

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

info@kvcb.si ; www.kvcb.si

---

# **POROČILO O DELU DRUŠTVA ZA KVČB ZA LETO 2024**

**Januar 2025**

## **VSEBINA:**

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

<b>1. UVOD.....</b>	<b>3</b>
<b>2. POSLANSTVO DRUŠTVA ZA KVČB.....</b>	<b>3</b>
<b>3. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA.....</b>	<b>3</b>
<b>4. DELOVANJE DRUŠTVA .....</b>	<b>8</b>
4.1 PODATKI O DRUŠTVU .....	8
<b>5. FINANCIRANJE DRUŠTVA IN POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV .....</b>	<b>9</b>
<b>6. SODELOVANJE Z DOMAČIMI INŠTITUCIJAMI IN DRUŠTVI .....</b>	<b>9</b>
<b>7. MEDNARODNO SODELOVANJE .....</b>	<b>12</b>
<b>8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA .....</b>	<b>13</b>
<b>10. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI DRUŠTVA .....</b>	<b>14</b>
10.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE .....	14
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.....	22
10.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST .....	24
10.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI.....	30
10.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO .....	32
<b>11. PREDSTAVITEV AKTIVNOSTI SEKCIJ DRUŠTVA NA LOKALNEM NIVOJU .....</b>	<b>34</b>
11.1 SEKCIJA ŠTAJERSKE REGIJE .....	34
11.2 SEKCIJA LJUBLJANSKO GORENJSKO NOTRANJSKE REGIJE .....	36
11.3 SEKCIJA POMURSKE REGIJE .....	38
11.4 SEKCIJA CELJSKO KOROŠKE REGIJE .....	40
11.5 SEKCIJA ZASAVSKE REGIJE.....	41
11.6 SEKCIJA DOLENJSKE REGIJE .....	42
11.7 SEKCIJA PRIMORSKE REGIJE .....	44
11.8 SEKCIJA GORIŠKE REGIJE .....	45
11.9 OTROŠKA SEKCIJA .....	47
11.10 MLADINSKA SEKCIJA .....	48
11.11 SEKCIJA ZA AVTOIMUNI HEPATITIS (AIH).....	48
<b>12. SKUPNA FINANČNA KONSTRUKCIJA ZA DELOVANJE, IZVAJANJE POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV IN NAKUP OPREME V LETU 2024.....</b>	<b>49</b>
<b>13. ZAKLJUČEK .....</b>	<b>49</b>

## 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 ter osveščanje javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni.

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 starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo (Danica Koren in Nada Bejakovič) skupaj z zdravstvenimi delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor (pediatrinjo gastroenterologinjo dr. Darjo Urlep Žužej in dipl. med. sestro Eriko Macur). 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.

Poleti leta 2005 smo izdelali prvo spletno stran [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si), ki je pomenila veliko pridobitev za naše društvo. Postala je osrednja informacijska točka in vir izobraževanja za bolnike s KVČB. Uredili smo tudi poštni predal na spletu [info@kvcb.si](mailto:info@kvcb.si). Tako smo informacije še bolj približali članom.

Septembra 2005 smo v društvo sprejeli tudi odrasle osebe s KVČB. Na skupščini smo sprejeli sklep o preimenovanju društva v Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen in pričeli 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.

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 na naši spletni strani.. V letu 2008 je društvo pridobilo mobilno telefonsko številko **041 665 000**. Na tej številki so informacije možne vsak delavnik v času od 9. do 17. ure.

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

- 7 regionalnih sekcij (Sekcijo štajerske regije, ljubljansko gorenjsko notranjske, celjsko koroške, pomurske, goriške, primorske in zasavsko dolenske regije),
- 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 01.10.2010. Izdelali smo celostno grafično podobo, ki jo uporabljamo od takrat dalje.



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, prve vsebine pa pripravil in posnel Dušan Baraga. V e-učilnico vsako leto dodajamo nove video vsebine.



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



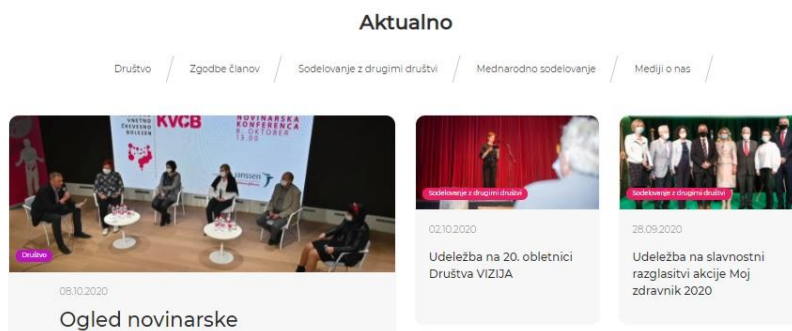
Izvedli smo epidemiološko študijo o številu bolnikov s KVČB v Sloveniji in ugotovili, da je v Sloveniji okoli 7500 bolnikov s to boleznijo.

V začetku leta 2014 smo tretjič prenovili spletno stran. Izdelala sta jo brata Dejan in Matej Koren in jo donirala društvu ob 10. obletnici delovanja društva.

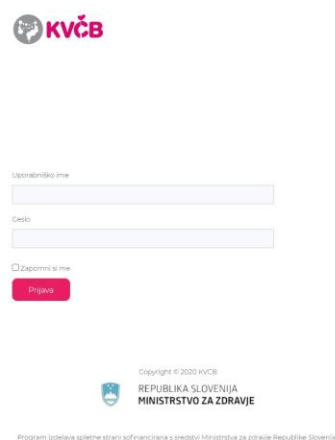
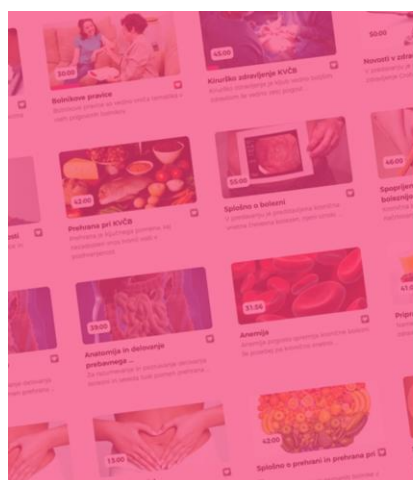


V prvem polletju 2020 smo četrtič pristopili k prenovi spletne strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si), eUčilnice in spletne strani akcije Naj javno stranišče ter izdelali sistem za obveščanje članov društva preko elektronske pošte. Prenovo smo zaključili koncem oktobra 2020. Projekt digitalne

preнове 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



### Izgled prenovljene eUčilnice

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).

Na skupščini, 3. 3. 2023 smo sprejeli novi statut društva, ki je objavljen na spletni strani društva ter prenovili pravilnike v društvu.

Organigram društva od 14. 12. 2024:



## 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.
sekretarka društva	Danica Koren
članice Upravnega odbora	Milena Kukrika Olga Bizjak Mateja Šventner



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

Ekipa vodstva društva (člani Upravnega odbora, Nadzornega odbora in predsedniki sekcij) je ponosno zakorakala v leto 2024, v katerem obeležujemo 20. obletnico delovanja društva. Za nadaljevanje si želimo, da bi se nam pridružili mlajši posamezniki – prostovoljci, ki bi nam pomagali izvajati aktivnosti tudi v naslednjih letih.

#### **Število članov na dan 31. 12. 2024**

**2154 članov**

1567 rednih članov - oseb s KVČB

587 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 2024 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, 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:

