drugega od **19. 9. 2025 do 21. 9. 2025 (nova tema delavnic)**. Organizator in koordinator aktivnosti Mateja Saje, predsednica društva.

- **Od 28. 11. 2025 do 30. 11. 2025** 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 2025 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 po potrebi izvajala izobraževanje in individualno svetovanje o uporabi aplikacije zVem članom društva na lokacijah srečanj posameznih sekcij.
- Ob rednih srečanjih bomo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

Predvidena finančna sredstva:

18.500,00 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 13. 3. 2025 do 16. 3. 2025 z naslovom: «Dopolnilno in alternativno zdravljenje. Kakšne so možnosti?»;** **od 8. 5. 2025 do 11. 5. 2025 z naslovom: »Od mladih do poznih let s KVČB«;** **od 5. 6. 2025 do 8. 6. 2025 z naslovom: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije;** **od 9. 10. 2025 do 12. 10. 2025 nova tema delavnice z naslovom: »Izven črevesne manifestacije kronične vnetne črevesne bolezni « in začetno šolo od 13. 11. 2025 do 16. 11. 2025.**
- Organizacija 7- dnevnega otroškega tabora na Debelem Rtiču, predvidoma v času od **29. 6. 2025 do 6. 7. 2025**. 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 **5. 12. 2025 do 7. 12. 2025** bomo na Rogli 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:

38.000,00 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, in sicer:

- **21. 3. 2025, ob 17. uri**, bomo v organizaciji Sekcije štajerske regije pred izvedbo redne letne skupščine, organizirali predavanje s temo: »Ko tabu postane nuja: Odprto o življenju s KVČB«. Predavala bo dr. Andreja Ocepek, dr. med, spec. interne medicine in gastroenterologije iz Oddelka za gastroenterologijo, Klinike za interno medicino UKC Maribor.

- **3. 4. 2025** bomo izvedli strokovno srečanje oz. webinar za vse člane društva. Tema: »Razbijamo tabuje: Iskreno o življenju s KVČB z gastroenterologom in psihoterapevtom«. Predavateljici Tina Kurent, dr. med., specialistka gastroenterologije iz SB Šempeter in Ingrid Plankar, doktorantka psihoterapije in psihoanalitična psihoterapevtka. Nosilec aktivnosti Mateja Saje.
 - **17. 5. 2025** bomo v organizaciji Sekcije LGN regije v Ljubljani organizirali predavanje. Naslov predavanja bomo določili naknadno. Nosilec aktivnosti Mateja Saje.
 - **6. 9. 2025** bomo v organizaciji Sekcije pomurske regije, ob pomoči predsednice društva Mateja Saje organizirali predavanje na območju Občine Radenci. Tema bo določena naknadno.
 - **20. 12. 2025** bo v sklopu prednovoletnega srečanja Sekcija goriške regije, ob pomoči predsednice društva Mateja Saje v Novi Gorici organizirala predavanje. Tema bo določena naknadno.
- **15. 3. 2025** bo Otroška sekcija na Biotehnični fakulteti v Ljubljani organizirala strokovno srečanje za starše, otroke in mladostnike s KVČB. Strokovne teme iz prehrane pri KVČB. 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, **6. 12. 2025** v sklopu Miklavževanja bomo v Naklem organizirali 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.
- b) **Enodnevne šole za novo obolele in za osebe s KVČB, ki so na bioloških zdravilih:**
- Večkrat letno (predvidoma tri krat) bomo organizirali v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za gastroenterologijo UKC Ljubljana, Oddelkom za gastroenterologijo UKC Maribor in Oddelkom za bolezni prebavil pri SB Celje 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. **Datumi: 17. 3. 2025 s SB Celje, 15. 4. 2025 z UKC Ljubljana in 13. 10. 2025 z UKC Maribor.**
- c) **Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:**
- Akcije »Trenutno odsoten - hvala za razumevanje« v zdravstvenih domovih v letu 2025 ne bomo izvajali.
 - Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju je omogočena v eUčilnici, do katere lahko individualno dostopajo zdravstveni delavci.
- d) **Javne tribune in okrogle mize:**
- V letu 2025 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 2025.** Nosilca in izvajalca aktivnosti sta Mateja Saje in Dušan Baraga.

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

Tekom leta **bomo doseganjim strokovnim vsebinam, ki se nahajajo v e-učilnici** na spletni strani www.kvcb.si dodali **nove strokovne video vsebine.** Nosilka aktivnosti bo Mateja Saje.

Predvidena finančna sredstva:

90.000,00 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 članov društva – vodja in koordinatorica akcije Danica Koren.

