

društvo za
KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN



KVČB

DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

pošto prejemamo na p. p. 640, 2103 Maribor

M 041 665 000 (po 17. uri)

info@kvcb.si ; www.kvcb.si

POROČILO O DELU DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2022

Januar 2023

VSEBINA:

SEDEŽ DRUŠTVA : LJUBLJANSKA ULICA 5, POŠTO PREJEMAMO NA P.P. 640, 2102 MARIBOR

1. UVOD.....	3
2. POSLANSTVO DRUŠTVA ZA KVČB.....	3
3. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA.....	3
4. DELOVANJE DRUŠTVA	9
4.1 PODATKI O DRUŠTVU	9
5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV	9
6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI	10
7. MEDNARODNO SODELOVANJE	11
8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA	12
10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA	13
10.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE	13
10.2 OHRANJEVANJE ZDRAVJA.....	16
10.3 USPOSABLJANJE ZA AKTIVNO ŽIVLJENJE IN DELO - IZOBRAŽEVANJE ZA SPECIALNE POTREBE INVALIDOV S KVČB	18
10.4 ODPRAVLJANJE OVIR V BIVALNEM IN DELOVNEM OKOLJU.....	20
10.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST	23
10.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI.....	28
10.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO	31
11. PREDSTAVITEV AKTIVNOSTI SEKCIJ DRUŠTVA NA LOKALNEM NIVOJU	32
11.1 SEKCIJA ŠTAJERSKE REGIJE	32
11.2 SEKCIJA LJUBLJANSKO GORENJSKO NOTRANJSKE REGIJE (SEKCIJA LGN)	34
11.3 SEKCIJA POMURSKE REGIJE	36
11.4 SEKCIJA CELJSKO KOROŠKE REGIJE	38
11.5 SEKCIJA ZASAVSKE REGIJE.....	39
11.6 SEKCIJA DOLENJSKE REGIJE	40
11.7 SEKCIJA PRIMORSKE REGIJE	41
11.8 SEKCIJA GORIŠKE REGIJE	43
11.9 OTROŠKA SEKCIJA	43
11.10 MLADINSKA SEKCIJA	44
11.11 SEKCIJA ZA AVTOIMUNI HEPATITIS (AIH).....	45
12. SKUPNA FINANČNA KONSTRUKCIJA ZA DELOVANJE, IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV IN NAKUP OPREME V LETU 2022.....	46
13. ZAKLJUČEK.....	46

1. UVOD

Društvo je prostovoljno, samostojno, nepridobitno združenje fizičnih oseb, ki se združujejo zaradi pomoči otrokom in mladostnikom ter odraslim osebam s kronično vnetno črevesno boleznijo (v nadaljevanju KVČB), s ciljem izboljšati kakovost življenja bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo.

Društvo združuje tako odrasle osebe, kot otroke in mladostnike s to boleznijo.

Društvo izvaja posebne socialne programe za funkcionalno, tudi socialno in predvsem zdravstveno ogrožene posameznike na področju celotne države Republike Slovenije.

Da bi svoje programe čim bolj približali uporabnikom, imamo ustanovljenih 8 teritorialnih sekcij in 3 vsebinske sekcije, ki delujejo na območju celotne države.

2. POSLANSTVO DRUŠTVA ZA KVČB

Poslanstvo društva je predvsem združevanje zaradi pomoči otrokom in mladostnikom ter odraslim osebam s KVČB in izboljšanja kakovosti življenja oseb s KVČB.

Društvo za KVČB obstaja od julija 2004. Ustanovili smo ga starši otrok in mladostnikov s KVČB, skupaj z zdravstvenimi delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo UKC Maribor. Ustanovljeno je bilo s ciljem izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB. Poleti 2005 so za društvo izvedele odrasle osebe s KVČB in se želele vključiti v društvo, zato se je društvo septembra 2005 preimenovalo v vseslovensko društvo oseb s KVČB, tako otrok, mladostnikov kot tudi odraslih oseb. V letu 2006 smo postali enakopravna članica evropskega združenja oseb s KVČB, EFCCA.

Septembra 2007 smo na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve pridobili status invalidske organizacije, ki nam obenem daje tudi status delovanja v javnem interesu (Odločba št. 11602-5/2006-5, z dne 27. 9. 2007).

Julija 2020 smo na Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pridobili status nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva (Odločba št. 215-135/2019/4 z dne 8. 7. 2020).

3. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA

14. 7. 2004 je bilo v Mariboru ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor, s sedežem na Kliničnem oddelku za pediatrijo UKC Maribor, Ljubljanska ulica 5.

Ustanovili smo ga skupaj starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo (Danica Koren in Nada Bejakovič) in zdravstveni delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega

kliničnega centra Maribor (asist. mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Erika Macur, dipl. med. sestra). Za ustanovitev smo se odločili, ker smo hoteli izboljšati kakovost življenja oseb s KVČB, kajti zavedali smo se, da je KVČB težka kronična bolezen, kljub temu pa je pomembno, da osebe s KVČB ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje.

Septembra 2005 smo v društvo sprejeli tudi odrasle osebe s KVČB. Na skupščini smo sprejeli sklep o razširitvi društva tudi za odrasle osebe s KVČB in sklep o preimenovanju društva ter začeli z ustanavljanjem sekcij društva po vsej Sloveniji. Ustanovili smo sekcijo otrok in mladostnikov SV Slovenije, Sekcijo otrok in mladostnikov osrednje Slovenije, Sekcijo odraslih SV Slovenije, Sekcijo odraslih osrednje Slovenije in Sekcijo za avtoimuno obolenje jeter.

Poleti leta 2005 smo uredili spletno stran www.kvcb.si in poštni predal na spletu info@kvcb.si. Tako smo informacije še bolj približali članom.

Marca 2006 je bila ustanovljena sekcija Pomurja, aprila sekcija ljubljanske regije, junija istega leta pa še primorska sekcija.

V letu 2006 smo gostili podpredsednico evropske zveze društev kroničnih vnetnih črevesnih bolezni in se vključili v evropsko združenje EFCCA. Vzpostavili smo tudi stike z Društvom za avtoimuno obolenje jeter v Italiji. V letu 2009 smo začeli sodelovati tudi z avstrijskim društvom ÖMCCV.

Leta 2007 so bolj aktivno zaživele sekcije društva in tako so se aktivnosti prenesle na lokalni nivo ter tako postale še bolj dostopne članom. To se je poznalo tudi v povečanju števila članov. Imenovani so bili novi vodje sekcij in ti so aktivno pristopili k delu.

Prelomnica v delovanju društva je bila pridobitev statusa invalidske organizacije, za kar smo se z mlino državne administracije borili skoraj leto dni. Status invalidske organizacije in status društva v javnem interesu nam je dne 27. 9. 2007 podelilo Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

Društvo je v letu 2008 dobilo nov logotip, ki ga je plasiralo v uporabo v letu 2009. Logotip nam je izdelal Izak KOUS, studios7.com. S tem smo pristopili tudi k projektu celostne podobe društva. Nastavili smo predloge za predstavitveni material, ki smo ga dali v oblikovanje. Prav tako smo se v društvu opremili z nekaj promocijskega materiala, s katerim smo se predstavljali navzven.



Leta 2008 smo dobili prve članske izkaznice, s katerimi izkazujemo svoje članstvo pri pridobljenih bonitetah, ki jih je pridobilo društvo in so navedene pri izvajanju posebnih socialnih programov.

V letu 2008 je društvo pridobilo tudi mobilno telefonsko številko **041/665-000**. Na tej številki so informacije možne vsak delavnik v času od 17.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

V letu 2009 smo imeli prvo večjo reorganizacijo v društvu. Postavili smo sistem delovanja društva preko sekcij, in sicer:

- 7 regionalnih sekcij (štajerska, ljubljansko gorenjsko notranjska, celjsko koroška, pomurska, goriška, primorska in zasavsko dolenska),
- 3 vsebinske sekcije na nacionalnem nivoju (otroška, mladinska in sekcija za avtoimuni hepatitis).

Leta 2010 je član društva Dejan Koren drugič prenovil spletno stran, članica društva Irena Gubanc je izdelala novi logotip, ki ga uporabljamo od 1. 10. 2010, in izgleda takole:



V začetku leta 2012 smo ustanovili Sekcijo dolenske regije in Sekcijo zasavsko dolenske regije preimenovali v Sekcijo zasavske regije, tako imamo od leta 2012, 8 regionalnih sekcij.

Leta 2012 smo na spletni strani izdelali eUčilnico in eKnjižnico, kjer so video vsebine predavanj, ki smo jih izvedli v društvu. eUčilnico je izdelal član društva Matej Koren, vsebine pa pripravil Dušan Baraga.




V začetku leta 2013 smo izdelali in članom razdelili nove članske izkaznice, ki so narejene po celostni grafični podobi, ki jo uporablja društvo.



Konec leta 2013 smo tretjič prenovili spletno stran. Izdelala sta jo brata Dejan in Matej Koren in jo donirala društvu ob 10. obletnici delovanja društva.

10 December 2016 eUčilnica Naj javno stranišče



DOMOV
• DRUŠTVO
• SEKCIJE
• DEJAVNOSTI
• GALERIJA
• VČLANI SE




Zaključna prireditev Naj javno stranišče
2016, 18. 11. 2016

Kaj je KVČB



Koledar dogodkov



Kaj želite poiskati danes?

AKTUALNO
TEKOČI DOGODKI
GALERIJA ZADNIJH

Šola za KVČB



Vabilo na prednovoletno s...

Dragi člani Društva za KVČB, čas hitro beži in bliža se konec leta 2016. Tudi letos ga želimo zaznamovati z našim tradicionalnim prednovoletnim srečanjem.

→

eUčilnica



Aplikacija NAJBLIŽJI WC

Vas tišči na stranišče in ne veste kam? Iščete najbližje odprto javno stranišče? Vas zanima kako je urejeno? Enostavno in najhitreje do najbližjega st.

→

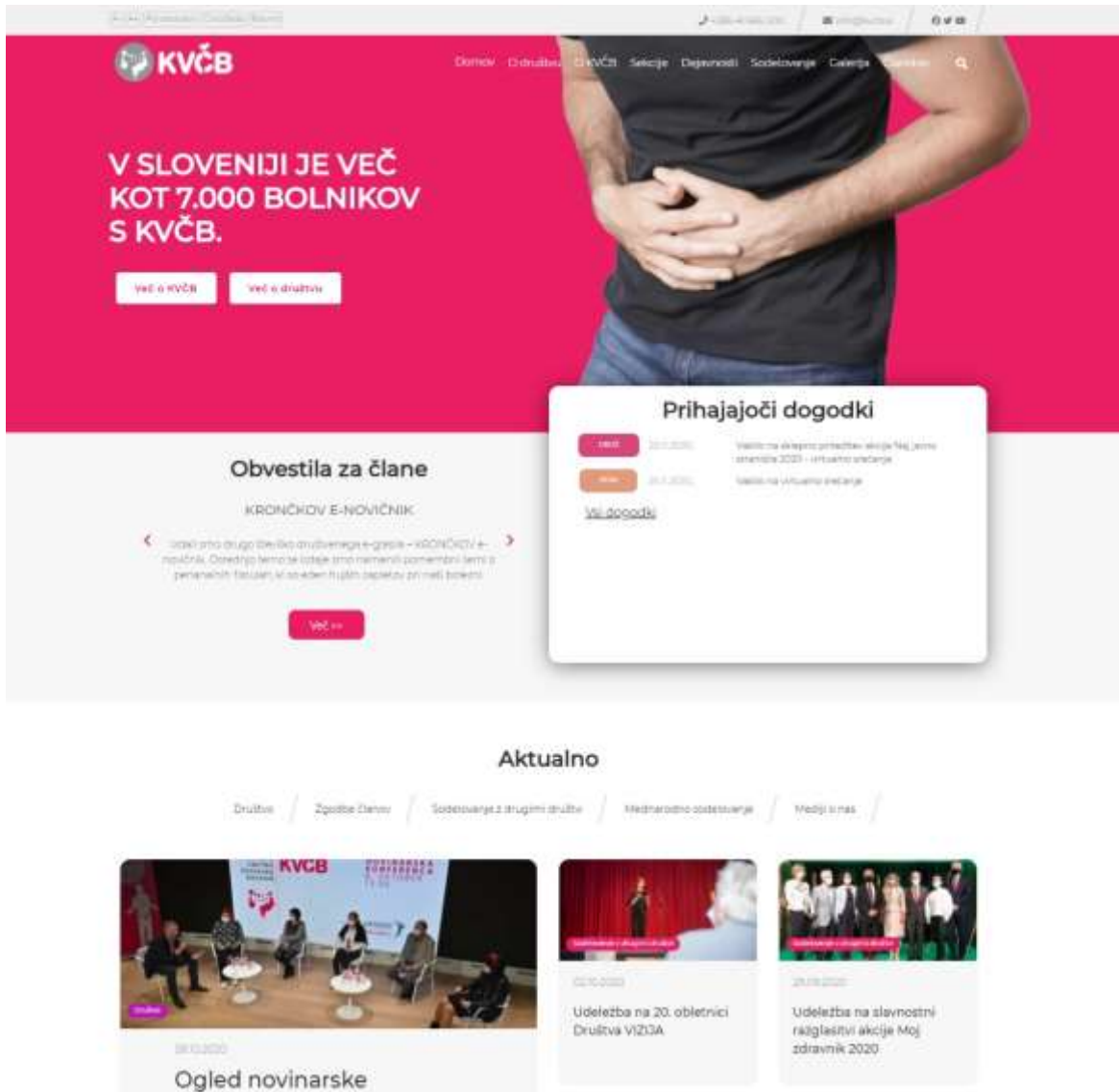
Glasilo Kronček

Zaključna prireditev Naj ...