- Sekcija goriške regije je **8. 4. 2024** izvedla informativno stojnico o delovanju društva na Bevkovem trgu v Novi Gorici ob Festivalu zdravja 2024.
- Na povabilo MO Celje je Sekcija celjsko-koroške regije **6. 4. 2024** v sklopu prireditve ob svetovnem dnevu zdravja izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Otroška sekcija je **18. 4. 2024 in 19. 4. 2024** sodelovala z informativno stojnico društva na XXXIII. srečanju pediatrov in XX. srečanju medicinskih sester v Mariboru.
- Na povabilo ZD Piran je Sekcija primorske regije **9. 5. 2024** v sklopu prireditve Skupaj delamo za zdravje v ZD Lucija – park Sonce izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Društvo je **19. 4. 2024** sodelovalo z informativno stojnico društva na srečanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v enterostomalni terapiji v Zrečah.
- Na povabilo Ljubljanskega gastroenterološkega društva PRO GASTRO je društvo sodelovalo s stojnico na strokovnem srečanju KVČB centrov **9. 5. 2024** v Hotelu Mons v Ljubljani.
- Na povabilo Slovenskega društva farmacevtov je predsednica društva Mateja Saje **17. 5. 2024** v kongresnem centru Bernardin v Portorožu izvedla informativno stojnico društva.
- Predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren sta na povabilo Oddelka za gastroenterologijo UKC Maribor **20. 5. 2024** sodelovali z dvema informativnima stojnicama društva v UKC Maribor ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB. Ena stojnica je bila v avli Klinike za interno medicino in ena v avli Klinike za kirurgijo.
- Na povabilo ZD Laško in NIJZ OE Celje je Sekcija celjsko-koroške regije sodelovala z informativno stojnico **20. 5. 2024** v Termeni Laško ob Svitovem dnevu.
- Sekcija primorske regije je dne **25. 5. 2024** sodelovala z informativno stojnico na Dnevih zdravja v Kopru. Na stojnici je sodelovala tudi predsednica društva Mateja Saje.
- Sekcija pomurske regije je **31. 7. 2024** na povabilo Občine Ljutomer v tej občini sodelovala z informativno stojnico na prireditvi Občina na prostem.
- Ob svetovnem dnevu varnosti pacientov **17. septembru** smo ta dan v številnih zdravstvenih domovih in bolnišnicah po Sloveniji izvedli informativne stojnice, na katerih smo predstavili delovanje društva in aktivnosti, ki jih izvajamo. **S stojnico smo sodelovali v UKC Ljubljana, v ZD Ljubljana – center na Metelkovi ulici, v SB Celje, v ZD Radeče, v SB dr. Franca Derganca v Novi Gorici, v SB Novo mesto in SB Rakičan ter 18. 9. 2024 v ZD Izola.**
- Sekcija celjsko-koroške regije je **20. 9. 2024** z informativno stojnico sodelovala na Festivalu drugačnosti v Slovenj Gradcu.
- Sekcija LGN regije je na povabilo Občine Postojna **20. 9. 2024** v tej občini sodelovala z informativno stojnico ob Evropskem tednu mobilnosti.
- Sekcija primorske regije je **20. 9. 2024** v sklopu tedna mobilnosti v MO Koper (ETM MOK 2024) izvedla stojnico z delavnico recikliranja izdelkov za otroke šolske in vrtčevske skupine.
- Sekcija primorske regije je **21. 9. 2024** v sklopu tedna mobilnosti v MO Koper (ETM MOK 2024) izvedla informativno stojnico.
- Sekcija zasavske regije je **7. 10. 2024** v sklopu »rožnatega oktobra« v Radečah izvedla informativno stojnico.

- Sekcija primorske regije je **7. 10. 2024** v sklopu prireditve Skupaj delamo za zdravje sodelovala z informativno stojnico v Zdravstvenem domu v Luciji.
- Predsednik Sekcije pomurske regije se je **11. 10. 2024** na povabilo Mestne občine Murska Sobota in Sveta za invalide udeležil srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.
- Predsednica Sekcije goriške regije je **24. 10. 2024** v sklopu Evropskega tedna varnosti in zdravja pri delu v podjetju Alpacem Cement d.d. v Desklah izvedla informativno stojnico društva z osveščanjem delodajalcev »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje«.
- Mateja Saje, Danica Koren in Emica Urnaut so **12. 11. 2024** s stojnico sodelovale na strokovnem srečanju Gastro foruma v Hotelu City v Mariboru.
- Mateja Saje in Petra Novak Trobentar sta **4. 12. 2024** sodelovali z informativno stojnico na srečanju enterostomalne šole v Ljubljani.

Predsednica društva Mateja Saje se je **5. 1. 2024** udeležila dogodka ob fotografski razstavi na Krakovem trgu, na kateri smo sodelovale invalidske organizacije, združene v NSIOS.

Vodja in koordinatorica akcije Naj javno stranišče Danica Koren se je **13. 3. 2024** na povabilo župana MO Nova Gorica udeležila otvoritve novega javnega stranišča v tej občini in prisotnim ter novinarjem predstavila akcijo Naj javno stranišče in njen pomen za osebe s KVČB in širšo družbo.

Vodja in koordinatorica akcije Naj javno stranišče Danica Koren se je **28. 3. 2024** na povabilo župana Občine Žalec udeležila otvoritve novega javnega stranišča v tej občini in prisotnim ter novinarjem predstavila akcijo Naj javno stranišče in njen pomen za osebe s KVČB in širšo družbo.

Predsednica društva Mateja Saje je na povabilo strokovnega osebja CUDV Draga enota Mavrica **4. 4. 2024** skupini varovancev »Minuta za zdravje« predstavila pomen delovanja Društva za KVČB v slovenskem prostoru, posebne socialne programe in akcije, ki jih izvaja društvo ter kronično vnetno črevesno bolezen.

Predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga sta se **12. 6. 2024** v Ljubljani udeležila zaključne prireditve akcije Moj zdravnik 2024, v kateri so sodelovali tudi člani našega društva.

Člana delovne skupine akcije Naj javno stranišče Tjaša Draškovič in Jožef Magdič sta se **3. 7. 2024** na povabilo občine Bled udeležila otvoritve novega javnega stranišča v tej občini.

Predsednica društva Mateja Saje je **18. 9. 2024** ob svetovnem dnevu pacientov sodelovala na okrogli mizi z naslovom Bolniki in znanstveniki z roko v roki pri razvoju zdravil.

Jožef Magdič se je **11. 10. 2024** v Murski Soboti udeležil srečanja invalidskih društev Pomurja.

Nataša Drolec, Zarja Klun Likovnik in Mateja Saje so **8. 11. 2024** sodelovale na online okrogli mizi, ki jo je organiziralo podjetje Sandoz.

Martin Šmerc se je **2. 12. 2024** na povabilo župana MO Velenje udeležil srečanja invalidskih organizacij ob mednarodnem dnevu invalidov.

Mateja Saje in Dušan Baraga sta se **3. 12. 2024** udeležila konference Ministrstva za zdravje z naslovom Zdrava povezava in predstavila projekt Opolnomočenje bolnikov KVČB preko sodobnih medijev, katerega financira MZ.

Predsednica društva Mateja Saje se je **7. 12. 2024** v Ljubljani udeležila sprejema pri predsedniku vlade in nato še srečanja ob mednarodnem dnevu invalidov na Brdu pri Kranju.

Predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren sta tekom leta sodelovali pri aktivnostih Zveze organizacij pacientov Slovenije, Mateja Saje kot članica upravnega odbora, Danica Koren pa kot predsednica nadzornega odbora ZOPS.

Predsednica društva Mateja Saje je tekom leta sodelovala pri aktivnosti NSIOS kot podpredsednica tega združenja, skupaj s sekretarko društva Danico Koren sta se **25. in 26. 11. 2024** udeležili dvodnevne posveta članic NSIOS v Lipici.

Danica Koren je izvajala aktivnosti zagotovitve slavnostnih govornikov in častnega pokrovitelja prireditve ob 20. obletnici delovanja društva, ki smo jo izvedli **7. septembra 2024 v Mariboru**.

## **7. MEDNARODNO SODELOVANJE**

Sodelovali smo z evropskim združenjem bolnikov s KVČB - EFCCA, kjer se je aktivno vključevala v delo naša delegatka Mateja Saje.

Na tem področju smo izvedli naslednje aktivnosti:

- Mateja Saje je v dneh od **7. do 9. 6. 2024** sodelovala na generalni skupščini članic EFCCA v Bruslju.
- Mateja Saje je izvajala aktivnosti organizacije obiska nekaterih povabljenih članic EFCCA, ki so se **7. 9. 2024** v Mariboru udeležili obeležitve 20. obletnice delovanja Društva za KVČB.
- Predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik Dušan Baraga sta se v dneh od **27. 9. 2024 do 29. 9. 2024** udeležila dogodka ob obeležitvi 40. obletnice delovanja avstrijskega društva bolnikov s KVČB.
- Predsednica društva Mateja Saje se je v dneh od **11. do 14. 10. 2024** udeležila konference EFCCA in UEGW na Dunaju.
- Urška Koren je še nadalje sodelovala kot koordinator med mednarodno skupino Focus group in našim društvom s ciljem sodelovanja pacientov v različnih kliničnih preizkušanjih.