- Nadaljevali bomo z akcijo Naj javno stranišče in natečajem Naj straniščna zgodba in risba. Ocenjevanje bomo izvedli v dveh kategorijah, in sicer: kategoriji mestnih občin in ostalih občin. Letos bomo v akcijo vključili 115 občin. 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 bencinske servise v Sloveniji ter v aplikacijo vnesli podatke o teh lokacijah, ki jih ne bomo ocenjevali, temveč samo vnašali v mobilno aplikacijo. Prav tako bomo v mobilno aplikacijo v kategorijo Neocenjene lokacije dodajali tudi »Eko« stranišča v posameznih občinah.
- Tekom leta 2025 bomo preko družabnih omrežij promovirali uporabo mobilne aplikacije **Naj bližji WC.** Izvedli bomo eno ali dve enomesečni promocijski akciji.
- Zaključna prireditve akcije bo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembu), dne **21. novembra 2025, ob 16. uri v Žalcu**, saj je Občina Žalec osvojila naslov Naj javno stranišče 2024 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:**

- Imamo **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 20 let delovanja društva (preko 10980 dogodkov). Avtorja prenove sta bila brata Dejan in Matej Koren. Člani društva imajo tako stalen dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Tudi v letu 2025 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. 2025** 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 v **eUčilnico dodajali nove video vsebine**. Za pripravo video vsebin skrbi Mateja Saje, za strokovne komentarje ob video vsebinah Dušan Baraga, dr. med, eUčilnico ureja Matej Koren.
- 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 2025". 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 **10. 4. 2025 in 11. 4. 2025** sodelovala z informativno stojnico na XXXIV. srečanju pediatrov v Mariboru in XXI. srečanju medicinskih sester v pediatriji.
- Sekcija štajerske regije **aprila in decembra 2025** 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 2025** ter v MO Koper ob dnevih zdravja **koncem maja 2025**. Prav tako bo **septembra 2025** sodelovala s stojnico in delavnicami na prireditvah ETM MO Koper.
- Sekcija goriške regije bo **9. 4. 2025** sodelovala z informativno stojnico na Sejmu zdravja v MO Nova Gorica.
- **7. 3. 2025 in 8. 3. 2025** bo društvo sodelovalo z informativno stojnico na kongresu Sekcije medicinskih sester v enterostomalni terapiji.
- **11. 3. 2025** bo društvo sodelovalo z informativno stojnico na strokovnem srečanju Register KVČB.
- **17. 10 2025 in 18. 10. 2025** bo Sekcija LGN regije sodelovala z informativno stojnico na kongresu gastroenterologov.
- Predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren bosta ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni v **maju** sodelovali z informativno stojnico v UKC Maribor. Dogodek bo organiziran v sodelovanju z Gastroenterološkim oddelkom UKC Maribor dne **19. 5. 2025**.
- Sekcije bodo ob svetovnem dnevu varnosti pacientov **v septembru** izvedle informativne stojnice v zdravstvenih domovih in bolnišnicah po Sloveniji. Koordinator aktivnosti bo Mateja Saje.
- Sekcija štajerske regije bo v **novembru 2025** sodelovala z informativno stojnico na gastro forumu, 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 2025 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 podjetju ALPACEM Cement, d.d.** Nosilki aktivnosti: Mateja Saje in Milena Kukrika.
 - 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 15. 5. 2025 do 23. 5. 2025.** Osrednji dogodek bo potekal **17. 5. 2025** v popoldanskem in večernem času v Ljubljani in se bo zvečer zaključil z **osvetlitvijo Tivolskega gradu v Ljubljani. 15. 5. 2025 ob 11. uri bomo organizirali novinarsko konferenco** v prostorih Triglav LAB. **19. 5. 2025** bomo v sodelovanju z UKC Maribor v prostorih UKC Maribor izvedli dve info točki o kronični vnetni črevesni bolezni. Prav tako bomo v Ljubljani izvedli akcijo osveščanja javnosti ob svetovnem dnevu KVČB v sklopu programa, ki ga sofinancira MZ z naslovom: Opolnomočenje bolnikov KVČB preko sodobnih medijev. Aktivnost bo izvedla delovna skupina, vodja Mateja Saje.

b) Založniška dejavnost:

- Izdali bomo bilten akcije Naj javno stranišče 2025, zloženko Naj javno stranišče 2025, nalepko najbližji WC, zloženko o otroškem taboru, zloženko o mladinskem taboru in zloženko ob svetovnem dnevu KVČB, priročnik z naslovom: **»Zdravljenje s prehrano pri otrocih in mladostnikih s KVČB«**. Nosilci aktivnosti Mateja Saje, Danica Koren, Dejan Koren, dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Tjaša Draškovič in Matej Koren.
- Ob koncu leta bomo izdali 20. 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:

- **17. 5. 2025** bomo v popoldanskem času izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami v organizaciji Sekcije LGN regije.
- Drugo tekmovanje v bowlingu med sekcijami bomo izvedli **6. 9. 2025 v poznem popoldanskem času** v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti, v organizaciji Sekcije pomurske regije.
- **6. 9. 2025 v dopoldanskem času** bomo izvedli strokovno ekskurzijo na Otok ljubezni v Ižakovcih, v organizaciji Sekcije pomurske regije, ob pomoči sekretarke društva Danice Koren.
- **21. 11. 2025**, po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče 2025, bomo v organizaciji Sekcije celjsko-koroške regije v Žalcu izvedli druženje članov društva s športnimi aktivnostmi.
- **20. 12. 2025** bo v organizaciji Sekcije goriške regije in ob pomoči sekretarke društva Danice Koren organizirano prednovoletno druženje za člane vseh sekcij v Novi Gorici.