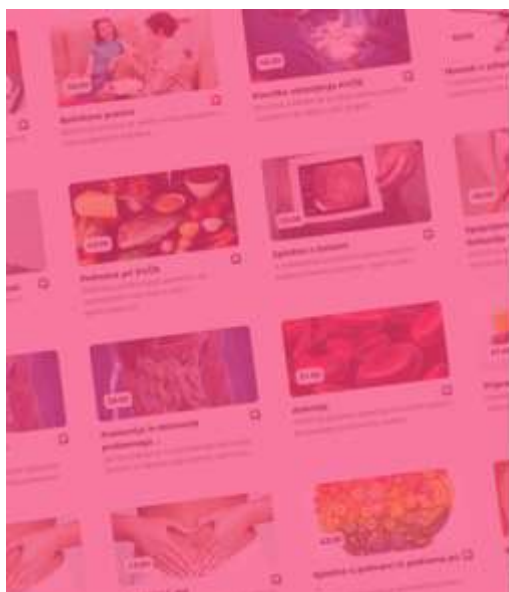
Spoštovane članice in člani Društva za KVČB, 19. november je svetovni dan stranišča, ki ga obeležujemo po vsem svetu in s katerim se povečujemo ozavešče.

→

V prvem polletju 2020 smo četrtič pristopili k prenovi spletne strani www.kvcb.si, eUčilnice in spletne strani akcije Naj javno stranišče ter izdelali sistem za obveščanje članov društva preko elektronske pošte. Prenovo smo zaključili koncem oktobra 2020. Projekt digitalne prenove je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje, ob lastni udeležbi članov društva, ki so aktivno sodelovali pri prenovi spletnih strani društva in sistema za obveščanje članov društva (Matej Koren, Dejan Koren in Danica Koren).



Izgled prenovljene spletne strani



Ime in priimek

Dati

Članstvo v KVČB

Logo KVČB
REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Projekat izdelave spletnih strani s finančno pomočjo Ministrstva za Zdravje Republike Slovenije

Izgled prenovljene eUčilnice

Organigram društva od 3. 12. 2022:



4. DELOVANJE DRUŠTVA

4.1 Podatki o društvu

Vodstvo in organi društva

Predsednica	Mateja Saje
Podpredsednik in strokovni vodja za odrasle osebe s KVČB	Dušan Baraga, dr. med.
Strokovna vodja društva za otroke in mladostnike s KVČB	dr. Darja Urlep-Žužej, dr. med.
Tajnica	Danica Koren
Član izvršnega odbora	Milena Kukrika Olga Bizjak

Nadzorni odbor	
predsednica nadzornega odbora:	Saša Vidmar
člana:	Bojan Štrukelj Mateja Potočnik

Disciplinska komisija	
predsednica discipl. komisije:	Barbara Bradač
člana:	Dejan Koren Darja Hojski
dva namestnika članov:	Milan Kamenik Marko Čebulj

Število članov na dan 31. 12. 2022

1887 članov
1355 rednih članov - oseb s KVČB
532 podpornih članov

5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

Financirali smo se iz sredstev, pridobljenih:

- z razpisom FIHO,
- donatorskimi in sponzorskimi pogodbami na nacionalnem nivoju,
- z razpisom Ministrstva za zdravje,
- z razpisi občin,
- s članarinami,
- s sofinanciranjem članov in
- od upravičencev za namenitev dela dohodnine.

6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI

Tudi v letu 2022 smo še nadalje sodelovali z invalidskimi organizacijami povezanimi v NSIOS, s humanitarnim društvom psoriatikov, z Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Ministrstvom za izobraževanje, znanost in šport, občinami po Sloveniji, Združenjem NVO, bolnišnicami in s farmacevtskimi podjetji.

Z informativnimi stojnicami smo sodelovali na sejnih nevladnih organizacij, v zdravstvenih domovih, občinah in na drugih dogodkih:

- Na povabilo ZD dr. Adolfa Drolca je Sekcija štajerske regije **7. 4. 2022** v tem zdravstvenem domu izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Na povabilo MO Velenje je Sekcija celjsko-koroške regije **7. 4. 2022** v sklopu prireditve Velenje mesto zdravja izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Otroška sekcija je dne **22. 4. 2022** sodelovala z informativno stojnico društva na XXXI. srečanju pediatrov in XVIII. srečanju medicinskih sester v Mariboru.
- Sekcija LGN regije je dne **21. 4. 2022** sodelovala z informativno stojnico društva na srečanju KVČB centrov v Ljubljani.
- Na povabilo ZD Piran je Sekcija primorske regije **14. 5. 2022** v sklopu prireditve SKUPAJ DELAMO ZA ZDRAVJE izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Društvo je **27. in 28. 5. 2022** sodelovalo z informativno stojnico društva na srečanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji v Portorožu.
- Sekcija primorske regije je dne **28. 5. 2022** sodelovala z informativno stojnico na Dnevih zdravja v Kopru.
- Sekcija pomurske regije je dne **3. 8. 2022** sodelovala z informativno stojnico na prireditvi Občina na prostem v Ljutomeru.
- Sekcija LGN regije je dne **8. 9. 2022** sodelovala z informativno stojnico na 20. festivalu Lupa v Ljubljani.
- Sekcija primorske regije je dne **16. 9. 2022 in 17. 9. 2022** sodelovala z informativno stojnico v sklopu Tedna mobilnosti MO Koper.
- Sekcija zasavske regije je dne **22. 9. 2022** sodelovala z informativno stojnico v Občini Radeče, v sklopu občinskega praznika Radeče.
- Sekcija zasavske regije je dne **28. 9. 2022** sodelovala z informativno stojnico v Občini Trbovlje v sklopu prireditve Svitov dan.
- Sekcija pomurske regije se je dne **5. 10. 2022** na povabilo MO Murska Sobota udeležila srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.
- Društvo je dne **25. 11. 2022** sodelovalo z informativno stojnico na 5. mariborskem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni, ki ga je organiziral UKC Maribor.

Društvo se je v dneh **10. in 11. 3. 2022** predstavilo na srečanju, ki ga je organiziralo Ministrstvo za zdravje v okviru javnega razpisa varovanja in krepitev zdravja od leta 2019 do 2022. Srečanje je potekalo on- line. Program opolnomočenja bolnikov KVČB preko sodobnih medijev je predstavila Nataša Drolec, na srečanju pa sta sodelovali tudi predsednica društva Mateja Saje in tajnica društva Danica Koren.

Na povabilo ZD Ljutomer so se štirje člani Sekcije pomurske regije **14. 5. 2022** udeležili testa hoje.

Predsednica društva Mateja Saje se je dne **9. 6. 2022** udeležila zaključne prireditve Moj zdravnik 2022.

Predsednica društva Mateja Saje je sodelovala pri ustanovitvi Zveze organizacij pacientov Slovenije in se dne **14. 6. 2022** v Ljubljani udeležila ustanovne skupščine Zveze organizacij pacientov Slovenije. Prav tako se je v nadaljevanju udeleževala sej Upravnega odbora te zveze, tajnica društva Danica Koren pa sej Nadzornega odbora te zveze.

Predsednica Društva za KVČB se je udeleževala webinarjev, ki jih je organiziral CNVOS.

Predsednica društva Mateja Saje se je **1. 12. 2022** v Kongresnem centru Brdo udeležila slovesnosti ob mednarodnem dnevu invalidov.

Nataša Drolec in Mateja Saje sta se **5. 12. 2022** udeležili 2. Nacionalne konference z naslovom: "Zdrava povezava – Združujemo moči za zdravje ljudi!", ki jo je organiziralo Ministrstvo za zdravje. Na konferenci smo se predstavili s plakatom o izvajanju projekta, ki ga je sofinanciralo MZ.

Predsednica in podpredsednik društva sta se dne **13. 12. 2022** udeležila 1. srečanja slovenskega registra za kronično vnetno črevesno bolezen, ki ga je organiziralo Ljubljansko gastroenterološko Društvo PRO Gastro Ljubljana v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za gastroenterologijo.

7. MEDNARODNO SODELOVANJE

Sodelovali smo z evropskim združenjem bolnikov s KVČB - EFCCA, kjer sta se aktivno vključevala v delo naša delegata Dušan Baraga in Mateja Saje.

Na tem področju smo izvedli naslednje aktivnosti:

- Predsednica društva Mateja Saje se je dne **3. 3. 2022** v Ljubljani udeležila delovnega sestanka s predsednikom hrvaškega in srbskega društva bolnikov s KVČB. Na srečanju so spregovorili o možnosti povezave vseh treh društev v skupnost Alpe Adria in skupnih srečanjih.
- Mateja Saje je dne **28. 5. 2022** sodelovala na on line generalni skupščini članic EFCCA in v dneh od **10. do 12. 6. 2022** na srečanju v Barceloni, na katerem je bil narejen strateški plan dela združenja za obdobje 2023- 2028.
- Delegatka EYG mladih Laura Goršič se je v prvem polletju 2022 pripravljala na udeležbo na EYM 2022, vendar srečanja mladih v letu 2022 ni bilo.
- Urška Koren je še nadalje sodelovala kot koordinator med mednarodno skupino Focus group in našim društvom s ciljem sodelovanja pacientov v različnih kliničnih preizkušanjih.

- Predsednik hrvaškega društva HUCUK, kamor so vključene osebe s KVČB, Željko Gardio se je **6. 6. 2022** udeležil enodnevne šole za obolele v UKC Maribor, z namenom, da bi videl kako pri nas potekajo tovrstna izobraževanja za osebe s KVČB.
- Predsednica društva Mateja Saje je **4. 10. 2022** sodelovala na mednarodnem online dogodku, ki ga je organiziralo podjetje Pfizer. Na srečanju je predstavila zgodovino, delovanje in aktivnosti društva.

8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA

V letu 2022 smo imeli naslednje pomembne aktivnosti na področju operativnega delovanja:

- **4. 3. 2022** smo v Ljubljani izvedli **18. redno letno skupščino društva, ki je bila tudi volilna.**
- Imeli smo **sedem sej izvršnega odbora**, dve pred skupščino (**12. 1. 2022** on line preko aplikacije Microsoft Teams in **19. 2. 2022** v Rogaški Slatini priprava programa dela za leto 2022 in pregled dokumentov za skupščino) ter pet po redni letni skupščini, in sicer **14. 3. 2022** preko aplikacije Microsoft Teams, **16. 6. 2022**, **31. 8. 2022** in **3.10.2022** v Ljubljani ter **3. 12. 2022** v Rogaški Slatini.
- V dneh od **18. 2. 2022 do 20. 2. 2022** smo v Rogaški Slatini izvedli izobraževalni vikend za predsednike sekcij, člane IO in NO ter zaposlene v društvu. V sklopu izobraževalnega vikenda smo izvedli pripravo na letno skupščino ter izvedli ponovitevno računalniško delavnico za predsednike sekcij.
- V dneh od **2. 12. 2022 do 4. 12. 2022** smo v Rogaški Slatini izvedli izobraževalni vikend za predsednike sekcij, člane IO in NO ter zaposlene v društvu. V sklopu izobraževalnega vikenda smo izvedli inventuro za leto 2022 in ponovitevno računalniško delavnico za nove predsednike sekcij.

Zaradi covid-19 smo v prvih dveh mesecih za nujno tekoče operativno delovanje Izvršnega odbora in sekcij večkrat uporabili videokonferenčni stik.

Predsednica društva Mateja Saje se je udeleževala sej NSIOS – a v Ljubljani in posveta članic NSIOS v Bohinju. Jesenskega posveta v Postojni se je poleg predsednice udeležila tudi tajnica društva Danica Koren.

Sodelovali smo na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov. Razpis za sredstva FIHO pripravlja tajnica društva Danica Koren, razpise občin je do 31. 5. 2022 pripravljala članica društva Natalija Stanko, nadalje pa članici društva Maša Ferlan in Danica Koren.

V letu 2022 smo koristili še tretji del finančnih sredstev, ki smo jih v letu 2020 uspeli dobiti na razpisu Ministrstva za zdravje (letni znesek 9.938,00 EUR). Triletni razpis je julija 2019 pripravljala Nataša Drolec, ob pomoči Mateje Saje in Dušana Barage.

Sredstva donacij in sponzorska sredstva dogovarja predsednica društva Mateja Saje, za Otroško sekcijo pa poleg predsednice društva še dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., in Danica Koren.

Uradne ure:

V letu 2022 so bile uradne ure društva vsak prvi torek v mesecu od 16. do 17. ure na telefonski številki 041 665 000, nujne informacije pa vsak dan od 17. do 21. ure in ob sobotah od 10. do 18. ure.

Uradni sedež društva imamo v prostorih Kliničnega oddelka za pediatrijo Maribor UKC Maribor. Od septembra 2010 koristimo prostore na Partizanski 12, Maribor, ki smo jih dobili brezplačno od MO Maribor. Sekcije brezplačno koristijo prostore v bolnišnicah, zdravstvenih domovih oz. v šolah. Največ dela za društvo vodstvo društva in predsedniki sekcij opravijo na svojih domačih naslovih.

V letu 2022 smo imeli zaposleni dve delavki za polovični delovni čas - 4 ure dnevno. Ena delavka je bila zaposlena na delovnem mestu: »Finančni referent VI« (za vodenje finančne in druge administrativne dokumentacije za delovanje in izvajanje posebnih socialnih programov v Društvu za KVČB in pripravo občinskih razpisov). Delavka je od 1. 1. 2022 do 30. 6. 2022 delala v najetih prostorih Tržaška cesta 23 G, od 1. 9. 2022 pa v prostorih društva na Partizanski 12, 2000 Maribor. Druga delavka opravlja delo na delovnem mestu »Referent IV« (administrativna in druga operativna dela pri izvajanju posebnih socialnih programov) na lokaciji Šmartinska cesta 130, Ljubljana.

9. RAZISKAVE IN ŠTUDIJE

V letu 2022 društvo ni izvajalo raziskav in študij.

10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA

Društvo od leta 2004 izvaja sedem posebnih socialnih programov tako na nacionalnem, kot tudi na lokalnem nivoju po sekcijah pod skupnim imenom Neodvisno življenje oseb s KVČB.