## 8. OPERATIVNO DELOVANJE DRUŠTVA

V letu 2024 smo imeli naslednje pomembne aktivnosti na področju operativnega delovanja:

- **22. 3. 2024** smo v Ljubljani izvedli **20. redno letno skupščino društva, na kateri smo potrdili poročilo o delu za leto 2023, sprejeli plan dela za leto 2024 in sprejeli tri novelirane pravilnike v društvu.**
- Imeli smo **pet sej Upravnega odbora** (prvo **27. 1. 2024** v prostorih Grand Hotela Sava Rogaška v Rogaški Slatini - priprava plana dela društva za leto 2024 in predstavitev predlogov noveliranih pravilnikov v društvu, drugo **7. 3. 2024** v prostorih poslovne stavbe Emona v Ljubljani – priprava poročila o delu za leto 2023 in drugih dokumentov ter razpis redne letne skupščine, tretjo **29. 4. 2024** na daljavo v posebnem spletnem orodju Microsoft Teams – potrditev predlogov za podelitev priznanj v društvu ter naziva častni član društva, četrto **11. 9. 2024** v prostorih poslovne stabe Emona v Ljubljani – evalvacija izvajanja aktivnosti po razpisu Ministrstva za zdravje 2024 ter peto **14. 12. 2024** v Rogaški Slatini).
- V dneh od **26. 1. 2024 do 28. 1. 2024** smo v Rogaški Slatini izvedli izobraževalni vikend za predsednike sekcij, člane UO in NO ter zaposlene v društvu. V sklopu izobraževalnega vikenda smo izvedli pripravo na letno skupščino ter izvedli računalniško delavnico o vodenju evidence o izrabi delovnega časa po novi zakonodaji, prenovljenega sistema za evidenco članstva ter pošiljanje obvestil članom društva. Drugi izobraževalni vikend smo v Rogaški Slatini izvedli v dneh od **13. do 14. 12. 2024**, v sklopu katerega smo izvedli inventuro za leto 2024.
- **18. 5. 2024** smo izvedli izredno skupščino društva in na njej sprejeli Poslovnik o delu redne skupščine Društva za KVČB in sklep o podelitvi naziva »Častni član društva« štirim posameznikom za posebne zasluge za razvoj in uspešno delo v Društvu za KVČB.
- **7. 9. 2024** smo na slavnostni akademiji ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva **sedemnajstim posameznikom podelili priznanja** za več letne aktivnosti v društvu. **Štirim članom** društva smo podelili naziv **častni član društva**.

Za nujno tekoče operativno delovanje upravnega odbora in sekcij večkrat uporabili videokonferenčni stik.

Sodelovali smo na javnih razpisih za pridobitev finančnih sredstev za redno delovanje in za izvajanje posebnih socialnih programov. Razpis za sredstva FIHO je pripravila sekretarka društva Danica Koren, razpise občin pa Gal Hostnik, ob pomoči Danice Koren.

V letu 2024 smo koristili del finančnih sredstev, ki smo jih v letu 2022 uspeli dobiti na razpisu Ministrstva za zdravje za obdobje 2023 do 2025 (**letni znesek za leto 2024 znaša 11.134,80 EUR**). Triletni razpis je junija 2022 pripravljala Nataša Drolec, pri pripravi programa aktivnosti pa so sodelovali še Mateja Saje, Dušan Baraga in Danica Koren. Dobljeni skupni znesek za tri leta znaša 37.116,00 EUR.

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

**Uradne ure:**

Uradne ure društva so ob delavnikih od 9. do 17. ure na telefonski številki 041 665 000.

Uradni sedež društva imamo v prostorih Kliničnega oddelka za pediatrijo 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.

Zaposleno imamo eno delavko za 4 ure na delovnem mestu »Referent IV« (administrativna in druga operativna dela pri izvajanju posebnih socialnih programov) na lokaciji Šmartinska cesta 130, Ljubljana. Za vodenje finančne in druge dokumentacije v društvu ter pripravo občinskih razpisov imamo sklenjeno pogodbo o delu za 4 ure dnevno – sodelavec za finance.

## 9. RAZISKAVE IN ŠTUDIJE

V letu 2024 društvo ni izvajalo lastnih raziskav in študij.

Člani društva so tekom leta sodelovali v anketah, za katere je vodstvo društva ocenilo, da bodo izsledki diplomskih oz. magistrskih nalog pomembni za društvo.

## 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 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 **126 članov**,

- individualna svetovanja pisno ali po telefonu (bolniški staleži, zdraviliško zdravljenje, naročanje k specialistu, preiskave, stiska ob bolezni ...), brez svetovanj na KronoFonu - **v 95 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 2 primerih,**
- Pomoč pri zagotavljanju pravic s področja zdravstva (dopisi o problematiki oseb s KVČB na MZ, ZZS, bolnišnice...) – v letu 2024 nismo beležili tovrstnih problemov,
- svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja, ZPIZ) - **v 5 primerih preko PIC, pri čemer je šlo v enem primeru za večkratno svetovanje v istem postopku,**
- preko svetovalnega telefona kronoFON 031 667 557, usposobljeni prostovoljci društva vsak dan od ponedeljka do petka, med 16. in 20. uro svetujejo bolnikom s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom in njihovim svojcem – **v 13 primerih,**
- Predsednica Društva Mateja Saje je bila organizator in izvajalec Športno psiholoških vikendov, ki potekajo v Hotelu Rogla na Rogli. Prvi v času **od 5. 4. 2024 do 7. 4. 2024 in drugi v času od 20. 9. 2024 do 22. 9. 2024. Naslovi delavnic: Čustvena pismenost I in čustvena pismenost II.** Delavnici je vodila Ingrid Plankar, doktorantka psihoterapije. **Prvega** športno psihološkega vikenda se je udeležilo **20 članov** Društva za KVČB – oseb s KVČB in drugega prav tako **20 članov.**
- V letu 2020 smo organizirali podporno pogovorno skupino za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. Ker ni bilo interesa članov te skupine **v letu 2024 nismo izvedli srečanj.** 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 izvajali pripravljalne aktivnosti za izvedbo partnersko psihološkega vikenda z delavnicami na Rogli, ki ga pa zaradi premalo prijavljenih parov nismo izvedli.
- Sekretarka 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 2024 je tako **svetovala enemu članu društva glede pridobitve 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 UO, 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 Upravnega odbora, predsedniki sekcij in med člani samimi na facebook skupini) ter preko telefona KronoFON na tel.številki 031 667 557 od ponedeljka do petka med 16. in 20. uro,
- v času uradnih ur ob delovnikih od 9. do 17. 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.

**Porabljeni finančni sredstva :**

**14.543,85 EUR**

## **10.2 Ohranjanje 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 2024 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 2024 smo izvajali priprave na otroški tabor (priprava programa, ureditev namestitve, zagotovitev animatork oz. spremljevalcev, zavarovanje udeležencev, organizacija skupnega prevoza ... ). Aktivnost smo izvedli v času od 29. 6. 2024 do 6. 7. 2024 za 8 otrok v starosti od 6 do 18 let v Depandansi Bor na Debelem Rtiču.** 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). Tekom leta smo izvajali priprave na mladinski tabor, ki smo ga nameravali izvesti v decembru 2024, vendar ga zaradi premajhnega interesa nismo izvedli. Aktivnost organizirata predsednica društva Mateja Saje in predsednica Mladinske sekcije Tjaša Draškovič.
- 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, oseba s KVČB pri delodajalcu in ZZZS ter obvladovanje akutnega zagona pri KVČB. **V letu 2024 smo izvedli pet šol za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Prvo smo izvedli od 18. 1. 2024 do 21. 1. 2024 na temo: »Prehrana in KVČB« za 21 oseb s KVČB, drugo na temo: »Obvladovanje bolečine« v dneh od 14. 3. 2024 do 17. 3. 2024 za 21 oseb s KVČB, tretjo v dneh od 30. 5. 2024 do 2. 6. 2024 z naslovom: «Obvladovanje akutnega zagona pri KVČB» za 19 oseb s KVČB, četrto v dneh od 17. 10. 2024 do 20. 10. 2024 z naslovom: »Komunikacija zdravnik – bolnik« za 20 oseb ter peto v dneh od 14. 11. 2024 do 17. 11. 2024 »Začetna šola« za 19 oseb s KVČB.** Organizatorja šole sta Mateja Saje in Dušan Baraga, za animacijo na šolah skrbi Mateja Šventner ali Petra Novak Trobentar, 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](http://www.kvcb.si), novim članom pa o bonitetah poslali dopis skupaj s člansko izkaznico.

#### **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 dnevnem 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:**