Sekcije bodo izvedle naslednje aktivnosti:

- Otroška sekcija bo v soboto, **6. 12. 2025 v Naklem** za otroke organizirala Miklavževanje. Prav tako bo ob strokovnem srečanju **15. 3. 2025 v Ljubljani** organizirala družabne igre za otroke.
- Mladinska sekcija bo za člane sekcije **zadnji teden maja ali prvi teden junija 2025** organizirala družabno srečanje v Ljubljani.
- Sekcija pomurske regije bo za člane sekcije v Bowling centru Maksimus v Murski Soboti izvedla treninge bowlinga. Predvideni datumi: **21. 2. 2025, 17. 10. 2025 in 7. 11. 2025**. Dne **28. 3. 2025** bodo izvedli rekreacijo s kopanjem v Biotermah Mala Nedelja. V aprilu 2025 bo sekcija izvedla srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja in septembra srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov. Dne **21. 6. 2025** bo sekcija izvedla piknik v Peskovcih. Dne **25. 10. 2025** bo sekcija izdelovala aranžmaje v Gornji Radgoni. Aktivnosti bo sekcija zaključila **28. 11. 2025** z družabnim srečanjem ob zaključku leta.
- Sekcija celjsko koroške regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **6. 2. 2025** srečanje v prostorih Socia v Celju, **6. 3. 2025** srečanje v ZD Velenje, **5. 4. 2025 v Celju** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja – lokacija bo določena naknadno, **12. 5. 2025** stojnica v Mislinji in predavanje predsednice društva Mateje Saje ob svetovnem dnevu KVČB na temo »Pomen delovanja Društva za KVČB v slovenskem prostoru«, **junija** pohod na Smrekovec, **septembra** srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov – lokacije bomo določili naknadno, **oktobra** trening bowlinga na Treh kraljih, **novembra** srečanje z družabnimi igrami v Slovenj Gradcu 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: **6. 1. 2025** srečanje in večerni sprehod med lučkami v Arboretumu Volčji Potok, marca trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani, **aprila** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja, **junija** piknik, **septembra** srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov, **oktobra** pohod in **novembra** trening bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. V začetku **decembra 2025** bo sekcija izvedla prednovoletno srečanje sekcije.
- Sekcija štajerske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **27. 2. 2025** trening bowlinga v Bowling centru Strike, aprila srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor, **14. 6. 2025** pohod in piknik – lokacijo bomo določili naknadno, **septembra** srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov – lokacije bomo določili naknadno, **16. 10. 2025** in **6. 11. 2025** trening bowlinga v Bowling centru Strike in **5. 12. 2025** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija dolenske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **5. 2. 2025** kuharsko delavnico, marca trening bowlinga v Hotelu Dolenjc v Novem mestu, **aprila** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja, **junija** piknik, **septembra** srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov, **oktobra** pohod na Šentvid, **novembra** izdelava adventnih aranžmajev in **decembra** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija zasavske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **24. 2. 2025** trening bowlinga v Bowling centru v Sevnici ali po dogovoru v Zagorju, marca trening bowlinga v bowling centru v Sevnici, **aprila** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja, **junija** pohod in piknik članov sekcije, **septembra** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu varnosti pacientov v ZD Radeče, **20. 10. 2025** srečanje v Bowling centru Sevnica, **10. 11. 2025** trening bowlinga v Bowling centru v Sevnici in **decembra** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija primorske regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **marca** srečanje z delavnico v ZD Koper, **aprila** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja v prostorih ZD Koper, **maja** srečanje ob stojnicah ob Tednu zdravja v MO Koper in ZD Piran, **junija** pohod na Branik, Grad Rihemberk, **septembra** srečanje ob stojnicah ob svetovnem dnevu varnosti pacientov v ZD Izola in ob stojnicah ob ETM v MO Koper, **oktobra** srečanje ob informativni stojnici v ZD Piran, **novembra** srečanje z delavnico in **decembra** prednovoletno srečanje članov sekcije.
- Sekcija goriške regije bo izvedla naslednje aktivnosti: **aprila** srečanje ob stojnici ob svetovnem dnevu zdravja v Novi Gorici, **junija** pohod na Branik, Grad Rihemberk, **septembra** srečanje ob stojnici v SB

Franca Derganca v Novi Gorici, **oktobra** srečanje ob stojnici v podjetju Alpacem Cement d. d. v Desklah, **novembra** srečanje z delavnico in **decembra** 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