10.1 Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

Program je izjemnega pomena zato, ker z izvajanjem tega programa člani pridejo do informacij, ki jim omogočajo lažje uveljavljanje pravic in vključevanje v socialno okolje. **V času epidemije covid-19 je bil ta program še kako pomembem, saj so bili naši člani v negotovosti in so doživljali osebne stiske, porajala so se jim številna vprasanja, zato so jim bili pogovori in nasveti še kako dobrodošli. Ves čas covid-19 smo se trudili izvajati aktivnosti svetovanja preko telefona in elektronske pošte, v času izboljšanja epidemiološke situacije pa smo izvajali aktivnosti v živo.**

V okviru tega posebnega socialnega programa smo skrbeli za dostopnost informacij članom, jih informirali, jim svetovali in jim nudili druge oblike pomoči, predvsem pri pridobivanju statusov (kronično bolnega otroka oz. mladostnika po Zakonu o UOPP, odraslim pa pri

pridobivanju statusa invalida). Prav tako smo nudili svetovanja v zvezi s socialno varnostjo članov s področja delovnopravne zakonodaje in jim nudili psihološko podporo prostovoljcev in terapevtov.

V okviru tega programa tečejo podprogrami preko celega leta. **Izvedli smo naslednje aktivnosti:**

- širitev članstva oz. pridobivanje novih članov društva **81 članov**,
- individualna svetovanja pisno ali po telefonu (bolniški staleži, zdraviliško zdravljenje, naročanje k specialistu, preiskave, stiska ob bolezni, pojav epidemije bolezni covid-19...), brez svetovanj na KronoFonu - **v 91 primerih**,
- pomoč pri pridobivanju statusov: status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, olajšave pri dohodnini, pridobitev statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov...) – **v 6 primerih**,
- Pomoč pri zagotavljanju pravic s področja zdravstva (dopisi o problematiki oseb s KVČB na MZ, ZZS, bolnišnice...) – v letu 2022 nismo beležili tovrstnih problemov,
- svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja, ZPIZ) - **v 6 primerih preko PIC**.
- Svetovanje bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom in njihovim svojcem preko svetovalnega telefona kronoFON 031 667 557, vsak dan od ponedeljka do petka, med 16. in 20. uro – **v 16 primerih**,
- Predsednica Društva Mateja Saje je bila organizator in izvajalec dveh Športno psiholoških vikendov. Prvega smo izvedli v dneh **od 13. 5. 2022 do 15. 5. 2022 in drugega v dneh od 30. 9. 2022 do 2. 10. 2022 v Športnem centru Triglav, v hotelu Center na Pokljuki. Naslovi delavnic: Faktorji, ki vplivajo na potek prilaganja bolezni - KVČB ter soočanje z občutki nemoči, negotovosti in nevednosti in Bolečina je "notranji krik", ki vabi k novim spoznanjem o sebi in življenjskim spremembam pri KVČB. Delavnico je vodila Ingrid Plankar, doktorantka psihoterapije. Prvega športno psihološkega vikenda se je udeležilo 18 članov Društva za KVČB – oseb s KVČB, drugega pa 10 članov društva – oseb s KVČB.**
- V letu 2020 smo organizirali podporno pogovorno skupino za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. **Skupina je se je v letu 2022 sestala trikrat, in sicer dne 20. 1. 2022, tema srečanja je bila »Bolnik izvedenec«, 4. 10. 2022, tema srečanja »KVČB nas spremlja celo življenje. Kaj pa spodbuda ob KVČB?« ter 28. 11. 2022, tema srečanja »Posebnosti zdravstvene nege kože pri osebah s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč«.** Skupino vodi Mateja Saje.
- Skupina za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi je nadaljevala z delom - pomoč in svetovanje osebam, ki so se znašle v tovrstni situaciji. Vodja skupine je ga. Irena Kalan.
- Tekom leta smo v sodelovanju s farmacevtskim podjetjem Janssen izvedli **pet enodnevnih** psiholoških delavnic z namenom psihološke podpore članom društva. Delavnice smo izvajali lokalno po sekcijah. Na delavnicah je sodeloval lokalni gastroenterolog, psihiater in predsednica društva Mateja Saje, ki je bila tudi organizator delavnic. Datumi izvedenih delavnic: **16. 3. 2022 v Mariboru** za člane Sekcije štajerske in pomurske regije (**20 bolnikov**), dne **30. 3. 2022 v Velenju** za člane Sekcije celjsko – koroške regije (**18 bolnikov**), **13. 4. 2022 v Ljubljani** za člane Sekcije LGN regije (**16 bolnikov**), **7. 9. 2022 v Novem mestu** za člane Sekcije dolenske in

zasavske regije (**10 bolnikov**) in **19. 10. 2022 na Gradu Štanjel** za člane Sekcije primorske in goriške regije (**21 bolnikov**).

- Tajnica društva je zainteresiranih 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). V letu 2022 je tako svetovala enemu članu društva glede prehoda na trg dela in trem glede statusa invalida po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov.
- Ob rednih mesečnih srečanjih, ki smo jih izvajali nekaj fizično in nekaj preko videokonferenčnih stikov, smo glede na potrebe svetovali članom sekcij.

Namen:

Program ima namen nuditi svojim članom informacije, jih informirati ter jim zagotoviti druge oblike pomoči in svetovanja v zvezi s socialno varnostjo ter jim nuditi psihološko podporo.

Cilji:

- pomagati članom do informacij, s katerimi si lajšajo tegobe v vsakodnevem življenju, ki jih prinaša bolezen in invalidnost,
- svetovati in informirati člane o njihovih možnostih ter jim nuditi vso podporo, ki jo lahko preko društva dobijo – laično in strokovno svetovanje,
- svetovati v trenutkih, ko potrebujejo pomoč na različnih področjih svojega življenja (socialno, kulturno, družabno, psihološko...),
- konkretno pomagati pri izpolnjevanju različnih obrazcev, ki jih potrebujejo v vsakdanjem življenju,
- širiti obzorja svojim članom z informacijami o tem, kako si lahko izboljšajo svojo socialno varnost in kako si lahko pomagajo pri lažjem vključevanju v običajno življenje,
- opozarjati na pravočasno pridobivanje dokumentacije za uveljavljanje svojih pravic (na socialnem, zdravstvenem in na drugih področjih).

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno svetovanje po telefonu ali preko e-pošte, individualna pomoč v individualnih zadevah) ali skupinska metoda (osveščanje članov s tega področja v večjih skupinah, npr. na srečanjih),
- frontalna (v obliki predavanj),
- delavniška – ko se sami preizkušajo z uveljavljanjem svojih pravic, ko poslušajo, kako se soočati s svojimi težavami in kako jih sprejeti v svojem življenju ter se naučiti živeti z njimi.

Program poteka na sedežu društva v času uradnih ur, dnevno preko elektronske pošte in telefona pri prostovoljcih društva doma (člani IO, predsedniki sekcij in prostovoljci, ki sodelujejo na telefonski liniji KronoFON 031 667 557) ter na srečanjih za člane podporne pogovorne skupine Sekcije LGN regije in podporne pogovorne skupine za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. Prav tako je program izvajan mesečno na srečanjih sekcij po različnih krajih v Sloveniji za uporabnike, ki potrebujejo pomoč, nasvet ali informacijo.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- dnevno (kontaktiranje preko telefona in elektronske pošte s člani izvršnega odbora, predsedniki sekcij in med člani samimi na facebook skupini) ter preko telefona KronoFON od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro,
- uradne ure, ki so vsak prvi torek v mesecu od 16. do 17. ure, ob delovnikih v času od 17 - 21 ure, ob sobotah od 10. do 18. ure na tel. številki 041 665 000,
- na skupnih srečanjih vseh članov, vmes tudi na rednih srečanjih posamezne sekcije,
- letno na skupščini društva, kjer člani dobijo pregled nad vsem poslovanjem ter izvajanjem posebnih socialnih programov.

Porabljena finančna sredstva :

9.562,09 EUR

10.2 Ohranjevanje zdravja

Program je izjemnega pomena, saj otroci in mladostniki, odrasli bolniki in invalidi potrebujejo rehabilitacijo, kajti njihovo življenje zahteva specifične, predvsem pri naporih, tako fizičnih kot psihičnih, saj je njihovo zdravje zelo ogroženo. Zaradi vseh pridruženih bolezni imajo manjše možnosti, da ohranjajo zdravje v okviru programov, ki jih ponuja družba za svoje zdrave člane.

V okviru tega programa bi želeli še bolj obširno postaviti podprograme, vendar zato nimamo dovolj finančnih sredstev, zato aktivnosti izvajamo **na nacionalnem nivoju**. **V letu 2022 smo izvedli naslednje aktivnosti:**

- Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini) – rehabilitacijski programi, namenjeni mlajšim za ohranjanje njihovega zdravja ter postavitev temeljev za kasnejše življenje s KVČB in vsemi zahtevami, ki jih bo pred njih postavljalo življenje. **V prvem polletju 2022 smo izvajali priprave na otroški tabor (priprava programa, ureditev namestitve, zagotovitev animatork oz. spremljevalcev...). Aktivnost smo izvedli v času od 27. 6. 2022 do 4. 7. 2022, za 6 otrok v starosti od 6 do 17 let v Depandansi Bor na Debelem Rtiču (prijavljenih je bilo 9 otrok, 3 so zboleli).** Aktivnost organizirata dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., predsednica Otroške sekcije in Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije.
- Rehabilitacija mladih – mladinski tabori (počitniški programi na morju, na celini). Te aktivnosti v letu 2022 nismo izvedli.
- Rehabilitacija odraslih – organiziramo preventivne programe za ohranjanje zdravja svojih članov, bolnikov, invalidov. V okviru tega programa izvajamo t.i. Šole za osebe s KVČB v začetni in nadaljevalnih stopnjah. Začetna šola zajema teoretične vsebine bolezni, zdravljenja in spoprijemanja z vsakodnevnimi težavami oseb s KVČB ter lažjega vključevanja v socialno okolje, nadaljevalne pa potekajo na temo gibanje, prehrana, spoprijemanje s stresom, komunikacije med bolnikom in zdravnikom, obvladovanje bolečine, od mladih do poznih let s KVČB, dopolnilno in alternativno zdravljenje – kakšne so možnosti, in oseba s KVČB pri delodajalcu in ZZS. **V letu 2022 smo nameravali izvesti pet šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prvo smo izvedli od 31. 3. 2022 do 3. 4. 2022 na temo: »Od mladih do poznih let s KVČB«, za 21 oseb**

s KVČB, drugo v dneh od 2. 6. 2022 do 5. 6. 2022 z naslovom: «Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije» za 18 oseb s KVČB. Šola, ki smo jo nameravali izvesti v dneh od 25. 8. 2022 do 28. 8. 2022 je zaradi premalo prijavljenih odpadla. Do konca leta 2022 smo nato izvedli še dve šoli, in sicer: prvo v dneh od 13. 10. 2022 do 16. 10. 2022 z naslovom: »Oseba s KVČB pri delodajalcu in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije« za 15 oseb s KVČB in drugo v dneh od 10. 11. 2022 do 13. 11. 2022, ki je bila namenjena začetnikom – začetna šola za 17 oseb s KVČB. Organizatorja šole sta Mateja Saje in Dušan Baraga, za animacijo na šolah je skrbela Mira Juvančič, za tehnično pomoč pa Roman Saje. Program, poročila s šole in fotografije preteklih let so dostopne na naši spletni strani <https://kvcb.si/sole-za-osebe-s-kvcb/>.

- Za naše člane smo še nadalje pridobivali bonitete pri koriščenju uslug v zdraviliščih s člansko izkaznico našega društva in bonitete sproti objavljali na spletni strani www.kvcb.si, novim članom pa o bonitetah poslali dopis skupaj s člansko izkaznico. Bonitete je pridobivala članica Sekcije štajerske regije Natalija Stanko.

Namen:

Namen programa je invalidom – osebam s KVČB omogočiti ohranjanje zdravja na ta način, da jih seznanjamo z novimi informacijami in jim pomagamo pri uporabi teh informacij v življenju, omogočati enake možnosti kot jih imajo zdravi, seveda s posebnimi prilagoditvami ter jih spodbujati k čim bolj neodvisnemu življenju z boleznijo. V konceptu šole za osebe s KVČB je zapisan namen usposobiti uporabnika, da postane enakovreden partner pri zdravljenju in vodenju svoje bolezni, ob enem pa se v štiri dnevno druženju s sebi enakimi, nauči dvigovati samopodobo in ohranjevati zdravje, zato je ta program kombinacija rehabilitacijskih in izobraževalnih vsebin.

Cilji:

- otrokom in mladostnikom pomagati z rehabilitacijskimi vsebinami dvigovati kakovost njihovega zdravja ter soočati se z boleznijo,
- pomagati otrokom in mladostnikom postaviti temelje za njihovo kasnejše življenje s KVČB,
- odraslim bolnikom, invalidom pomagati z različnimi rehabilitacijskimi programi dvigovati kakovost njihovega življenja,
- staršem otrok s KVČB pomagati soočati se s težavami, ki jih prinaša bolezen njihovim otrokom in sorojencem,
- pomagati na poti k čim bolj neodvisnemu življenju.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (svetovalno delo in strokovna obravnava posameznika) ali skupinska metoda (skupinski programi rehabilitacije za ohranjanje zdravja),
- direktna metoda (konkretni programi, operativni programi, fizično izvajanje, delavnice),
- eksterna (z zunanjimi izvajalci, strokovnjaki na področju rehabilitacije) ali interna metoda (s svojimi člani, ki so strokovnjaki na tem področju).

Program rehabilitacije poteka v zunanjih prostorih pri različnih izvajalcih.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- večkrat letno (v okviru Šol za osebe s KVČB, otroški tabor in šola za mlade).

Porabljena finančna sredstva:

24.215,29 EUR

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

Posebni socialni program izobraževanje za specialne potrebe invalidov oz. oseb s KVČB je najbolj obsežen in eden najpomembnejših programov v našem društvu.

S tem programom se člani spoznavajo s svojimi specialnimi potrebami: invalidi s svojo invalidnostjo, bolniki s svojo boleznijo, ožji družinski člani pa o življenju z invalidom oz. bolnikom s KVČB. Strokovnjaki, predvsem zdravniki, specialisti, pa spoznavajo nove primere ter tako bogatijo svoje izkušnje in svoje bogato znanje delijo s svojimi uporabniki. Ker so težave kroničnih bolnikov podobne, večkrat na srečanja povabimo tudi predstavnike drugih organizacij oz. društev bolnikov s kroničnimi vnetnimi boleznimi.