**34.127,30 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](http://www.kvcb.si) v poglavju delovanje sekcij.**
- Strokovna srečanja in simpoziji na nacionalnem nivoju:
  - **22. 3. 2024, ob 17. uri** smo v Ljubljani v organizaciji Sekcije LGN regije, pred izvedbo redne letne skupščine, izvedli predavanje na temo: »Kako lahko register oseb s KVČB pomaga pri personalizirajočem zdravljenju«. Predavala je dr. Nataša Smrekar, dr. med, specialistka gastroenterologije. Prisotnih je bilo **59** članov društva.
  - **15. 4. 2024 ob 18. uri** smo izvedli webinar z naslovom: »Celostna obravnava KVČB – pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.«, katerega se je udeležilo **311** slušateljev. Webinar je organizirala predsednica društva Mateja Saje.
  - Ob svetovnem dnevu KVČB smo **18. 5. 2024 ob 18.30** uri v Hotelu Paka v Velenju izvedli strokovni del srečanja s predavanjem Katje Majes Pečovnik, dipl. ustne higieničarke: »Celostna obravnava KVČB. Povezava parodontalne bolezni in KVČB«. Srečanja se je udeležilo **85** članov društva, organizirala ga je predsednica društva Mateja Saje.
  - Prav tako smo ob svetovnem dnevu KVČB **22. 5. 2024 ob 11. uri v Ljubljani** izvedli okroglo mizo o celostni obravnavi in življenju s perianalno Crohnovo boleznijo. Sodelovali so štirje priznani strokovnjaki s področja celostne obravnave oseb s KVČB ter predsednica društva, ki je bila tudi organizator okrogle mize. V dvorani je bilo prisotnih **10 članov društva**, preko neposrednega prenosa je okroglo mizo spremljalo **115 zainteresiranih**.
  - Ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva smo **7. 9. 2024** v Mariboru, v Festivalni dvorani Lent izvedli **11. mednarodni simpozij o KVČB** z naslovom: »KVČB imam od otroštva. Kako obvladujem bolezen?«. Na simpoziju so bili prisotni člani društva, povabljeni gostje iz invalidskih in drugih društev iz Slovenije, predstavniki združenj bolnikov s KVČB sosednjih držav, ki so skupaj z našim društvom povezani v EFCCA (Evropsko združenje bolnikov s KVČB) in drugi povabljeni gostje ter nekaj zdravnikov gastroenterologov. Skupaj je bilo v dvorani prisotnih **165 oseb**. Posnetek simpozija je objavljen v eUčilnici društva, kjer si ga bo mogoče ogledati tudi kasneje. Organizacijski odbor simpozija dr. Darja Urlep Žužej, dr. med., Danica Koren in Mateja Saje.
  - V sklopu prednovoletnega srečanja smo **21. 12. 2024** v Biotermah Mala Nedelja izvedli predavanje z naslovom Živeti s KVČB brez tabujev, predavala je prim. Cvetka Pernat Drobež, dr. med., specialistka interne medicine in gastroenterologije. Srečanja se je udeležilo **130 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 poslabšanjih 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 2024.** Izvedli smo **5 pisnih svetovanj** osebam s KVČB. Nosilca in izvajalca aktivnosti projekta E-klinika sta predsednica društva Mateja Saje in podpredsednik društva Dušan Baraga.

- 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 nove bolnike s KVČB in bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v UKC Ljubljana, Zaloška cesta 7, dne **8. 5. 2024**. Srečanja se je udeležilo **50** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetičarka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju z DC Bled, organizator in izvajalec enodnevne šole za nove bolnike s KVČB in bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v Ljubljani, v predavalnici Tempera na Leskovškovi ulici, dne **10. 9. 2024**. Srečanja se je udeležilo **36** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetičarka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju s Klinikom za interno medicino, Oddekom za gastroenterologijo UKC Maribor, organizator in izvajalec enodnevne šole za nove bolnike s KVČB in bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo smo izvedli v prostorih IZUM-a, Prešernova ulica 17, 2000 Maribor, dne **16. 10. 2024**. Srečanja se je udeležilo **43** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetičarka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

Mateja Saje je bila v sodelovanju z Oddekom za gastroenterologijo SB dr. Franca Derganca Nova Gorica, organizator in izvajalec enodnevne šole za bolnike s KVČB. Šolo smo izvedli v prostorih stare bolnišnice v Novi Gorici dne **18. 11. 2024**. Srečanja se je udeležilo **48** udeležencev. Na predavanjih je sodeloval strokovni tim: zdravnik gastroenterolog, KVČB sestra, psihoterapevtka, dietetičarka in Mateja Saje, predsednica društva s predstavitvijo društva in njegovih aktivnosti.

- Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:
  - Tekom leta smo izvajali aktivnosti za izvedbo **11. mednarodnega simpozija o KVČB, ki smo ga izvedli 7. 9. 2024 ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva** in smo nanj povabili tudi zdravnike na primarnem zdravstvenem nivoju, pediatre

in gastroenterologe, nekaj teh se je simpozija udeležilo v dvorani, ostali pa so nas spremljali v direktnem prenosu preko spleta. Posnetek simpozija je objavljen v eUčilnici društva, kjer si ga bo mogoče ogledati tudi kasneje. Organizacijski odbor simpozija dr. Darja Urlep Žužej, dr. med, Danica Koren in Mateja Saje.

- V sklopu akcije Trenutno odsoten – hvala za razumevanje je Društvo za KVČB na povabilo CUDV, Enota Mavrica v skupini »Minuta za zdravje« dne **4. 4. 2024 oskrbovancem in zaposlenim predstavilo društvo in kronično vnetno črevesno bolezen**. Srečanje je organizirala in izvedla predsednica društva Mateja Saje.

#### **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 bolezen, 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:**

**94.320,36 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 specifične 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 preteklih letih smo ocenjevali javna stranišča ob gastroenteroloških ambulantah 11 bolnišnic po Sloveniji, v zdravstvenih domovih po Sloveniji, v večjih nakupovalnih centrih (po en center v Ljubljani, Mariboru, Murski Soboti, Celju in Kopru).

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 vpisujemo lokacije ocenjenih javnih stranišč. Aplikacijo smo dali v uporabo leta 2016 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.

V letu 2022 smo pristopili k aktivnosti prenove mobilne aplikacije Najbližji WC in jo tehnično ter oblikovno prenovili, tako da je sedaj uporabniška izkušnja čim bolj prijazna uporabnikom novejših in starejših mobilnih telefonov. Koordinator prenove je Matej Koren, član delovne skupine akcije Naj javno stranišče, ki je v tudi v letu 2024 poskrbel za promocijo uporabe mobilne aplikacije preko družabnih omrežij. **Promocija je trajala od 9. 12. 2024 do 28. 12. 2024. Pred pričetkom promocije je aplikacija imela 1106 prenosov, ob zaključku promocije pa 1965 prenosov. Skupen doseg oglasov 67741, skupaj ustvarjenih klikov na spletni strani aplikacije 2026.**

Za lažjo ocenjevanje in obdelavo podatkov smo v letu 2022 naročili izdelavo spletne aplikacije »Ocenjevanje WC«, ki nam omogoča računalniško obdelavo ocen.

Vsako leto ob svetovnem dnevu stranišč 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 2024 smo nadaljevali z akcijo. Občinam in bencinskim servisom smo v aprilu 2024 poslali najavo letošnje akcije ter jih pozvali, da nam sporočijo lokacije javnih stranišč v njihovi občini. Čez poletje smo v 110 občinah in 54 bencinskih servisih ob avtocestah po Sloveniji ocenili javna stranišča. V akcijo smo vključili tudi Darsova postajališča ob avtocesti. Čez poletje smo izvajali terensko ocenjevanje in lokacije opremili z nalepko o**

mobilni aplikaciji Najbližji WC. Ob svetovnem dnevu stranišč, ki ga obeležujemo 19. novembra, smo 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](http://www.najjavnostranisce.kvcb.si).

Sklepno prireditev ob zaključku akcije smo izvedli 22. novembra 2024, ob 16. uri v prostorih Galaksije Trebnje, saj Občina Črnomelj, ki je v letu 2023 pridobila naslov Naj javno stranišče v kategoriji ostalih (nemestnih) občin ni mogla zagotoviti primerne dvorane, saj je dvorana, ki je bila predvidena za prireditev, v adaptaciji. Na sklepni prireditvi smo razglasili zmagovalca akcije za leto 2024 v kategoriji mestnih občin, kategoriji ostalih občin in kategoriji bencinskih servisov ob avtocestah v Sloveniji ter posebej predstavili neocenjene lokacije javnih stranišč, vključenih v mobilno aplikacijo (eko stranišča in Darsova postajališča).

Akcijo izvajajo člani društva Tjaša Draškovič, Vid Golič, Jožef Magdič, Dejan Koren in Matej Koren. Akcijo vsa leta vodi in koordinira Danica Koren. Člani ocenjevalne komisije so za ocenjevanje s svojimi osebnimi avtomobili prevozili 6298 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 specifične 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](http://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 **22. 11. 2024** na zaključni prireditvi objavili rezultate.

**Porabljena finančna sredstva:**

**17.912,11 EUR**

## **10.5 Informativna in založniška dejavnost**

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

Preko spletne strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si), ki smo jo v letu 2020 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. 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, drugi zainteresirani pa na osnovi pisnega sporočila dobijo splošno geslo. 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. **Tudi v letu 2024 smo v e-učilnico dodali nove vsebine predavanj, in sicer 21 novih video vsebin enournih strokovnih predavanj in vsebino 11. mednarodnega simpozija o KVČB. Tako imamo trenutno v eUčilnici 71 video vsebin predavanj.** Za organizacijo priprave in snemanja video vsebin je poskrbela predsednica društva Mateja Saje, za strokovni pregled in opis video vsebin je poskrbel strokovni vodja društva Dušan Baraga, dr. med, za objavo v eUčilnici pa Matej Koren.

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 2024 smo izdali zloženko o akciji Naj javno stranišče 2024, nalepko akcije NJS, zloženko o otroškem taboru 2024. Ob svetovnem dnevu KVČB 19. maja je predsednica društva poskrbela za pripravo in izdajo zloženke o akciji osveščanja javnosti. Ob obeležitvi 20. obletnice društva je sekretarka društva Danica Koren poskrbela za pripravo in izdajo biltena o 20. letnem delovanju in aktivnostih društva, predsednica društva Mateja Saje pa za pripravo in izdajo knjižice o izven črevesnih manifestacijah.**

**Prav tako je sekretarka društva Danica Koren ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva poskrbela za pripravo in izdelavo videa o aktivnostih, ki smo jih izvajali v 20 letih delovanja**



z zgodbami članov društva, kako so se v tem času spopadali z boleznijo in kako jo obvladujejo danes ter kako jim je ob tem pomagalo društvo.

V novembru smo izdali bilten akcije Naj javno stranišče in decembra 19. številko glasila Kronček.

Aktivnost ozaveščanja javnosti ob svetovnem dnevu kronične vnetne črevesne bolezni smo izvedli v Celju in Velenju, dne 18. 5. 2024. Tekom popoldneva smo v Celju ob Šmartinskem jezeru izvedli športne aktivnosti in mimoidočim delili zloženko o svetovnem dnevu KVČB, nato v Velenju izvedli strokovni del srečanja in zvečer ob 21.15 uri zaključili obeležitev svetovnega dneva KVČB z osvetlitvijo Parka Vista v Velenju v vijolično barvo. Istočasno so v vijolični barvi zasijale številne pomembne stavbe v različnih evropskih mestih. Akcijo osveščanja je organizirala predsednica društva Mateja Saje, za športne aktivnosti je poskrbela Sekcija celjsko-koroške regije.

Prav tako smo 20. 5. 2024 v sodelovanju z UKC Maribor za zaposlene in obiskovalce bolnišnice izvedli dve informativni stojnici o aktivnostih društva – eno v avli Klinike za interno medicino in eno v avli Klinike za kirurgijo UKC Maribor. Stojnici sta izvedli predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren. Služba za odnose z javnostmi UKC Maribor je dogodek medijsko zelo podprla, o dogodku in svetovnem dnevu KVČB so poročale številne radijske postaje, ter elektronski in tiskani mediji (net TV, radio Maribor in drugi).

Ob koncu polletja smo izdali šesto številko elektronskih novic z naslovom: **Krončkov e-novičnik** in v njem zajeli aktivnosti, ki smo jih izvajali v prvem polletju in najavili aktivnosti, ki jih bomo izvedli v drugem polletju leta 2024. 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 2024:**

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:
  - Na povabilo ZIFS je predsednica društva Mateja Saje pripravila članek o obeležitvi svetovnega dneva KVČB, ki je bil objavljen v spletnem časopisu za invalide **Sporočevalec št. 15-16** (najava aktivnosti) in članek, ki je bil objavljen v št. **17/2024** (o izvedbi svetovnega dneva KVČB).
  - Dne **15. 5. 2024** je na povabilo ZIFS predsednica društva sodelovala v oddaji Odprta dlan na radiu Zeleni val v Grosuplju. Spregovorila je o svetovnem dnevu KVČB, akciji Naj javno stranišče in drugih projektih, ki jih izvaja društvo.
  - V **marcu 2024** je vodja in koordinatorica akcije Naj javno stranišče sodelovala pri otvoritvi novih javnih stranišč v MO Nova Gorica in Občini Žalec. Obe

otvoritvi sta bili medijsko podprti in o otvoritvi, akciji in pomenu javnih stranišč za bolnike s KVČB so poročale številne televizijske in radijske postaje, elektronski in tiskani mediji (med drugim POP TV, Primorske novice, Radio Robin, Savinska TV, TV Celje ...).

- V **maju 2024** je predsednica društva Mateja Saje pripravila članek za ABC Zdravje z naslovom: "Življenje s kronično vnetno črevesno boleznijo".
- **18. maja 2024** je bil v časopisu Slovenske novice objavljen članek o obeležitvi svetovnega dneva KVČB, v katerem je sodelovala predsednica društva Mateja Saje.
- Ob svetovnem dnevu KVČB je predsednica društva medijem poslala sporočilo za javnost, številni mediji so poročali o obeležitvi svetovnega dneva KVČB (STA, nova 24TV, Radio Maribor ...).
- Prav tako smo ob svetovnem dnevu KVČB izvedli okroglo mizo o celostni obravnavi in življenju s perianalno Crohnovo boleznijo. O dogodku je predsednica društva Mateja Saje medijem poslala sporočilo za javnost. O dogodku so poročali številni mediji (STA, žurnal24.si, megafon, Med.Over.Net, revija Moje zdravje ...).
- Predsedica društva Mateja Saje in dr. Tina Kurent Francky, specialistka gastroenterologije iz SB dr. Franca Derganca Nova Gorica sta **dne 7. 5. 2024** ob svetovnem dnevu KVČB sodelovali na prvem programu RTV Slovenije v oddaji Svetovalni servis.
- V **julijski številki** Med.Over.net je bil objavljen članek in video posnetek okrogle mize o celostni obravnavi in življenju s perianalno Crohnovo boleznijo.
- Na povabilo ZIFS je predsednica društva Mateja Saje v mesecu septembru posnela oddajo o obeležitvi 20. obletnice delovanja društva, ki je bila **16. novembra 2024 predvajana na Radiu Robin**.
- Organizacijska in izvedbena vodja prireditve ob 20. obletnici delovanja društva Danica Koren je za spletni časopis za invalide **Sporočevalec 31-2024** pripravila članek o tem dogodku. Prav tako je vsem medijem poslala najavo in povabilo na dogodek in po dogodku tudi sporočilo za medije.
- **18. septembra 2024** je bil v časopisu **Večer** objavljen članek o obeležitvi 20. obletnice delovanja društva in 11. mednarodnem simpoziju o KVČB, ki ga je pripravila novinarka in članica društva Barbara Bradač.
- Vodja in koordinatorica akcije Naj javno stranišče Danica Koren je pripravila članek z najavo zaključne prireditve akcije Naj javno stranišče 2024, ki je bil objavljen v spletnem časopisu za invalide **Sporočevalec št. 38-39**. Prav tako je pripravila članek z rezultati letošnje akcije, ki je bil objavljen v št. **40/2024**. Prav tako je vsem medijem poslala najavo in povabilo na dogodek ter po dogodku tudi sporočilo za medije.
- Zaključne prireditve akcije Naj javno stranišče so se udeležili novinarji z Dolenjske regije in o prireditvi še isti dan poročali v **spletnem časopisu Dolenjskilist.si**.
- **25. novembra 2024** je vodja in koordinatorica akcije Danica Koren po telefonu spregovorila o akciji, mobilni aplikaciji Najbližji WC in stanju javnih stranišč v SV Sloveniji za poslušalce Radia Maxi iz Ljutomera in Totega radia iz Maribora. Obe radijski postaji sta nato prispevek večkrat predvajali.

- V časopisu **Delo je bil 25. 11. 2024** objavljen širši članek o rezultatih akcije Naj javno stranišče 2024. Članek o letošnji akciji je bil istega dne objavljen tudi v časopisu in portalu za Slovensko Istro **Obala plus** ter **27. 11. 2024 v Primorskih novicah**.
- **27. 11. 2024** ob 18. uri sta predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren sodelovali v informativni oddaji TV Maribor in spregovorili o začetkih delovanja društva, boleznih in težavah bolnikov s KVČB ter posebnih socialnih programih, ki jih društvo izvaja 20 let. Še posebej je bila predstavljena akcija Naj javno stranišče in njen pomen za osebe s KVČB.
- **28. 11. 2024** v jutranjih urah je vodja in koordinatorica akcije Naj javno stranišče Danica Koren sodelovala v jutranjem programu Radia Maribor in z voditeljicama Katjo Gregorec in Darinko Čobec spregovorila o akciji v letu 2024, pomenu akcije za osebe s KVČB in stanju javnih stranišč v Sloveniji.
- **5. 12. 2024** je bil po sporočilu za medije, ki ga je pripravila Danica Koren v časopisu Svet 24 objavljen članek o javnih straniščih v letu 2024.
- **17. 12. 2024** je bil o akciji Naj javno stranišče objavljen članek v reviji Jana, v katerem je sodelovala vodja in koordinatorica akcije Danica Koren.
- O akciji Naj javno stranišče so številne občine poročale na svojih spletnih straneh, predvsem občine z območja Dolenjske, Primorske in Pomurja, pa tudi številni elektronski mediji.
- Urejanje spletne strani društva [www.kvcb.si](http://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 sproti dodajamo nove video vsebine predavanj. E-Učilnico ureja Matej Koren, ki je tudi avtor izdelave eUčilnice.
- Priprava in **30. 6. 2024** objava enovičnika, v katerem so zajeti izvedeni dogodki prvega polletja in napoved dogodkov društva v drugem polletju leta 2024. E-novičnik sta pripravili Nataša Drolec in Mateja Saje, 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.
- Z informativnimi stojnicami smo sodelovali na sejnih nevladnih organizacij, v zdravstvenih domovih, občinah in na drugih dogodkih:
  - Sekcija goriške regije je dne **8. 4. 2024** ob Festivalu zdravja 2024 izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
  - Na povabilo MO Celje je Sekcija celjsko-koroške regije **6. 4. 2024** v sklopu prireditve ob svetovnem dnevu zdravja izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
  - Otroška sekcija je **18. 4. 2024 in 19. 4. 2024** sodelovala z informativno stojnico društva na XXXIII. srečanju pediatrov in XX. srečanju medicinskih sester v Mariboru.
  - Društvo je **19. 4. 2024** sodelovalo z informativno stojnico društva na srečanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v enterostomalni terapiji v Zrečah.