V okviru tega programa ves čas med letom tečejo podprogrami:

- Izobraževalne vsebine na lokalnem nivoju (predavanja in strokovne delavnice na temo prehrana, zdravljenje, diagnostika... na lokalnem nivoju se izvajajo ob rednih mesečnih srečanjih sekcij, s ciljem člane usposobiti za čim bolj neodvisno življenje) in so razvidne **na spletni strani www.kvcb.si v poglavju delovanje sekcij.**
- Strokovna srečanja in simpoziji na nacionalnem nivoju:
 - **4. 3. 2022, ob 17. uri** smo v Ljubljani v organizaciji Sekcije LGN regije, pred izvedbo redne letne skupščine, izvedli predavanje na temo: »Starostnik in KVČB«. Predaval je Matic Koželj, dr. med, specialist gastroenterologije. Prisotnih je bilo **57** članov društva.
 - **21. 5. 2022, ob 12. uri** smo na Fakulteti za kmetijstvo in biosistemske vede, Pivola 10, Hoče, v okviru srečanja ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni organizirali strokovni del srečanja s predavanjem na temo: »Kronična vnetna črevesne bolezni skozi vsa življenjske obdobja«. Predavala je Andreja Ocepek, dr. med. Strokovni del srečanja je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Prisotnih je bilo **92** članov društva.
 - **3. 9. 2022, ob 11. uri** smo v Pokrajinskem muzeju v Celju izvedli predavanje na temo: »KVČB nas spremlja skozi celo življenje. Kaj pa starost in KVČB?«. Predavala je Renata Šibli, dr. med., spec. gastroenterologije. Prisotnih je bilo **64** članov društva.
 - **23. 11. 2022 ob 16.30 uri** smo izvedli webinar: »KVČB od diagnoze do remisije v vsakem življenjskem obdobju«. Udeležilo se ga je **194** slušateljev.
 - **17. 12. 2022 ob 12. uri** smo v sklopu prednovoletnega srečanja članov društva v Zg. Polskavi izvedli predavanje z naslovom: »KVČB in potovanje«. Predavala je

Andreja Ocepek, dr. med, specialistka interne medicine in gastroenterologije. Prisotnih je bilo **111** članov društva.

- Zaradi epidemije covid-19 smo v novembru **2020** pričeli z izvedbo pilotskega projekta **E-klinika za osebe s KVČB v času COVID in po njem**, saj nam je covid med drugim prinesel tudi to, da mnogi zelo težko pridemo do zdravniških nasvetov glede svojega ravnanja ob stiku z boleznijo, še bolj ob poslabšanih in zapletih KVČB ali ob izbruhu kake druge bolezni, ki stanje kronične vnetne črevesne bolezni lahko še poslabša. Preko sodobnih medijev osebam s KVČB, ki so člani društva nudimo 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 sprejeli odločitev, da pilotski projekt spremenimo v stalni projekt. **S projektom smo nadaljevali tudi v letu 2022.** Izvedli smo **22 svetovanj osebam s KVČB (pisnih in preko telefona).** Nosilca in izvajalca aktivnosti projekta E-klinika sta predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga.
- Tekom leta 2022 smo **posneli 17 enournih strokovnih predavanj** na temo bolezni in zdravljenja, jih zmontirali in pripravili za objavo v eUčilnici, ki se nahaja na naši spletni strani. V prvem polletju 2022 smo predavanja posneli, nato je strokovni vodja društva Dušan Baraga, dr. med. pripravil tekste k posnetkom. Aktivnost je vodila in koordinirala predsednica društva Mateja Saje.
- Enodnevne šole za novo obolele in osebe s KVČB, ki se zdravijo z biološkimi zdravili: Mateja Saje je bila v sodelovanju s KOGE Ljubljana, organizator in izvajalec enodnevne šole za osebe, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v UKC Ljubljana, Japljeva 2, dne **4. 4. 2022.** Srečanja se je udeležilo **50** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju s KOGE Ljubljana, organizator in izvajalec enodnevne šole za nove bolnike s KVČB. Šolo smo izvedli v UKC Ljubljana, Japljeva 2, dne **6. 4. 2022.** Srečanja se je udeležilo **28** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetik in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju z UKC Maribor organizator in izvajalec enodnevne šole za osebe, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v UKC Maribor, dne **6. 6. 2022.** Srečanja se je udeležilo **42** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju z SB Celje organizator in izvajalec enodnevne šole za bolnike s KVČB. Šolo smo izvedli v SB Celje, dne **17. 10. 2022.** Srečanja se je udeležilo **19** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetik in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

- Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
 - **Zaradi epidemije covid-19 v letu 2022 v zdravstvenih domovih nismo izvajali strokovnih predavanj v sklopu akcije »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje«.**

Namen:

Program ima namen izobraževati svoje člane za specialne potrebe invalidov oz. bolnikov s KVČB. Prav tako ima namen izobraževati zdravstvene delavce na primarnem zdravstvenem nivoju.

Cilji:

- seznanjati člane z novimi informacijami ter z načinom iskanja potrebnih informacij ter jim pomagati pri uporabi teh informacij v življenju,
- spodbujati k čim bolj samostojnemu življenju,
- povečevati splošno poučenost s tega področja (zdravstvo, zakonodaja, pravice),
- omogočati enake možnosti kot jih imajo nebolniki, neinvalidi,
- razumeti bolezni, procese, ki so posledica bolezni ter pridružene bolezni,
- ustvarjati pozitivno sliko o sebi in svoji bolezni, invalidnosti,
- razvijati samozavedanje, pozitivno samopodobo in samopotrjevanje,
- pridobivati in poglobljati strokovno znanje in vedenje o bolezni.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- skupinska metoda (izobraževalne vsebine v okviru strokovnih delavnic, poslušanje predavanj),
- frontalna (v obliki predavanj),
- direktna ali indirektna metoda (v obliki delavnic ali z »domačim« delom),
- eksterna metoda (različni prostori, ki zadovoljijo kapaciteti udeležencev).

Program poteka v zunanjih prostorih, predvsem tam, kjer lahko pridobimo za izvajanje programa prostor brezplačno. Za ta program moramo zagotoviti dovolj velike prostore, saj je zanimanje za ta posebni socialni program veliko in je udeležba visoka. Običajno se na nacionalnem nivoju zbere okrog 100 slušateljev, na srečanjih na lokalnem nivoju pa od 20 do 30.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- mesečno (organiziranje strokovnih predavanj, srečanj in delavnic na lokalnem nivoju),
- večkrat letno (obsežnejše srečanje s strokovnim delom, simpozijem in skupnim srečanjem vseh članov ter ostalih zainteresiranih).

Porabljena finančna sredstva:

74.525,26 EUR

10. 4 Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

V okviru tega posebnega socialnega programa izvajamo akcijo Naj javno stranišče. Osebam s KVČB predstavlja dostopnost oz. nedostopnost do javnih sanitarij veliko oviro pri vključevanju v socialno okolje. Zaradi specifičnosti bolezni potrebujejo hiter in stalen dostop do sanitarij povsod kjer se gibljejo, tako doma, na delovnem mestu, v šolah, bolnišnicah in krajih, kjer opravljajo vsakdanje opravke ali jih obiskujejo kot turisti. Namen akcije je spodbuditi lokalne skupnosti in druge javne institucije k razmisleku o pomenu javnih stranišč za osebe s KVČB, pa tudi za druge uporabnike, in jih urediti. Akcijo izvajamo od leta 2009. V prvem letu izvajanja akcije smo ugotovili, da stanje na tem področju ni najboljše, zato smo se odločili, da bo akcija postala stalna.

Od takrat dalje vsako leto pod drobnogled vzamemo več občin in dodamo nove kategorije ocenjevanj. V letu 2012 smo pod drobnogled vzeli javna stranišča 35 občin, 49 bencinskih servisov ob avtocestah po Sloveniji in stranišča ob gastroenteroloških ambulantah 11 bolnišnic po Sloveniji. V letu 2013 smo k obstoječim trem kategorijam dodali še eno kategorijo, in sicer zdravstvene domove v 10 mestih po Sloveniji. V letu 2014 smo preverili stanje v kategorijah občin in bencinskih servisov, preverili stanje v 10 novih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih smo izvajali akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje in dodali novo kategorijo večjih nakupovalnih centrov (po en center v Ljubljani, Mariboru, Murski Soboti, Celju in Kopru). V letu 2015 smo akcijo izvajali v kategoriji občin in bencinskih servisov ter v 10 novih zdravstvenih domovih po Sloveniji, v katerih smo izvajali akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje. Od leta 2016 akcijo nadaljujemo v dveh kategorijah, in sicer v kategoriji občin in kategoriji bencinskih servisov. Vsako leto v akcijo dodatno vključimo pet novih občin in preverimo stanje v ocenjenih občinah preteklih let. V letu 2016 smo izdelali mobilno aplikacijo pod naslovom Najbližji WC in vanjo vpisali lokacije ocenjenih javnih stranišč. Aplikacijo smo dali v uporabo ob svetovnem dnevu stranišč (19. novembru). V letu 2017 smo izdelali nalepko o mobilni aplikaciji in poskrbeli za distribucijo na lokacije ocenjenih stranišč. Od leta 2020 izvajamo ocenjevanje v treh kategorijah, in sicer: mestne občine, ostale občine in bencinski servisi. Vsako leto ob svetovnem dnevu KVČB rezultate ocenjevanj vnesemo v bilten akcije Naj javno stranišče in v mobilno aplikacijo Najbližji WC ter nalepimo nalepke o aplikaciji na lokacije ocenjenih stranišč.

Tudi v letu 2022 smo nadaljevali z akcijo. Občinam in bencinskim servisom smo v maju 2022 poslali najavo letošnje akcije, jim posredovali priporočila NIJZ glede vzdrževanja javnih stranišč ter jih pozvali, da nam sporočijo lokacije javnih stranišč v njihovi občini. Čez poletje smo pregledali in ocenili javna stranišča v 100 občinah in 56 bencinskih servisih ob avtocestah in jih opremili z nalepko o mobilni aplikaciji Najbližji WC. Ob svetovnem dnevu stranišč, ki ga obeležujemo 19. novembra, bomo izdelali in izdali bilten z letošnjimi rezultati, nove podatke vnesli v mobilno aplikacijo Najbližji WC ter ažurirali podatke na spletni strani akcije www.najjavnostranisce.kvcb.si.

V začetku leta smo pristopili k aktivnosti prenove mobilne aplikacije Najbližji WC in jo tehnično in grafično prenovili, tako da je uporabniška izkušnja čim bolj prijazna uporabnikom novejših in starejših mobilnih telefonov. Koordinator prenove je Matej Koren, član delovne skupine akcije Naj javno stranišče. Aplikacija je v novi podobi zaživela ob svetovnem dnevu stranišč 19. novembra 2022.

Za lažjo ocenjevanje in obdelavo podatkov smo naročili izdelavo spletne aplikacije »Ocenjevanje WC«, ki nam omogoča računalniško obdelavo ocen.

Od septembra do novembra 2022 smo izvajali aktivnosti zaključevanja obdelave podatkov, pripravo biltena Naj javno stranišče in pripravo sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče.

Sklepna prireditev ob zaključku akcije je bila 18. novembra 2022, ob 17. uri, v Dominikanskem samostanu na Ptuj, saj je MO Ptuj v letu 2021 pridobila naslov Naj javno stranišče v kategoriji mestnih občin. Na sklepni prireditvi smo razglasili zmagovalca akcije za leto 2022 v kategoriji mestnih občin, kategoriji ostalih občin in kategoriji bencinskih servisov ob avtocestah v Sloveniji.

Akcijo izvajajo člani društva Boštjan Ropič, Natalija Stanko (do 31. 5. 2022), Laura Goršič in Patrik Rosc (od 31. 5. 2022 dalje) ter Dejan Koren in Matej Koren. Koordinatorica akcije je Danica Koren. **Komisiji, ki sta ocenjevali javna stranišča v letu 2022, sta s svojimi osebnimi vozili prevozili 4077 kilometrov.**

Namen:

Program ima namen osveščati javnost o potrebah oseb s KVČB in spodbuditi občine in druge javne inštitucije k razmisleku o čistih in primerno urejenih straniščih, ki navsezadnje niso pomembna le za osebe s KVČB. Osebam s KVČB pa nuditi informacijo, kje se nahajajo javna stranišča in kako so urejena ter jim na ta način odpravljati ovire v okolju oz. omogočati lažje vključevanje v socialno okolje.

Cilji:

- odpravljati ovire pri vključevanju v socialno okolje, ki jih imajo osebe s KVČB zaradi specifik svoje bolezni,
- osebam s KVČB pomagati na poti čim bolj neodvisnega življenja,
- osveščati javnost o pomenu dostopnosti do javnih sanitarij,
- spodbujati občine in druge javne inštitucije k zagotavljanju čistih in primerno urejenih stranišč.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- skupinska metoda (komisije po kategorijah stranišč čez leto opravijo ocenjevanje po vnaprej določenih kriterijih),
- interna (komisije sestavljajo člani društva),
- eksterna (rezultati ocenjevanj so ob koncu akcije predstavljeni širši javnosti v obliki biltena, objave na spletni strani www.najjavnostranisce.kvcb.si in preko mobilne aplikacije lokacij ocenjenih javnih stranišč.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- v januarju (določitev kategorij in inštitucij, ki jih bomo ocenjevali in najava akcije v javnosti),
- marca ažuriranje zloženke akcije

- čez leto do septembra (terensko delo z ocenjevanjem javnih stranišč),
- september in oktober (obdelava podatkov in izdelava in izdaja biltena ter spletne strani in vnos podatkov v mobilno aplikacijo ocenjenih javnih stranišč),
- ob svetovnem dnevu stranišč 19. novembu, dne 18. 11. 2022 na zaključni prireditvi objavili rezultate.

Porabljena finančna sredstva:

22.497,54 EUR

10.5 Informativna in založniška dejavnost

Kako pomembne so danes informacije v našem življenju, vemo vsi. Zato v našem društvu posebno pozornost namenjammo izvajanju tega posebnega socialnega programa, ki teče že od samega začetka.