- Na povabilo Ljubljanskega društva PRO GASTRO je društvo dne **9. 5. 2024** sodelovalo z informativno stojnico društva na strokovnem srečanju KVČB centrov v Ljubljani.
- Na povabilo ZD Piran je Sekcija primorske regije **9. 5. 2024** v sklopu prireditve »Skupaj delamo za zdravje« v ZD Lucija izvedla informativno stojnico o delovanju društva.
- Na povabilo Slovenskega društva farmacevtov je predsednica društva Mateja Saje **17. 5. 2024** v kongresnem centru Bernardin v Portorožu izvedla informativno stojnico društva.
- Predsednica društva Mateja Saje in sekretarka društva Danica Koren sta na povabilo Oddelka za gastroenterologijo UKC Maribor **20. 5. 2024** sodelovali z dvema informativnima stojnicama društva v UKC Maribor ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB. Ena stojnica je bila v avli Klinike za interno medicine in ena v avli Klinike za kirurgijo.
- Na povabilo ZD Laško in NIJZ OE Celje je Sekcija celjsko-koroške regije sodelovala z informativno stojnico **20. 5. 2024** v Termani Laško ob Svitovem dnevu.
- Sekcija primorske regije je **25. 5. 2024** sodelovala z informativno stojnico na Dnevih zdravja v Kopru. Na stojnici je sodelovala tudi predsednica društva Mateja Saje.
- Sekcija pomurske regije je **31. 7. 2024** na povabilo Občine Ljutomer v tej občini sodelovala z informativno stojnico na prireditvi "Občina na prostem".
- Ob svetovnem dnevu varnosti pacientov **17. septembru** smo ta dan v številnih zdravstvenih domovih in bolnišnicah po Sloveniji izvedli informativne stojnice, na katerih smo predstavili delovanje društva in aktivnosti, ki jih izvajamo. **S stojnico smo sodelovali v UKC Ljubljana, v ZD Ljubljana – center na Metelkovi ulici, v SB Celje, v ZD Radeče, v SB Franca Derganca v Novi Gorici, v SB Novo mesto in v SB Rakičan ter 18. 9. 2024 v ZD Izola.**
- Sekcija celjsko – koroške regije je **20. 9. 2024** z informativno stojnico sodelovala na Festivalu drugačnosti v Slovenj Gradcu.
- Sekcija LGN regije je na povabilo Občine Postojna **20. 9. 2024** v tej občini sodelovala z informativno stojnico ob Evropskem tednu mobilnosti.
- Sekcija primorske regije je **20. 9. 2024** v okviru tedna mobilnosti v MO Koper (ETM MOK 2024) izvedla stojnico z delavnico recikliranja izdelkov za otroke šolske in vrtčevske skupine.
- Sekcija primorske regije je **21. 9. 2024** v okviru tedna mobilnosti v MO Koper (ETM MOK 2024) izvedla informativno stojnico.
- Sekcija zasavske regije je **7. 10. 2024** v sklopu "rožnatega oktobra" v Radečah izvedla informativno stojnico.
- Sekcija primorske regije je **7. 10. 2024** v sklopu prireditve "Skupaj delamo za zdravje" sodelovala z informativno stojnico v Zdravstvenem domu v Luciji.
- Predsednik Sekcije pomurske regije se je **11. 10. 2024** na povabilo Mestne občine Murska Sobota in Sveta za invalide udeležil srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.
- Predsednica Sekcije goriške regije je **24. 10. 2024** v sklopu Evropskega tedna varnosti in zdravja pri delu v podjetju Alpacem Cement d.d. v Desklah izvedla

informativno stojnico društva z osveščanjem delodajalcev "Trenutno odsoten – Hvala za razumevanje".

- Mateja Saje, Danica Koren in Emica Urnaut so **12. 11. 2024** z informativno stojnico sodelovale na strokovnem srečanju Gastro foruma v Hotelu City v Mariboru.
- Mateja Saje in Petra Novak Trobentar sta **4. 12. 2024** sodelovali z informativno stojnico na srečanju enterostomalne šole v Ljubljani.

Skozi vse leto smo izvajali akcije osveščanja javnosti o kronični vnetni črevesni bolezni:

- Akcijo Trenutno odsoten, hvala za razumevanje izvajamo po različnih delovnih organizacijah in institucijah. Tako smo akcijo, Društvo za KVČB in bolezen dne **4. 4. 2024 predstavili varovancem in zaposlenim v CUDV Draga, Enota Mavrica**. Aktivnost sta izvedla predsednica društva Mateja Saje in član društva Roman Saje. Prav tako smo dne **24. 10. 2024** akcijo predstavili zaposlenim v podjetju Alpacem Cement d.d. v Desklah. Aktivnost je izvedla predsednica Sekcije goriške regije Milena Kukrika.
- Ob svetovnem dnevu IBD 19. maju, smo dne **18. 5. 2024** ob 21.15 uri, obeležili svetovni dan KVČB z **osvetlitvijo Parka Vista v Velenju v vijolično barvo**, ki je barva kampanje ozaveščanja javnosti o KVČB evropskega združenja bolnikov s KVČB EFCCA. Akcijo osveščanja javnosti je organizirala Mateja Saje.
- V prvem polletju 2024 je sekretarka društva Danica Koren izvajala aktivnosti za izvedbo **akcije osveščanja javnosti ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva** (priprava scenarija in organizacija snemanja videa ob 20. obletnici društva in priprava ter izdaja biltena ob 20. obletnici delovanja društva).

#### **b) založniška dejavnost:**

- Izdaja zloženek, biltenov, zbornikov in plakatov – **aprila smo izdali zloženko in nalepko akcije Naj javno stranišče in zloženko o otroškem taboru 2024**, maja zloženko ob svetovnem dnevu KVČB, ob obeležitvi **20. obletnice delovanja društva bilten o 20. letnem delovanju in aktivnostih društva ter strokovnih vsebinah 11. mednarodnega simpozija o KVČB**, priprava in izdelava videa o aktivnostih, ki smo jih izvajali v **20. letih delovanja z zgodbami članov društva ter priprava in izdaja knjižice o izvenčrevesnih manifestacijah**, v novembru bilten akcije Naj javno stranišče in v decembru letak o eUčilnici.
- Izdaja glasila Kronček (v mesecu decembru):
  - Člani društva, predsedniki sekcij in vodstvo društva **čez vse leto pripravljamo prispevke za 19. številko internega glasila KRONČEK**, ki smo ga izdali sredi meseca decembra 2024.

#### **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, zloženk, 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](http://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:**

**38.518.68 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. **V letu 2024 smo zaradi 20. obletnice delovanja društva izvedli samo eno tekmovanje v bowlingu, in sicer 22. 11. 2024 v Galaksiji Trebnje.** Kot pripravo na tekmovanje so sekcije v spomladanskih mesecih izvajale treninge v bowlingu. Izvajale so tudi druge redne mesečne aktivnosti 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. **Letos smo namesto ekskurzije, 7. 9. 2024 v Mariboru izvedli svečano akademijo s podelitvijo priznanj zaslužnim članom društva ter družabno srečanje ob 20. obletnici delovanja društva. Prav tako smo pripravili razstavo aktivnosti društva po letih ter stojnice društva s publikacijami, ki smo jih izdali v 20. letih delovanja, in predstavili projekte društva. Svoj kotiček pri razstavi so dobili tudi člani društva, ki so na ogled postavili svoja dela. Iz vsake sekcije sta razstavljala dva člana.**

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 poživlajoč program v našem društvu. **Članica Sekcije celjsko-koroške regije Nevenka Goršek vestno skrbi za pripravo čestitk našim članom ob okroglih rojstno dnevnih obletnicah.**

Večina aktivnosti tega posebnega socialnega programa poteka na lokalnem nivoju. **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**) in eno tekmovanje med sekcijami v bowlingu, ki smo ga izvedli **22. 11. 2024 v Galaksiji Trebnje.**
- Kulturne dejavnosti:
  - osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov,
  - kulturno in umetniško ustvarjanje (**izdelava čestitk za rojstni dan naših članov - izdeluje članica Sekcije celjsko koroške regije Nevenka Goršek, ki je v letu 2024 izdelala 214 čestitk**),
  - prirejanje razstav del naših članov (**tekem leta smo izvajali pripravljalne aktivnosti za razstavo članov društva, ki smo jo priredili ob 20. obletnici delovanja društva 7. 9. 2024 v Festivalni dvorani Lent v Maribru**),
  - Druge interesne dejavnosti - strokovne ekskurzije, izleti, družabna srečanja **Tekom leta 2024 je sekretarka društva Danica Koren izvajala pripravljalne aktivnosti za izvedbo celodnevne aktivnosti obeležitve 20. obletnice delovanja društva, ki smo jo 7. 9. 2024 izvedli v Festivalni dvorani Lent v Mariboru (zagotovitev lokacije, slavnostnih govornikov, priprava scenarija dogodka, vabil, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, razstave o 20. letnem delovanju društva in razstave članov društva).**  
**21. 12. 2024 smo v organizaciji Sekcije pomurske regije in ob pomoči sekretarke društva Danice Koren izvedli prednovoletno srečanje za vse sekcije v Biotermah Mala Nedelja.**

**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, predstavitve 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](http://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).

**Porabljena finančna sredstva:**

**24.454,80 EUR**

**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 načena 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, razen v poletnih mesecih.**

#### **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:**

**250,00 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. Sekcijo je tekom leta začasno vodi Jožef Magdič, od 14. 12. 2024 pa Eva Lara Dreu Petek. 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 2024 izvedla naslednja srečanja:

- **22. 2. 2024** srečanje s predstavitvijo aplikacije zVem v prostorih društva na Partizanski 12 v Mariboru. Srečanja se je udeležilo 20 članov sekcije.
- **14. 3. 2024** trening bowlinga v centru Strike v Mariboru. Srečanja se je udeležilo 16 članov sekcije.
- **20. 4. 2024** rekreativne vsebine – pohod na Hudičeve skale v Kamnici. Srečanja se je udeležilo 15 članov sekcije.
- **2. 6. 2024** piknik pred začetkom počitnic, in sicer pri članici Petri Leskovšek Lasetzky v Svečini. Srečanja se je udeležilo 13 članov sekcije.
- **6. 9. 2024** srečanje, ki je bilo namenjeno pripravi dvorane, razstave in stojnic društva za svečano prireditev ob 20. obletnici delovanja društva, ki je bila izvedena naslednji dan. Srečanja se je udeležilo 17 članov.
- **17. 10. 2024** trening bowlinga v centru Strike v Mariboru. Srečanja se je udeležilo 12 članov sekcije.
- **7. 11. 2024** trening bowlinga v centru Strike v Mariboru. Srečanja se je udeležilo 10 članov sekcije.
- **6. 12. 2024** prednovoletno srečanje članov sekcije v Gostilni Arzenškov Hram, katerega se je udeležilo 18 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Ena (1)** članica sekcije je **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavila svoje izdelke.

Člani sekcije so se **16. 10. 2024** v prostorih IZUM-a v Mariboru udeležili enodnevne šole za nove bolnike s KVČB in bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo je organizirala predsednica društva Mateja Saje, skupaj z Oddelkom za gastroenterologijo UKC Maribor.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Dvanajst (12)** članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**Pet (5)** članov sekcije se je udeležilo športno psihološkega vikenda na Rogli.

Iz te sekcije prihaja **5 najbolj aktivnih članov društva**, ki organizirajo in izvajajo akcije na nacionalnem nivoju.

Članica sekcije oz. sekretarka društva Danica Koren je nosilec akcije Naj javno stranišče. V akciji sodelujejo še člani društva: Tjaša Draškovič, Vid Golič, Jože Magdič, Dejan Koren in Matej Koren. Akcijo smo izvajali tudi v letu 2024. Aktivnost je opisana v poglavju 10.4.

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

Članica sekcije Danica Koren je v uredniškem odboru za pripravo glasila Kronček.

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 zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI).

Član sekcije Dejan Koren skrbi za tehnično podporo v društvu (spletna stran, facebook, twitter, usposabljanje članov UO 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.

Članica sekcije Danica Koren je kot organizacijska in izvedbena vodja prireditve tekom leta pripravljala scenarij in izvajala aktivnosti za dogodek ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (dogovor o lokaciji in tehnični izvedbi dogodka, slavnostnih govornikov, pripravo priznanj najzaslužnejšim članom društva, pripravo scenarija dogodka in dogovor z moderatorjem, pripravo biltena in videa ter skupaj z organizacijskim odborom (dr. Darjo Urlep Žužej, dr. med in Matejo Saje) pripravo 11. mednarodnega simpozija o KVČB. Prav tako je pripravila materiale za izdelavo razstavnega prta z vsebino in fotografijami 20 letnega delovanja društva, ločeno za vsako leto posebej ter poskrbela za oblikovanje in tisk prta. Dogodek smo izvedli **7. 9. 2024 v Festivalni dvorani Lent v Maribor.**

## 11.2 Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije

Sekcija ima sedež v Ljubljani, Šmartinska cesta 130. Predsednica sekcije je Mateja Saje. Sekcija je imela srečanja v Ljubljani in okolici. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/lgn/>.

Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije je v letu 2024 izvedla naslednja srečanja:

- **4. 1. 2024** srečanje z ogledom Arboretuma Volčji Potok v novoletnih lučkah. Srečanja se je udeležilo 33 članov.
- **1. 2. 2024** srečanje s treningom bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. Srečanja se je udeležilo 23 članov.
- **12. 3. 2024** srečanje v sejni sobi poslovne stavbe Emona v Ljubljani, ki se ga je udeležilo 19 članov.
- **4. 6. 2024** srečanje s piknikom pred počitnicami v prostorih Lovske družine Mengeš, ki se ga je udeležilo 40 članov.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v UKC Ljubljana in ZD Ljubljana ob svetovnem dnevu varnosti pacientov.
- **1. 10. 2024** srečanje s treningom bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. Srečanja se je udeležilo 19 članov sekcije.
- **13. 11. 2024** srečanje s treningom bowlinga v Klubu 300 v Ljubljani. Srečanja se je udeležilo 21 članov sekcije.
- **12. 12. 2024** prednovoletno srečanje sekcije v Gostilni Petkovšek v Škofljici, katerega se je udeležilo 49 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se **8. 5. 2024** v UKC Ljubljana udeležili enodnevne šole za nove bolnike s KVČB in bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Šolo je organizirala predsednica društva Mateja Saje, skupaj s kliničnim oddelkom za gastroenterologijo UKC Ljubljana.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Dve (2)** članici sekcije sta **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavili svoje izdelke.

Članica društva Nataša Drolec je dne **20. 9. 2024** v Občini Postojna v okviru dogodkov in akcij Evropskega tedna mobilnosti 2024 izvedla informativno stojnico društva.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Devetinštirideset (49)** članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**Devetnajst (19)** članov sekcije se je udeležilo športno psihološkega vikenda na Rogli.

Iz te sekcije prihaja **5 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-psiholoških vikendov z delavnicami na Rogli. Aktivnost je opisana v poglavju 10.1.

Predsednica sekcije Mateja Saje vodi podporno pogovorno skupino za osebe s KVČB, ki imajo stomo, začasno stomo ali pauč in njihove svojce. 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. Mateja Šventner in Petra Novak Trobentar pri aktivnosti sodelujeta kot animatorki, Roman Saje pa pri tehnični izvedbi šol. Aktivnost je opisana pri poglavju 10.2.

Predsednica sekcije Mateja Saje je organizatorica in koordinatorka 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 je delegatka evropskega združenja bolnikov s KVČB, EFCCA in aktivno sodeluje 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.

Članica sekcije Nataša Drolec je urednica glasila Kronček in e-novičnika, Mateja Saje pa sodeluje v uredniškem odboru glasila Kronček in e-novičnika.

Članica sekcije Mateja Saje je sodelovala v organizacijskem odboru za izvedbo 11. mednarodnega simpozija o KVČB ter poskrbela za povabilo in namestitve povabljenih gostov iz tujine.

Članica sekcije Mateja Saje je sodelovala pri pripravi in izdaji knjižice o izven črevesnih manifestacijah, ki smo jo izdali ob 20. obletnici delovanja društva.

V sekciji je aktivna skupina za samopomoč. Skupino vodi Lidija Peklaj. Skupina se je sestajala enkrat do dvakrat na mesec, razen v poletnih mesecih.

### 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. uri v knjižnici v 5. nadstropju kirurgije v Bolnišnici Rakičan ali na drugih lokacijah na območju sekcije. Aktivnosti sekcije, vabila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-pomurske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **12. 1. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- **24. 1. 2024** v SB Rakičan srečanje s predstavitvijo aplikacije zVem. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.
- **23. 2. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 7 članov sekcije.
- **20. 4. 2024** rekreativne vsebine s pohodom na Hudičeve skale v Kamnici pri Mariboru. Srečanja so se udeležili 4 člani sekcije.
- **3. 5. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- **15. 6. 2024** srečanje s tradicionalnim piknikom v Peskovcih pri članici društva Nadi Mavrič. Srečanja se je udeležilo 12 članov.