Preko spletne strani www.kvcb.si, ki smo jo v letu 2020 tehnično, grafično in vsebinsko prenovili, obveščamo svoje člane o vseh aktualnih vsebinah. Obveščeni pa so tudi drugi, ki jih področje zanima. Člani imajo tako vedno dostop do informacij s področja kronične vnetne črevesne bolezni in aktivnosti, ki se dogajajo v društvu. Na spletni strani se nahaja arhiv devetnajstih let delovanja društva (**preko 10680 objavljenih dogodkov**), ki smo jih izvedli v teh letih. Zelo dobro živi facebook skupina, kjer člani izmenjujejo izkušnje in se tako informirajo med seboj, kar je zelo pomembno. V letu 2012 smo izdelali eUčilnico z aktualnimi video vsebinami predavanj, ki jih izvajamo v društvu ter jo objavili na naši spletni strani. V letu 2020 smo eUčilnico tehnično prenovili, tako da je mogoče do nje dostopati tudi preko pametnih telefonov. Prav tako ima kar nekaj novih tehničnih funkcij. Dostop do vsebin je preko gesla, ki ga dobijo člani društva ob vpisu v društvo. Od leta 2020 imamo svojo uradno facebook stran. Od leta 2022 pa tudi uradno stran na Instagramu.

V drugi polovici leta 2022 smo e-učilnico tudi vsebinsko prenovili - objavili smo prenovljene vsebine 17 enournih strokovnih predavanj, ki smo jih v prvem polletju posneli.

O različnih aktivnostih izdamo zbornik ali bilten, ob koncu leta pa tudi glasilo Kronček, kjer so zajete strokovne vsebine in predstavljene vse aktivnosti društva, ki so se dogajale v tekočem letu. **V prvem polletju 2022 smo izdali zloženko o akciji Naj javno stranišče 2022, nalepko akcije NJS in zloženko o otroškem taboru 2022. Ob svetovnem dnevu KVČB 19. maja smo izdali zloženko o akciji osveščanja javnosti.**

Predsednica društva Mateja Saje je sodelovala z zdravniki UKC Ljubljana in podjetjem OPH Oktal Pharma pri izdaji knjižice »Prehrana in jedilniki za osebe s Crohnovo boleznijo« in s firmo Lek pri izdaji knjižice »Kronična vnetna črevesna bolezen in načrtovanje družine – nosečnost, porod, dojenje. Obe knjižici smo ob koncu leta, skupaj s 17. številko glasila Kronček poslali vsem bolnikom s KVČB, ki so člani našega društva, na domače naslove.

V letu 2022 zaradi epidemije covid-19 nismo nadaljevali z akcijo osveščanja javnosti o KVČB v zdravstvenih domovih. Nosilka aktivnosti Mateja Saje.

Smo pa v letu 2022 nadaljevali z **akcijo Trenutno odsoten – hvala za razumevanje v delovnih organizacijah oz. inštitucijah, in sicer v Policijski upravi Maribor**. Namen akcije je ozaveščati delodajalce o tem, kakšna je kronična vnetna črevesna bolezen in s kakšnimi težavami se srečujejo oboleli. Zaposlene v PU Maribor smo povabili na **svečano prireditev ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni, ki smo jo izvedli dne 21. 5. 2022 ob 19. uri v Lutkovnem gledališču v Mariboru**. Zaposlenim v PU Maribor smo pripravili informativno stojnico z materiali o društvu in kronični vnetni črevesni bolezni, ki smo jih izdali v 18 letih delovanja. Nato pa smo skupaj s člani društva prisluhnili koncertu Policijskega orkestra, s solistko Evo Boto. PU Maribor je zagotovila brezplačni nastop Policijskega orkestra, Društvo za KVČB pa je plačalo solistko Evo Boto in dvorano Lutkovnega gledališča Maribor. Svečane prireditve se je udeležilo **95 članov društva in 70 zaposlenih na PU Maribor**. Dogodek smo zaključili s skupnim sprehodom do Narodnega doma, ki je ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni zasijal v vijolični barvi, ki je barva kampanje ozaveščanja javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni. Akcijo ozaveščanja delodajalca, in sicer Policijsko upravo Maribor, je organizirala Danica Koren.

Aktivnost ozaveščanja javnosti ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni smo izvedli v Mariboru, dne 21. 5. 2022. V popoldanskem času smo v Botaničnem vrtu v Pivoli obiskovalcem delili zloženko, ki smo jo izdali ob tej priložnosti. Za pripravo zloženske je poskrbela Mateja Saje. Zloženko smo v večernem delu oz. na svečani prireditvi razdelili tudi zaposlenim na PU Maribor in članom Policijskega orkestra. Po svečani prireditvi, ki je bila v Lutkovnem gledališču Maribor ob 19. uri, smo se sprehodili **do Narodnega doma, ki je ob 21.15 uri zasijal v vijolični barvi, tako kot tudi številne pomembne stavbe v različnih evropskih mestih**. Svečano prireditev z osvetlitvijo Narodnega doma je organizirala Danica Koren.

Dne **18. 5. 2022** ob 11. uri je predsednica društva Mateja Saje organizirala in aktivno sodelovala na **novinarski konferenci na temo imunsko pogojenih bolezni, med katere sodi tudi kronična vnetna črevesna bolezen**. Novinarska konferenca je potekala v Ljubljani, v Hotelu Union. Na novinarski konferenci sta sodelovali še dve društvi, in sicer Društvo psoriatikov Slovenije in Društvo revmatikov Slovenije, namenjena pa je bila novinarjem. Člani društva so jo lahko spremljali v živo od doma preko STA.

Ob koncu polletja smo izdali četrto številko elektronskih novic z naslovom: Krončkov e-novičnik in v njem zajeli aktivnosti, ki smo jih izvajali v prvem polletju in najavili aktivnosti drugega polletja leta 2022. Krončkov e-novičnik smo objavili na naši spletni strani <https://kvcb.si/publikacije/?vrsta=kroncek-e>. Prav tako smo ga po e-pošti poslali vsem članom društva. Uredniški odbor sta sestavljali Mateja Saje in Nataša Drolec.

V okviru posebnega socialnega programa informativne in založniške dejavnosti potekata dva podprograma, in sicer: informativna dejavnost in akcije osveščanja javnosti, ter založniška dejavnost:

a) Informativna dejavnost in akcije osveščanja javnosti v letu 2022:

- Predstavitev bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov in zdravljenje KVČB):
 - Delovanje **preko sredstev javnega obveščanja** (obveščanje, informiranje – tekom leta sodelujemo z mediji, še posebej pa v maju ob svetovnem dnevu KVČB in novembra ob svetovnem dnevu stranišč:

- **17. 2. 2022** je na povabilo ZIFS predsednica društva Mateja Saje sodelovala v oddaji Odprta dlan na radiu Zeleni val. Pogovor je tekel o simptomih kronične vnetne črevesne bolezni in predstavila je svoje soočenje s to boleznijo od 18 leta dalje.
- **12. 5. 2022** je na povabilo ZIFS predsednica društva sodelovala v oddaji Odprta dlan na radiu Zeleni val. Spregovorila je o svetovnem dnevu KVČB, akciji Naj javno stranišče in drugih projektih, ki jih izvaja društvo.
- **V mesecu maju 2022** je predsednica društva Mateja Saje pripravila članek za Slovenske novice. Predstavila je kronično vnetno črevesno bolezen in obeležitev svetovnega dneva KVČB.
- Ob svetovnem dnevu KVČB je predsednica društva medijem poslala sporočilo za javnost, številni mediji so poročali o obeležitvi svetovnega dneva KVČB (STA, MMC RTV SLO)
- **19. 11. 2022** v jutranjih urah je na Radiu Maribor akcijo Naj javno stranišče 2022 poslušalcem tega radia predstavila Danica Koren, koordinatorica akcije.
- V spletnem glasilu **Sporočevalec je bil v št. 56** objavljen prispevek o najavi sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, ki ga je pripravila Danica Koren, koordinatorica akcije NJS.
- V spletnem glasilu **Sporočevalec je bil v št. 58-59** objavljen prispevek o rezultatih akcije Naj javno stranišče, ki ga je pripravila Danica Koren, koordinatorica akcije NJS.
- **STA** in ostalim medijem smo nekaj dni pred sklepno prireditvijo poslali najavo dogodka, zvečer po zaključku sklepne prireditve pa tudi sporočilo za medije, ki so ga objavili na slovenski tiskovni agenciji, povzeli pa so ga drugi mediji. Oba prispevka je pripravila Danica Koren, koordinatorica akcije Naj javno stranišče.
- V časopisu Delo je bil dne **28. 11. 2022** objavljen članek o javnih straniščih v Sloveniji in rezultatih letošnje akcije.
- V časopisu Vestnik je bil dne **22. 12. 2022** objavljen članek o akciji Naj javno stranišče in življenju s KVČB. V članku so sodelovali Danica Koren, Jožef Magdič in Marija Vršič.
- O akciji so poročali številni elektronski mediji, kot so prlekija-on.net, rogaska-slatina.si, dolenski.list.si, sentjur.net, sobota.info, lendava.info, pomurec.com, vestnik.si, kozjansko.info, ptuj.si, ajdovscina.si, in drugi.
- **Urejanje spletne strani društva www.kvcb.si** na medmrežju, ki jo ureja član društva Dejan Koren, vodstvo društva in predsedniki sekcij pa so sproti pošiljali gradiva za objavo.
- **Urejanje eUčilnice in eKnjižnice na spletni strani društva**, kjer smo v drugem polletju 2022 dodali **17 novih video vsebin predavanj**, ki smo jih posneli v prvem polletju 2022. Za pripravo video vsebin je poskrbela Mateja Saje, strokovni vodja Dušan Baraga je pripravil strokovna besedila o posnetkih, eUčilnico ureja Matej Koren, ki je tudi avtor eUčilnice.
- **Priprava in 30. 6. 2022 objava enovičnika**, v katerem so zajeti izvedeni dogodki prvega polletja in napoved dogodkov društva v drugem polletju leta 2022. E-novičnik je pripravila članica društva Nataša Drolec, za pošiljanje vsem

članom društva preko sistema za obveščanje in za objavo na spletni strani je poskrbel Dejan Koren.

- Aktivno smo delovali v zaprti facebook skupini, na uradni facebook in instagram strani.
- Dne **18. 5. 2022, ob 11. uri** je predsednica društva Mateja Saje organizirala in aktivno sodelovala na **novinarski konferenci na temo imunske pogojenih bolezni**, med katere sodi tudi kronična vnetna črevesna bolezen. Po novinarski konferenci je sledilo **več kot 37 objav n televiziji, radiu, internetu in v tisku**.
- Predsednica društva Mateja Saje je v zborniku, ki je izšel **27. 5. 2022** ob strokovnem srečanju sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji, predstavila svojo življenjsko zgodbo bolnice s KVČB.
- Z informativnimi stojnicami smo sodelovali na sejnih nevladnih organizacij, v zdravstvenih domovih, občinah in na drugih dogodkih:
 - Na povabilo ZD dr. Adolfa Drolca je Sekcija štajerske regije **7. 4. 2022** v tem zdravstvenem domu izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
 - Na povabilo MO Velenje je Sekcija celjsko-koroške regije **7. 4. 2022** v sklopu prireditve Velenje mesto zdravja izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
 - Otroška sekcija je dne **22. 4. 2022** sodelovala z informativno stojnico društva na XXXI. srečanju pediatrov in XVIII. srečanju medicinskih sester v Mariboru.
 - Sekcija LGN regije je dne **21. 4. 2022** sodelovala z informativno stojnico društva na srečanju KVČB centrov v Ljubljani.
 - Na povabilo ZD Piran je Sekcija primorske regije **14. 5. 2022** v sklopu prireditve SKUPAJ DELAMO ZA ZDRAVJE izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
 - Društvo je **27. in 28. 5. 2022** sodelovalo z informativno stojnico društva na srečanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji in gastroenterologiji v Portorožu.
 - Sekcija pomurske regije je dne **3. 8. 2022** izvedla informativno stojnico na prireditvi Občina na prostem v Ljutomeru.
 - Sekcija LGN regije je dne **8. 9. 2022** z informativno stojnico sodelovala na 20. festivalu Lupa.
 - Sekcija primorske regije je dne **16. 9. 2022 in 17. 9. 2022** z informativno stojnico sodelovala v MO Koper v sklopu Tedna mobilnosti.
 - Sekcija zasavske regije je dne **22. 9. 2022** z informativno stojnico sodelovala na prireditvi občinskega praznika Občine Radeče.
 - Sekcija zasavske regije je dne **28. 9. 2022** z informativno stojnico sodelovala v Občini Trbovje na prireditvi Svitov dan.
 - Sekcija pomurske regije se je dne **5. 10. 2022** na povabilo MO Murska Sobota udeležila srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.

- Sekcija primorske regije je dne **15. 10. 2022** na povabilo Kolesarskega društva Raketa Koper na Otoku zdravja v Izoli sodelovala z informativno stojnico.
 - Društvo je dne **25. 11. 2022** sodelovalo z informativno stojnico na 5. mariborskem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni, ki ga je organiziral UKC Maribor.
- **Akcijo Trenutno odsoten, hvala za razumevanje izvajamo po različnih delovnih organizacijah in institucijah.** Tako smo v prvem polletju 2022 na svečano prireditev ob svetovnem dnevu KVČB dne **21. 5. 2022** povabili zaposlene v **Policijski upravi Maribor** ter jim na stojnici predstavili informativne materiale o društvu in kronični vnetni črevesni bolezni, ki smo jih izdali v društvu v 18 letih delovanja. Nato pa so skupaj s člani društva obeležili svetovni dan KVČB z osvetlitvijo stavbe Narodnega doma v Mariboru.
 - **Ob svetovnem dnevu IBD 19. maju, smo dne 21. 5. 2022 ob 19. uri,** po celodnevni aktivnostih, ki jih je organizirala Sekcija štajerske regije, **izvedli svečano prireditev s koncertom Policijskega orkestra, s solistko Evo Boto in osvetlitvijo stavbe Narodnega doma v vijolično barvo, ki je barva kampanje ozaveščanja javnosti o KVČB evropskega združenja bolnikov s KVČB EFCCA.**
- b) založniška dejavnost:**
- Izdaja zloženek, biltenov, zbornikov in plakatov – **aprila smo izdali zloženko in nalepko akcije Naj javno stranišče in zloženko o otroškem taboru 2022, maja pa zloženko ob svetovnem dnevu KVČB. Septembra je izšla knjižica z naslovom: »Prehrana in jedilniki za osebe s Crohnovo boleznijo«, novembra bilten akcije Naj javno stranišče in decembra knjižica z naslovom: »Kronična vnetna črevesna bolezen in načrtovanje družine – nosečnost, porod, dojenje«.**
 - Izdaja glasila Kronček (v mesecu decembru):
 - Člani društva, predsedniki sekcij in vodstvo društva **čez vse leto pripravljamo prispevke za 17. številko internega glasila KRONČEK,** ki smo ga izdali sredi meseca decembra 2022.

Namen:

Program ima namen informirati člane, zainteresirane ter drugo javnost o življenju s KVČB.

Cilji:

- Čim bolj kompleksno predstaviti kronično vnetno črevesno bolezen v javnosti, s katerimi težavami se soočajo invalidi in bolniki,
- širiti informacije o delovanju društva preko sredstev javnega obveščanja,
- z akcijami osveščanja javnosti osveščati javnost o kronični vnetni črevesni bolezni in seznanjati s težavami, s katerimi se srečujejo
- izdajati zloženke na različne teme (bolezen, zdrava prehrana, pridružene bolezni, socialni pogled na bolnike, invalidnost zaradi KVČB...),
- prevajati različne publikacije s tega področja,
- izdajati plakate, biltene in zbornike z namenom informirati in osveščati,
- izdajati glasilo ter tako informirati vse člane, tudi tiste, ki nimajo dostopa do spletnih strani,

- urejati spletno stran društva, kjer so predstavljene aktualne teme in dogodki v društvu in delovanje facebook skupine, ki povezuje člane in zunanje zainteresirane.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (posamezni prispevki za glasilo, intervjuji) ali skupinska metoda (facebook skupina na medmrežju, uredniški odbor glasila),
- direktna (podajanje informacij v sredstvih javnega obveščanja) ali indirektna metoda (posredovanje informacij, izdaja glasila, zloženek, publikacij in drugega gradiva),
- eksterna ali interna metoda (interno obveščanje članstva in informacije za širšo javnost).

Program poteka na sedežu društva v času uradnih ur, preko elektronske pošte, preko spletne strani www.kvcb.si in po telefonu pri vsakem uporabniku programa doma. Prav tako se pojavljanje v medijih odvija na kraju izvajanja aktivnosti ali v medijskih hišah (TV, radio).

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- dnevno (kontaktiranje preko elektronske pošte, spletne strani, telefona in facebook skupine),
- občasno, ob priložnostih in kolikor se da pogosto - pojavljanje v sredstvih javnega obveščanja,
- enkrat na leto - izdajanje glasila Kronček (ob koncu leta),
- občasno - izdajanje drugih publikacij (dve do tri na leto).

Porabljena finančna sredstva:

31.163,91 EUR

10.6 Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Šport in gibanje je pomemben dejavnik vsakega posameznika, vendar se pojavi težava, če ima človek stroge omejitve, kar jih naši uporabniki vsekakor imajo. Ne smejo imeti prevelikih naporov, ne fizičnih in niti psihičnih, saj vsak napor predstavlja potencialno možnost poslabšanja stanja, zdravja vsakega posameznika. Zato je potrebno prilagoditi športne aktivnosti za naše člane. V letu 2009 smo pričeli s srečanji ob bowlingu in enkrat na leto izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami, od leta 2010 pa izvajamo dve tovrstni tekmovanji, med letom pa imajo sekcije večkrat treninge v bowlingu. **Zaradi epidemije covid-19 športnih aktivnosti na nacionalnem nivoju v letih 2020 in 2021 nismo izvajali, zato so bili člani društva toliko bolj veseli aktivnosti v živo, ki smo jih izvajali v letu 2022.** Kot pripravo na tekmovanje so sekcije v spomladanskih mesecih izvajale treninge v bowlingu. Izvajale so tudi druge redne mesečne aktivnosti, v začetku leta preko spletnih aplikacij, po sprostitvi ukrepov pa v živo, v različnih prostorih ali v naravi. **Podrobneje so aktivnosti predstavljene na spletni strani posameznih sekcij.**

Vsako leto ena izmed sekcij za vse člane društva organizira strokovno ekskurzijo, pri čemer se člani med seboj družijo in spoznavajo kulturne ter druge znamenitosti krajev po Sloveniji.

Strokovno ekskurzijo smo izvedli **3. 9. 2022** v Celju, kjer smo si v času od 12. do 14. ure ogledali razstave v Pokrajinskem muzeju Celje. Ogledali smo si razstave Grofje celjski in Celeia – mesto pod mestom.

Nato pa smo istega dne (**3. 9. 2022**) v popoldanskih oz. večernih urah v Bowling centru Deluxe v Sevnici izvedli tekmovanje v bowlingu med sekcijami.

Drugo tekmovanje v bowlingu smo izvedli **18. 11. 2022 ob 20. uri** v Bowling centru Ptuj.

V letu 2022 nam je po dveh letih covida uspelo v živo izvesti prednovoletno srečanje. Organizirala ga je Sekcija štajerske regije, in sicer **17. 12. 2022** v Gostišču Golob v Zg. Polskavi.

Lažje je načrtovati in organizirati kulturne dejavnosti, kajti ne predstavljajo težav pri njihovem izvajanju, predstavljajo pa možnost osveščanja javnosti preko kulturnih prireditev. Glasba je prav tako segment v človekovem življenju, ki ima pozitivne učinke. Nekaj članov je glasbenikov, zato so glasbene predstavitve pester in poživljajoč program v našem društvu. **Tako nam je članica Sekcije štajerske regije Aleksandra Koletnik pripravila kulturni program na prednovoletnem srečanju 17. 12. 2022 v Zg. Polskavi – nastop skupine Bistriški tamburaši iz KUD Bistrica ob Dravi, katerega članica je sama. Članica Sekcije celjsko-koroške regije Nevenka Goršek vestno skrbi za pripravo čestitk našim članom ob okroglih obletnicah rojstnih dni. Članica Sekcije LGN regije Helena Zakrajšek pa je izvedla delavnico izdelave novoletnih čestitk, ki smo jih nato poslali poslovnim partnerjem društva.**

Večina aktivnosti tega posebnega socialnega programa poteka na lokalnem nivoju, **zaradi covid-19 smo jih v začetku leta izvajali preko spletnih aplikacij, kasneje pa v živo. Aktivnosti so podrobneje predstavljene v delu poročila o aktivnostih sekcij na lokalnem nivoju.**

V okviru posebnega socialnega programa športne, kulturne in druge interesne dejavnosti potekajo podprogrami:

- Športne dejavnosti:
 - prilagojena telovadba, bowling, joga, nordijska hoja, pohodi (**izvedena lokalno po sekcijah**)
- Kulturne dejavnosti:
 - osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov,
 - kulturno in umetniško ustvarjanje (**180 čestitk za rojstni dan naših članov - izdeluje članica Sekcije celjsko koroške regije Nevenka Goršek; 100 novoletnih čestitk – izdelala članica Sekcije LGN regije Helena Zakrajšek v sklopu delavnice in izvedba kulturnega programa na prednovoletnem srečanju, ki ga je izvedla članica Sekcije štajerske regije Aleksandra Koletnik**)
 - prirejanje razstav del naših članov (**v letu 2022 nismo organizirali**)
- Druge interesne dejavnosti - strokovne ekskurzije, izleti (**V prvem polletju 2022 je Sekcija štajerske regije oz. predsednik sekcije Boštjan Ropič ob svetovnem dnevu KVČB dne 21. 5. 2022 organiziral srečanje na nacionalnem nivoju z ogledom gradu, posestva Pohorski dvor in Botaničnega vrta v Pivoli. Srečanja se je udeležilo 92 članov društva. Dne 3. 9. 2022 je Sekcija celjsko-koroške regije izvedla strokovno**

ekskurzijo z ogledom razstav v Pokrajinskem muzeju v Celju, v popoldanskem času pa Sekcija zasavske regije tekmovanje v bowlingu med sekcijami v Bowling centru Deluxe v Sevnici. Strokovne ekskurzije v Celju se je udeležilo 64 članov društva, tekmovanja v bowlingu pa 55 članov društva. Po zaključni prireditvi akcije Naj javno stranišče je Sekcija štajerske regije v Bowling centru Ptuj organizirala tekmovanje v bowlingu med sekcijami, ki se ga je udeležilo 111 članov. Sekcija štajerske regije je bila dne 17. 12. 2022 organizator prednovoletnega srečanja v Zg. Polskavi, ki se ga je udeležilo 111 članov iz različnih krajev Slovenije.

Namen:

Program ima namen organizirati 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. Srečanja pa so tudi priložnost za druženje članov in izmenjavanje izkušenj.

Cilji:

- poiskati športne panoge, ki ne obremenjujejo telesa (ne fizično, ne psihično) oz. so prilagojene uporabnikom,
- s kulturnimi dejavnostmi osveščati javnost,
- kulturno umetniško ustvarjati ter se družiti v prijetni in koristni aktivnosti,
- bogatiti prosti čas,
- družiti se in izmenjavati izkušnje.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno ustvarjanje – kulturno, umetniško ali glasbeno) ali skupinska metoda (športno in kulturno ustvarjanje),
- direktna (konkretne aktivnosti) ali indirektna metoda (posredovanje informacij, predstavitev v medijih),
- eksterna ali interna metoda (interno obveščanje članstva in informacije za širšo javnost).

Program poteka na lokaciji, ki je izven prostorov društva. Največkrat člani društva individualno ustvarjajo doma. Tam, kjer se je potrebno srečevati (glasbeno ali likovno ustvarjanje v skupini), se srečujejo v prostorih sekcij. Športne aktivnosti se izvajajo v bowling centrih, v telovadnicah ali na različnih lokacijah v naravi.

Ko se pripravlja prireditev, ta poteka tam, kjer so zunanji sodelavci (razstavniki prostori, osnovne šole in podobno). Datumi aktivnosti posamezne sekcije so razvidne v koledarju dogodkov www.kvcb.si. in navedene v poglavju aktivnosti sekcij na lokalnem nivoju.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- tedensko ali mesečno (načrtovane športne aktivnosti),
- občasno, ob priložnostih (kulturno umetniško ustvarjanje, izleti, strokovne ekskurzije),
- občasno, ob priložnostih (glasbeno ustvarjanje in nastopi ob prireditvah društva).

10.7 Zagovorništvo / samozagovorništvo

Ko je človek v situaciji, da ga velikokrat njegovo telo ne uboga in dela po svoje, ko se sooča s svojimi posebnostmi, postane človek nezaupljiv, ima slabo podobo o sebi in vse to še bolj načenja njegovo zdravje.

Zato je pomembno, da človek tudi z boleznijo ostane vitalen in pozitiven, da ohrani čimbolj pozitivno samopodobo, kajti le tako lahko suvereno in asertivno premaguje svoje težave. Ta spretnost ni dana vsakomur, zato nekateri potrebujejo na svoji poti pomoč sočlanov, ki se znajdejo v isti situaciji. Z različnimi asertivnimi treningi, delavnicami pa lahko posamezniki spoznavajo nova dognanja in pridobivajo pozitivne izkušnje.

V okviru posebnega socialnega programa zagovorništvo / samozagovorništvo potekajo podprogrami:

- Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč).
Najbolj aktivna je skupina za samopomoč v Sekciji ljubljansko gorenjsko notranjske regije, **ki se je sestajala enkrat do dvakrat na mesec. Podrobno opisano pod aktivnosti te sekcije.**

Namen:

Program ima namen pomagati v skupinah za samopomoč pridobivati izkušnje sočlanov, da bodo postali samozavestnejši kljub svoji bolezni, invalidnosti ter bodo na ta način uspešno premagovali ovire v življenju ter tako gradili pozitivno samopodobo.

Cilji:

- izmenjavati izkušnje v skupinah za samopomoč,
- pridobivati nova spoznanja in izmenjavati informacije, pomembne za življenje s KVČB v sredini svojih sočlanov,
- spoznavati da bolnik, invalid ni sam v svoji težavi,
- graditi pozitivno mišljenje in samopodobo,
- postajati samozavestnejši pri uveljavljanju svojih pravic in soočanju z življenjem nasploh,
- pomagati si sam v življenju s specialnimi potrebami,
- družiti se in si bogatiti svoj prosti čas.

Način izvajanja programa

Program se izvaja po metodah:

- individualna (individualno svetovanje po potrebi) ali skupinska metoda (skupine za samopomoč in delavnice),
- direktna (konkretne delavnice, skupine) ali indirektna metoda (pridobivanje in posredovanje informacij),
- interna metoda (med člani).

Program poteka na lokalnem nivoju.

Trajanje programa

Program poteka preko celega leta:

- tedensko, enkrat do dvakrat mesečno (skupine za samopomoč, glede na potrebe in želje udeležencev),
- občasno (programi treninga asertivnost oz. drugih tehnik).

Porabljena finančna sredstva:

280,00 EUR

11. Predstavitev aktivnosti sekcij društva na lokalnem nivoju

V tem delu poročila so predstavljene aktivnosti posamezne sekcije, ki jo le-te izvajajo na lokalnem nivoju; vse aktivnosti so objavljene v koledarju dogodkov na naši spletni strani in se jih lahko udeležujejo vsi člani društva, ne samo člani sekcije. Kot je razvidno iz prejšnjih poglavij poročila o delu je vsaka sekcija zadolžena za eno aktivnost, pri čemer sledimo sistemu kroženja, vsakokrat druga sekcija, dokler se na zvrstijo vse.

11.1 Sekcija štajerske regije

Sekcija ima sedež v Mariboru, Partizanska 12, 2000 Maribor. Od 1. januara 2020 do 31. maja 2022 je bil predsednik sekcije Boštjan Ropič. Od 1. 9. 2022 pa sekcijo vodi Breda Žerjav. Sekcija ima srečanja v prostorih na Partizanski 12, Maribor oz. po predhodnem dogovoru na drugih lokacijah. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila posameznih aktivnosti so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-stajerske-regije/>.

Sekcija štajerske regije je v letu 2022 izvedla naslednja srečanja:

- Člani sekcije so se dne **16. 3. 2022** v Mariboru udeležili psihološke delavnice, ki jo je za člane Sekcije štajerske in pomurske regije organizirala predsednica društva Mateja Saje. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB. Srečanja se je udeležilo 24 članov obeh sekcij.
- Sekcija je dne **7. 4. 2022** v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor izvedla informativno stojnico z materiali društva o aktivnostih društva in kronični vnetni črevesni bolezni.
- Sekcija je dne **8. 4. 2022** izvedla trening bowlinga. Srečanja se je udeležilo 14 članov sekcije.
- Sekcija je dne **23. 4. 2022** izvedla strokovno ekskurzijo na Roglo, kjer so se člani sekcije sprehodili po panoramski poti »Pot med krošnjami«. Zaradi slabega vremena se je srečanja udeležilo le 9 članov sekcije.
- Sekcija je bila organizator srečanja na nacionalnem nivoju ob svetovnem dnevu kronične vnetne bolezni dne **21. 5. 2022**. Celodnevne aktivnosti so se dogajale na območju mesta Maribor in so opisane pod poglavji 10.3, 10.5 in 10.6. Dogodka se je udeležilo 92 članov društva iz celotne Slovenije.

- Člani sekcije so se na povabilo predsednika Sekcije pomurske regije udeležili družabnega srečanja s piknikom. Srečanje je bilo **25. 6. 2022** v Peskovcih, udeležili so se ga 3 člani, od 5 prijavljenih (dva sta se opravičila zaradi bolezni).
- Sekcija je dne **23. 9. 2022** izvedla srečanje v prostorih društva, Partizanska 12, Maribor. Na srečanju se je članom sekcije predstavila nova predsednica Breda Žerjav, ga. Urša Miklavčič pa je predstavila študijo o črevesni mikrobioti. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- Sekcija je dne **17. 10. 2022** in **7. 11. 2022** v Bowling centru Ptuj izvedla trening bowlinga kot pripravo na tekmovanje med sekcijami.
- Sekcija je dne **14. 12. 2022** v Gostišču Golob v Zg. Polskavi izvedla prednovoletno srečanje sekcije, v sklopu katerega je pripravila vse potrebno za izvedbo prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju, ki smo ga izvedli naslednji dan.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Člani sekcije so se **6. 6. 2022** udeležili enodnevne šole za osebe s KVČB, ki se zdravijo z biološkimi zdravili v UKC Maribor. Srečanje je bilo v UKC Maribor.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani Sekcije štajerske regije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuj udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** je Sekcija štajerske regije bila organizator tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Predsednica Sekcije štajerske regije Breda Žerjav in članica Gordana Žugman sta **25. 11. 2022** sodelovali z informativno stojnico na 5. mariborskem dnevu KVČB, ki ga je organiziral Gastroenterološki oddelek UKC Maribor.

Enajst (11) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in štirje (4) športno psihološkega vikenda na Pokljuki.

V prvem polletju 2022 je članica sekcije Natalija Stanko pridobivala nove bonitete za vse člane društva.

Iz te sekcije prihaja **10 najbolj aktivnih članov društva**, ki organizirajo in izvajajo akcije na nacionalnem nivoju.

Sekcija je nosilec akcije Naj javno stranišče. V akciji sodelujejo člani sekcije: Danica Koren, Boštjan Ropič, Natalija Stanko, Dejan Koren in Matej Koren. Akcijo smo izvedli tudi v letu 2022. Aktivnost je opisana v poglavju 10.4.

Članica sekcije Danica Koren aktivno sodeluje v akciji Trenutno odsoten - hvala za razumevanje v delovnih organizacijah.

Članica sekcije Danica Koren aktivno sodeluje v organizaciji otroškega tabora in drugih aktivnostih v Otroški sekciji.

Članica sekcije Danica Koren za mlade člane društva izvaja aktivnosti v projektu »Prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela« in jim svetuje glede pridobitve statusa invalida po Zakonu o o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).

Član sekcije Dejan Koren skrbi za tehnično podporo v društvu (spletna stran, facebook, twitter, usposabljanje članov IO in predsednikov sekcij za uporabo web poštarja, e-pošte, videopovezav ...), Matej Koren pa za spletno stran akcije Naj javno stranišče, mobilno aplikacijo Najbližji WC in e-učilnico ter e-knjžnico.

11.2 Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije (Sekcija LGN)

Sekcija ima sedež v Ljubljani, Šmartinska cesta 130. Predsednica sekcije je Mateja Saje. Sekcija je imela srečanja v Ljubljani in okolici, zaradi epidemije covid-19 pa tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/lgn/>.

Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije je v letu 2022 izvedla naslednja srečanja:

- **24. 1. 2022** virtualno srečanje z delavnico – prikaz vaj, ki lahko pomagajo preprečiti – ublažiti glavobol ali migreno, ko začutimo, da se nas ta loteva. Delavnico je vodil Blaž Mihev, osebni trener – vaditelj. Srečanja se je udeležilo 28 članov.
- **16. 2. 2022** virtualno srečanje z izkustveno delavnico, kjer so se člani sekcije naučili izvajati tehnike pravilnega dihanja, pod vodstvom motivatorke Mance Izmajlove. Srečanja se je udeležilo 25 članov.
- **1. 3. 2022** srečanje v Ljubljani v Hotelu M, ki se ga je udeležilo 13 članov sekcije. Namen srečanja je bil dogovor glede zadolžitev posameznih članov sekcije na letni skupščini, za tem pa tudi igranje družabnih iger (Activity, štiri v vrsto...).
- **22. 3. 2022** je sekcija za svoje člane v Klubu 300 v Ljubljani organizirala trening bowlinga, ki se ga je udeležilo 18 članov.
- Člani sekcije so se dne **13. 4. 2022** v Ljubljani udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Delavnice se je udeležilo 16 članov sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.
- **3. 5. 2022** je sekcija izvedla pohod na Orle, ki se ga je udeležilo 10 članov sekcije.
- **8. 6. 2022** piknik članov sekcije v športno rekreacijskem centru RIC Sava v Tomačevem – Ljubljana, ki se ga je udeležilo 39 članov sekcije.

- **8. 9. 2022** je sekcija izvedla informativno stojnico na Festivalu Lupo. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- **4. 10. 2022** je sekcija izvedla strokovno srečanje na temo KVČB nas spremlja skozi celotno življenje. Kaj pa spodbude ob KVČB?, predavala je Sanela Banović, dr. med., specialistka gastroenterologije.
- Sekcija je dne **25. 10. 2022 in 9. 11. 2022** v Klubu 300 v Ljubljani izvedla trening bowlinga, kot pripravo na tekmovanje med sekcijami.
- Sekcija je dne **21. 11. 2022** izvedla srečanje z delavnico izdelave novoletnih čestitk, ki jih je nato društvo poslalo poslovnim partnerjem. Delavnico je vodila članica sekcije Helena Zakrajšek.
- Sekcija je **8. 12. 2022** v Mengšu izvedla prednovoletno srečanje sekcije.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se **4. 4. 2022** v knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo udeležili enodnevne šole za osebe s KVČB na bioloških zdravih, ki se zdravijo v UKC Ljubljana.

Člani sekcije so se **6. 4. 2022** v knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo udeležili enodnevne šole za osebe s KVČB.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani Sekcije LGN regije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuj udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Štiriintrideset (34) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in osem (8) psihološkega vikenda na Pokljuki.

Iz te sekcije prihaja **10 najbolj aktivnih članov društva**, ki organizirajo in izvajajo akcije na nacionalnem nivoju (simpozij za zdravnike, akcija Trenutno odsoten - hvala za razumevanje, e-klinika in druge večje akcije, ki jih izvaja društvo).

Predsednica sekcije Mateja Saje je bila organizator in izvajalec športno-psihološkega vikenda z delavnicami v Šport hotelu na Pokljuki. Aktivnost je opisana v poglavju 10.1.

Sekcija, oz. predsednica sekcije, Mateja Saje ter član Dušan Baraga sta organizatorja in izvajalca posebnega socialnega programa ohranjanje zdravja oz. šole za osebe s KVČB. Mira Juvančič pri aktivnosti sodeluje kot animatorka, Roman Saje pa pri tehnični izvedbi šol. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.2.

Predsednica sekcije Mateja Saje je organizatorica in koordinatorica enodnevnih šol za novo obolele in bolnike, ki so na biološki terapiji v sodelovanju z gastroenterološko kliniko Ljubljana, UKC Maribor, SB Izola, SB Celje in SB Šempeter. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.3.

Mateja Saje in Dušan Baraga sta delegata evropskega združenja bolnikov s KVČB, EFCCA in aktivno sodelujeta z drugimi evropskimi društvi bolnikov s KVČB (predstavljeno pod poglavjem mednarodno sodelovanje).

Člana sekcije Mateja Saje in Dušan Baraga sta nosilca in izvajalca aktivnosti projekta eKlinika za osebe s KVČB v času covid in po njem. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.3.

Predsednica društva Mateja Saje se je dne **25. 11. 2022** udeležila strokovnega srečanja 5. mariborski dan KVČB, ki ga je organiziral Gastroenterološki oddelek UKC Maribor.

Predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga, oba člana Sekcije LGN regije, sta se dne **13. 12. 2022** udeležila 1. srečanja slovenskega registra za kronično vnetno črevesno bolezen.

Članica sekcije Nataša Drolec je urednica glasila Kronček in e-novičnika.

V sekciji je aktivna skupina za samopomoč. Skupino vodi Lidija Peklaj.

11.3 Sekcija pomurske regije

Sekcija ima sedež v Splošni bolnišnici Rakičan v Murski Soboti. Predsednik sekcije je Jožef Magdič. Sekcija ima redna mesečna srečanja vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18.00 uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan, v času epidemije COVID-19 pa tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, vabila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-pomurske-regije/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- Člani sekcije so dne **26. 1. 2022** prisluhnili predavanju Tatjane Puc – Kous, dr. med na temo: «Stres in dogajanje v telesu». Srečanja se je udeležilo 10 članov Sekcije pomurske regije, 2 člana Sekcije primorske regije in 2 člana Sekcije zasavske regije. Srečanje so izvedli on-line.
- Sekcija je dne **25. 2. 2022** izvedla rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja sta se udeležila samo 2 člana, ker so ostali zboleli.
- Člani sekcije so se dne **16. 3. 2022** v Mariboru udeležili psihološke delavnice, ki jo je za Sekcijo štajerske in pomurske regije organizirala predsednica društva Mateja Saje.

Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB. Srečanja se je udeležilo 24 članov obeh sekcij.

- Člani sekcije so dne **18. 3. 2022** izvedli rekreativne vsebine v Bioterma Mala nedelja. Zaradi bolezni so se srečanja udeležili le 3 člani sekcije.
- Sekcija je dne **8. 4. 2022** izvedla rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- Sekcija je dne **7. 5. 2022** izvedla srečanje z ogledom Doživljajskega parka Vulkanija. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- Člani sekcije so dne **18. 5. 2022** v SB Rakičan prisluhnili predavanju Dejana Majca, dr. med., specialista internista na temo: »Bolezni jeter pri KVČB«. Srečanja se je udeležilo 7 članov sekcije.
- Sekcija je dne **4. 6. 2022** organizirala pohod na Ribniško jezero in Črni vrh. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- Sekcija je **25. 6. 2022** ob 13.00 uri v Peskovcih pri članici društva Nadi Mavrič izvedla tradicionalni piknik, tokrat že enajstič po vrsti. Na srečanje so povabili tudi člane Sekcije štajerske regije. Srečanja se je udeležilo 13 članov Sekcije pomurske regije in 3 člani Sekcije štajerske regije.
- Sekcija je **3. 8. 2022** sodelovala z informativno stojnico na srečanju Občina na prostem v Ljutomeru. Srečanja so se udeležili štirje člani sekcije.
- Sekcija je izvedla srečanje dne **11. 9. 2022** na tradicionalnem dogodku Bučarija v Mekotnjaku. Srečanja so se udeležili štirje člani sekcije in štirje člani iz Sekcije štajerske regije.
- Sekcija je izvedla trening bowlinga dne **16. 9. 2022** v bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo šest članov sekcije.
- Sekcija je izvedla trening bowlinga dne **7. 10. 2022** v bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja so se udeležili štirje člani sekcije.
- Sekcija je dne **22. 10. 2022** v Gornji Radgoni pri članici sekcije Darji Mesarič izvedla delavnico – izdelava adventnih venčkov in aranžmajev. Srečanja se je udeležilo 10 članov sekcije.
- Sekcija je izvedla trening bowlinga dne **11. 11. 2022** v bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 7 članov sekcije.
- Sekcija je **26. 11. 2022** v hotelu Bioterme Mala nedelja izvedla prednovoletno srečanje sekcije, ki se ga je udeležilo 6 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Štirje člani sekcije so se dne **14. 5. 2022** na povabilo ZD Ljutomer udeležili testa hoje.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Šest članov sekcije se je dne **5. 10. 2022** v Murski Soboti udeležilo srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuj udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Štirje (4) člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in eden (1) psihološkega vikenda na Pokljuki.

11.4 Sekcija celjsko koroške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu v Velenju. V letu 2022 je bil predsednik sekcije Sandi Pintar. Sekcija ima redna mesečna srečanja prvo sredo v mesecu ob 18.00 uri v Zdravstvenem domu Velenje ali v SB Celje, v času epidemije covid-19 pa tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-celjsko-koroske-regije/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- **9. 3. 2022** so se člani sekcije srečali v poslovnih prostorih slovenskih železnic v Celju in izvedli družabne igre, se pogovorili glede izvedbe plana dela za leto 2022 ter se družili med seboj. Srečanja se je udeležilo 11 članov sekcije.
- Člani sekcije so se dne **30. 3. 2022** v Villi Bianca v Velenju udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Srečanja se je udeležilo 18 članov sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.
- Člani sekcije so dne **5. 4. 2022** v bowling centru Deluxe v Sevnici izvedli rekreacijo z bowlingom. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- Sekcija je dne **7. 4. 2022** na prireditvi Velenje mesto zdravja izvedlo srečanje članov sekcije in informativno stojnico za obiskovalce prireditve. Srečanja so se udeležili 4 člani sekcije.
- Sekcija je dne **19. 5. 2022** ob 20. uri v parku Vista pri Velenjskem jezeru izvedla srečanje članov sekcije z osvetlitvijo parka v vijolično barvo ob svetovnem dnevu KVČB.
- Sekcija je bila dne **3. 9. 2022** organizator strokovne ekskurzije na nacionalnem nivoju. Organizirala je ogled Pokrajinskega muzeja in razstave Grofje celjski, Celeia – mesto pod mestom.
- Sekcija je dne **14. 10. 2022** v Slovenj Gradcu sodelovala z informativno stojnico, na kateri je predstavila delovanje društva in informativne materiale, ki smo jih izdali v društvu.

- Sekcija je dne **8. 12. 2022** v Šoštanju za člane sekcije organizirala prednovoletno srečanje.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **17. 10. 2022** udeležili enodnevne šole za osebe s KVČB, ki jo je organiziralo društvo.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuj udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Štirinajst (14) članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in sedem (7) psihološkega vikenda na Pokljuki.

11.5 Sekcija zasavske regije

Sekcija ima sedež v Radečah. Predsednik sekcije je Franci Kmetič. Sekcija ima redna mesečna srečanja predvidoma vsak zadnji petek v mesecu ob 18.00 uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah, v ZD Trbovljah, v prostorih Društva invalidov Radeče ali v Bowling centru Sevnica in Zagorje, v času epidemije covid-19 tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-zasavske-regije/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- **28. 2. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 8 članov.
- **28. 3. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.
- **25. 4. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- **23. 5. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 7 članov sekcije.
- **27. 6. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja so se udeležili 4 člani sekcije.
- Člani sekcije so se dne **7. 9. 2022** v Hotelu Dolenc, skupaj s člani Sekcije dolenske regije udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja

Saje. Delavnice so se udeležili trije člani sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.

- Sekcija se je dne **22. 9. 2022** predstavila na informativni stojnici društva na prireditvi ob otvoritvi prenovljenih prostorov laboratorija v ZD v Radečah. Srečanja so se udeležili štiri člani sekcije.
- Sekcija se je dne **28. 9. 2022** predstavila na informativni stojnici društva na prireditvi Svitov dan v Trbovljah. Srečanja so se udeležili trije člani sekcije.
- Sekcija je dne **24. 10. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- Sekcija je dne **14. 11. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- Sekcija je dne **12. 12. 2022** izvedla trening bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju in strokovne ekskurzije v Celju, v popoldanskih urah pa je sekcija bila organizator tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuju udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Dva (2) člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

11.6 Sekcija dolenske regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Novo mesto. Od leta 2021 do 3. 12. 2022 je bila predsednica sekcije Andreja Lampreht, od tega datuma dalje pa je predsednica Olga Bizjak. Sekcija ima srečanja po predhodnem dogovoru s člani sekcije in sicer v prostorih Zdravstvenih domov po Dolenjski, Posavju in Beli Krajini, v času epidemije covid-19 tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-dolenjske-regije/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- Sekcija je objavila vabilo na rekreativne vsebine **29. 3. 2022**, vendar ga je kasneje zaradi bolezni odpovedala.
- Sekcija je dne **7. 6. 2022** izvedla srečanje z bowlingom v Hotelu Dolenjc, ki so se ga udeležili le 3 člani sekcije.
- Člani sekcije so se dne **7. 9. 2022** v Hotelu Dolenc, skupaj s člani Sekcije zasavske regije udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Delavnice se je udeležilo sedem članov sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.
- Sekcija je dne **14. 12. 2022** v Novem mestu izvedla prednovoletno srečanje za člane sekcije, ki se ga je udeležilo 9 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuju udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Dva (2) člana sekcije sta se udeležila šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in eden (1) psihološkega vikenda na Pokljuki.

11.7 Sekcija primorske regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Koper. Predsednica sekcije je Milena Kukrika. Sekcija ima redna mesečna srečanja predvidoma tretji petek v mesecu ob 18.00 uri (razen v mesecu juliju in avgustu) v Zdravstvenem domu v Kopru ter v času epidemije covid-19 tudi preko spletne aplikacije. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-primorske-regije/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- **31. 1. 2022** je izvedla virtualno srečanje s tematskimi pogovori o počutju, rekreaciji in hobijih članov. Srečanja se je udeležilo 5 članov Sekcije primorske regije ter predsednika Sekcije pomurske in zasavske regije.

- **13. 2. 2022** je izvedla virtualno srečanje z delavnico – izdelava Valentinovih srčkov. Delavnico je vodila predsednica sekcije Milena Kukrika, udeležili pa so je 3 člani Sekcije primorske regije ter člani Sekcije zasavske in pomurske regije.
- **26. 3. 2022** je sekcija izvedla srečanje z ogledom razstave ROCK ISTRRA 1965 - 2000. Udeležilo se ga je 6 članov Sekcije primorske regije in 2 člana Sekcije štajerske regije.
- Sekcija je dne **14. 5. 2022** na povabilo Zdravstvenega doma Lucija izvedla informativno stojnico v Luciji – park Sonce.
- Sekcija je dne **28. 5. 2022** v sklopu prireditve zdravja Mestne občine Koper, na Trgu pri kapitaniji, izvedla srečanje sekcije z informativno stojnico. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- Sekcija je dne **16. 9. 2022** v sklopu prireditve Teden mobilnosti občine Koper, na parkirišču Ukmarjev trg izvedla informativno stojnico in delavnico recikliranja starih zidnih koledarjev za otroke šolske in vrtčevske skupine. Stojnico je izvedla predsednica sekcije Milena Kukrika.
- Sekcija je dne **17. 9. 2022** v sklopu prireditve Teden mobilnosti občine Koper, na Ukmarjevem trgu izvedla informativno stojnico. Stojnico sta izvedli predsednica Sekcije primorske regije Milena Kukrika in predsednica društva Mateja Saje.
- Sekcija je dne **25. 9. 2022** v sklopu prireditve Teden mobilnosti občine Koper izvedla pohod na relaciji Dekani – ob reki Rižani. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- Sekcija je dne **15. 10. 2022** v Portorožu ob občinskem prazniku občine Piran sodelovala z informativno stojnico.
- Člani sekcije so se dne **19. 10. 2022** v Gradu Štanjel, skupaj s člani Sekcije goriške regije udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Delavnice se je udeležilo 21 članov obeh sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.
- Sekcija je dne **11. 12. 2022** na Kozini organizirala prednovoletno srečanje članov Sekcije primorske in goriške regije. Srečanja se je udeležilo 10 članov Sekcije primorske regije in 4 člani Sekcije goriške regije.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptujju udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

En (1) član sekcije se je udeležil šole za osebe s KVČB in pet (5) članov sekcije se je udeležilo psihološkega vikenda na Pokljuki.

Sekcija primorske regije sodeluje z nevladnimi organizacijami Primorske, mestno knjižnico Izola in ZZV Koper.

11.8 Sekcija goriške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Nova Gorica. Sekcija goriške regije se še vedno sooča z neodzivnostjo članov, saj se na srečanja ne prijavljajo, posledično pa moramo srečanja odpovedovati. Do 3. 12. 2022 je bila predsednica sekcije Urška Koren, od tega datuma dalje pa sekcijo vodi Milena Kukrika. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-goriske-regije/>.

V devetmesečju leta 2022 Sekciji goriške regije zaradi neodzivnosti članov ni uspelo organizirati srečanj.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **19. 10. 2022** v Gradu Štanjel, skupaj s člani Sekcije primorske regije udeležili psihološke delavnice, ki jo je organizirala predsednica društva Mateja Saje. Delavnice se je udeležilo 21 članov obeh sekcije. Namen delavnice je psihološka podpora osebam s KVČB.

Sekcija je dne **11. 12. 2022** na Kozini organizirala prednovoletno srečanje članov Sekcije primorske in goriške regije. Srečanja se je udeležilo 10 članov Sekcije primorske regije in 4 člani Sekcije goriške regije.

Trije (3) člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB in dva (2) psihološkega vikenda na Pokljuki.

Urška Koren je tudi v letu 2022 nadaljevala s sodelovanjem kot predstavnica Društva za KVČB v mednarodnem združenju Focus group.

11.9 Otroška sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje otroke z območja celotne Slovenije. Predsednica sekcije je dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. Za otroško sekcijo rednih mesečnih srečanj ne predvidevamo – srečanja organiziramo po potrebi. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/otroska-sekcija/>.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- **9. 4. 2022** kuharsko delavnico s strokovnimi predavanji na temo: »Prehrana pri KVČB«. Srečanja se je udeležilo 18 članov sekcije, izvedli pa smo ga na Dolenčevi domačiji z mlinom, Podlipovglav 25, Ljubljana – Dobrunje.
- **22. 4. 2022** je sekcija izvedla informativno stojnico društva na XXXI. srečanju pediatrov in XVIII. srečanju medicinskih sester v pediatriji. Srečanje je bilo v Mariboru.
- **V dneh od 27. 6. 2022 do 4. 7. 2022** izvedla 13. otroški tabor na Debelem Rtiču za skupino 6 otrok, v starosti od 6 do 17 let. Prvotno je bilo prijavljenih 9 otrok, (trije se tabora niso mogli udeležiti zaradi bolezni).
- **Dne 10. 12. 2022** je sekcija izvedla strokovno srečanje za starše s predavanji, za otroke pa družabno srečanje z bowlingom in obiskom Miklavža, ki je otroke obdaril.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

11.10 Mladinska sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje mlade v starosti od 17. do 30. leta starosti. Predsednica sekcije je Laura Goršič. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/mladinska-sekcija/>.

Sekcija nima rednih mesečnih srečanj, srečanja organizirajo od dva do štiri krat na leto. Sodelovanje med člani sekcije poteka preko e-pošte in facebooka na spletni strani društva ter. Prav tako se člani Mladinske sekcije udeležujejo srečanj sekcij, kjer imajo stalno ali začasno bivališče.

Sekcija je v letu 2022 izvedla naslednje aktivnosti:

- **18. 6. 2022** v dvorani OŠ Griže v Grižah športno srečanje z igranjem namiznega tenisa pod vodstvom profesionalnega trenerja in igralca. Srečanja se je udeležilo 6 članov društva.

Člani sekcije se udeležujejo srečanj podporne pogovorne skupine za osebe s stomo, začasno stomo in paučem. Skupina je bila ustanovljena na pobudo članov mladinske sekcije. Aktivnost opisana pod 10.3.

Člani sekcije so se dne **4. 3. 2022** v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **21. 5. 2022** v Mariboru udeležili dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva kronične vnetne bolezni.

Člani sekcije so se dne **3. 9. 2022** udeležili strokovnega srečanja v Celju, strokovne ekskurzije v Celju in v popoldanskih urah tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami v Bowling centru v Sevnici.

Člani sekcije so se dne **18. 11. 2022** v Dominikanskem samostanu na Ptuju udeležili sklepne prireditve Akcije Naj javno stranišče.

V večernih urah dne **18. 11. 2022** so se člani sekcije udeležili tekmovanja v bowlingu med sekcijami. Tekmovanje je bilo izvedeno v Bowling centru Ptuj.

Člani sekcije so se dne **17. 12. 2022** udeležili prednovoletnega srečanja v Gostišču Golob v Zg. Polskavi, katerega je organizirala Sekcija štajerske regije.

Člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini in psihološkega vikenda na Pokljuki.

Predsednica Mladinske sekcije Laura Goršič in član društva Patrik Rosc od junija 2022 sodelujeta v delovni skupini akcije Naj javno stranišče, prav tako je Laura Goršič delegatka mladih v združenju EFCCA.

11.11 Sekcija za avtoimuni hepatitis (AIH)

Deluje na območju cele Slovenije. Predsednica sekcije je Zdenka Župan Steblovnik. Sekcija nima rednih srečanj, saj je v društvo vključenih le devet bolnikov s to boleznijo, zato komunikacija med njimi poteka po elektronski poti, vključujejo pa se v aktivnosti ostalih sekcij na nacionalnem in lokalnem nivoju.

Redna mesečna srečanja vseh sekcij oz. vse spremembe so objavljene v koledarju dogodkov na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-za-avtoimuni-hepatitis/>.

12. Skupna finančna konstrukcija za delovanje, izvajanje posebnih socialnih programov in nakup opreme v letu 2022

a	Delovanje društva	50.734,72
	Odhodki za redno poslovanje društva ter izvajanje organizacijske in strokovne dejavnosti povezovanja z drugimi organizacijami	50.734,72
b	Posebni socialni program	184.307,14
1	Socialna varnost in vključenost v običajno življenje	9.562,09
2	Ohranjanje zdravja	24.215,29
3	Izobraževanje za specialne potrebe invalidov, oseb s KVČB	74.525,26
4	Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju	22.497,54
5	Informativna in založniška dejavnost	31.163,91
6	Športne, kulturne in druge dejavnosti	22.063,05
7	Zagovorništvo / samozagovorništvo	280,00
c	Nakup opreme	2.922,73
a + b + c	SKUPAJ	237.964,59

13. Zaključek

Društvo za KVČB s svojim delovanjem dokazuje svojo potrebnost v slovenskem prostoru, aktivno se vključuje v reševanje problematike oseb s KVČB in izvaja posebne socialne programe, ki so se izkazali kot potrebni za osebe s KVČB, saj so jih izpostavili sami uporabniki, torej osebe s KVČB, invalidi in starši otrok ter mladostnikov - bolnikov s KVČB.

Program izvajamo na nacionalnem nivoju, v katerega se vključujejo vse sekcije. Vsaka sekcija pa v svojem okolju izvaja tudi individualni program.

Društvo je v prvih dveh mesecih leta 2022 zaradi epidemije covid-19 aktivnosti izvajalo online, takoj ko je bilo možno pa smo pričeli z izvedbo fizičnih srečanj (strokovna srečanja, športne aktivnosti, šole, tabori...). Ocenjujemo, da smo plan dela za leto 2022 v celoti realizirali.

Pripravila:
Danica Koren



Društvo za kronično vnetno
črevesno bolezen
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor

Predsednica društva
Mateja Saje