- **31. 7. 2024** srečanje ob informativni stojnici na prireditvi Občina na prostem v Ljutomeru. Srečanja se je udeležilo 6 članov.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v SB Rakičan ob svetovnem dnevu varnosti pacientov. Srečanja so se udeležili 3 člani.
- **11. 10. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 6 članov.
- **26. 10. 2024** delavnico – izdelava adventnih venčkov in aranžmajev pri članici društva Darji Mesarič. Srečanja se je udeležilo 5 članov.
- **8. 11. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Bowling centru Maximus v Murski Soboti. Srečanja se je udeležilo 5 članov.
- **20. 12. 2024** prednovoletno srečanje članov sekcije v Bioterma Mala Nedelja, ki je bilo namenjeno pripravi daril za prednovoletno srečanje članov vseh sekcij, katerega je sekcija organizirala naslednji dan. Srečanja se je udeležilo 17 članov društva.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Dve (2)** članici sekcije sta **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavili svoje izdelke.

Predsednik sekcije Jožef Magdič se je **11. 10. 2024** na povabilo Mestne občine Murska Sobota in Sveta za invalide udeležil srečanja invalidskih organizacij in društev Pomurja.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Sekcija je dne **21. 12. 2024** organizirala prednovoletno srečanje na nacionalnem nivoju v Bioterma Mala Nedelja.

**Sedem (7)** članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

Dva (2) člana sekcije sta se udeležila športno psihološkega vikenda na Rogli.

## 11.4 Sekcija celjsko koroške regije

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu v Velenju. Predsednik sekcije je Martin Šmerc. Sekcija ima redna mesečna srečanja prvo sredo v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje ali v SB Celje, po dogovoru tudi na drugih lokacijah na območju sekcije. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-celjsko-koroske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **24. 1. 2024** srečanje v ZD Velenje. Srečanja se je udeležilo 13 članov sekcije.
- **24. 2. 2024** v sejni sobi železniške postaje Celje srečanje s predstavitvijo aplikacije zVem. Srečanja se je udeležilo 9 članov.
- **28. 3. 2024** srečanje v prostorih SOCIA v Celju. Srečanja se je udeležilo 11 članov sekcije.
- **6. 4. 2024** na prireditvi ob dnevih zdravja v MO Celje izvedba informativne stojnice za obiskovalce prireditve.
- **13. 4. 2024** srečanje s pohodom okoli Šmartinskega jezera. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- **8. 6. 2024** srečanje v Ekomuzeju hmeljarstva in pivovarstva Slovenije v Žalcu. Srečanja se je udeležilo 11 članov.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v SB Celje ob svetovnem dnevu varnosti pacientov.
- **20. 9. 2024** srečanje ob informativni stojnici v MO Slovenj Gradec v sklopu Festivala drugačnosti ob Svetovnem dnevu miru.
- **28. 9. 2024** srečanje s pohodom do Ivarčkega jezera. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- **9. 11. 2024** srečanje z bowlingom v hotelu Jakec na Treh kraljih. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.
- **28. 11. 2024** srečanje v prostorih VGC v Slovenj Gradcu. Srečanja se je udeležilo 12 članov društva. Na srečanju je predsednica društva Mateja Saje predstavila Pomen delovanja društva v slovenskem prostoru in KVČB od A do Ž.
- **13. 12. 2024** prednovoletno srečanje članov sekcije na Turistični kmetiji Pirnat v Topolšici, katerega se je udeležilo 17 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevnega dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.



Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Štiri (4)** članice sekcije so **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavile svoje izdelke.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Trinajst (13)** članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**Osem (8)** članov sekcije se je udeležilo športno psihološkega vikenda na Rogli.

## 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. uri v medicinskem centru Helix v Trbovljah, v ZD Trbovljah, v prostorih Društva invalidov Radeče ali v Bowling centru Sevnica. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-zasavske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **6. 1. 2024** ponovoletno srečanje v Hrastniku. Srečanja se je udeležilo 9 članov sekcije.
- **26. 2. 2024** rekreativne vsebine s treningom bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.
- **4. 3. 2024** srečanje v Kulturnem domu Radeče, kjer so člani sekcije sodelovali na okrogli mizi - OBČINA PO MERI INVALIDOV. Srečanja so se udeležili 4 člani sekcije.
- **25. 3. 2024** srečanje v ZD Radeče s predavanjem o aplikaciji zVem. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- **29. 4. 2024** rekreativne vsebine s treningom bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja so se udeležili 4 člani sekcije.
- **29. 6. 2024** srečanje s pohodom na Ostrovrharjevi vinski poti. Srečanja se je udeležilo 5 članov sekcije.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v ZD Radeče ob svetovnem dnevu varnosti pacientov.

- **7. 10. 2024** rožnati sprehod do Ribiške vasi in informativno stojnico. Srečanja so se udeležili štiri člani sekcije.
- **4. 11. 2024** rekreativne vsebine s treningom bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- **18. 11. 2024** rekreativne vsebine s treningom bowlinga v prostorih Bowling centra v Sevnici. Srečanja se je udeležilo 6 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekalav živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Dve (2)** članici sekcije sta **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavili svoje izdelke.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Trije (3)** člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

## **11.6 Sekcija dolenske regije**

Sekcija ima sedež v Zdravstvenem domu Novo mesto. Predsednica sekcije je Jasna Rabzelj. Sekcija izvaja aktivnosti v različnih krajih na Dolenjskem. Aktivnosti sekcije, fotografije in poročila so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-dolenjske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **25. 1. 2024** srečanje v prostorih stare šole Dolenje Karteljevo v Novem mestu. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- **15. 2. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v prostorih Galaksije v Trebnjah. Srečanja se je udeležilo 8 članov sekcije.
- **20. 3. 2024** v prostorih stare šole Dolenje Karteljevo 29, v Novem mestu srečanje z delavnico izdelave ročnih in pekovskih izdelkov za veliko noč. Srečanja se je udeležilo 11 članov.
- **16. 5. 2024** v prostorih ZD Krško srečanje z delavnico tehnike sproščanja in predstavitvijo aplikacije zVem. Srečanje se je udeležilo 12 članov sekcije.
- **13. 6. 2024** v Selah pri Dobovi piknik, športne igre in druženje. Srečanja se je udeležilo 13 članov.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v SB Novo mesto ob svetovnem dnevu varnosti pacientov. Na stojnici so sodelovali 3 člani sekcije.
- **28. 9. 2024** srečanje s pohodom v Nebesa nad Šentrupertom. Srečanja se je udeležilo 12 članov.
- **28. 10. 2024** rekreativne vsebine z bowlingom v Hotelu Dolenjc v Novem mestu. Srečanja se je udeležilo 13 članov sekcije.
- **14. 11. 2024** srečanje z delavnico izdelave adventnih venčkov, katerega se je udeležilo 12 članov sekcije.
- **10. 12. 2024** prednovoletno srečanje v Gostilni Pugelj v Ždinji vasi, katerega se je udeležilo 15 članov sekcije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

Sekcija je **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavila nekaj izdelkov, ki so jih člani naredili na spomladanski delavnici.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Enajst (11)** članov sekcije se je udeležilo šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**Štirje (4)** člani sekcije so se udeležili športno psihološkega vikenda na Rogli.

## 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. uri (razen v mesecu juliju in avgustu) v Zdravstvenem domu v Kopru ter na drugih lokacijah na območju primorske in goriške regije. Aktivnosti sekcije, poročila in fotografije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-primorske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **2. 2. 2024** srečanje za člane Sekcije primorske in goriške regije v ZD Koper. Srečanja so se udeležili 4 člani Sekcije primorske regije.
- **14. 2. 2024** srečanje ob keglanju v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **13. 3. 2024** srečanje ob keglanju v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **8. 4. 2024** srečanje ob informativni stojnici na Bevkovem trgu v Novi Gorici. Srečanja se je udeležilo 10 članov obeh sekcij.
- **8. 5. 2024** srečanje ob keglanju v Kopru, ki so se ga udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **9. 5. 2024** na povabilo Zdravstvenega doma Lucija izvedla informativno stojnico v prostorih ZD Lucija. Stojnico je izvedla predsednica sekcije Milena Kukrika.
- **25. 5. 2024** v sklopu prireditve zdravja Mestne občine Koper, na Trgu pri kapitaniji, izvedla srečanje sekcije z informativno stojnico. Stojnico sta izvedli predsednica sekcije in predsednica društva Mateja Saje. Udeležili pa so se še 4 člani Sekcije primorske regije.
- **7. 6. 2024** srečanje v ZD Koper z delavnico – priprava materiala za stojnico ETM v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **18. 9. 2024** informativno stojnico v ZD Izola ob svetovnem dnevu varnosti pacientov.
- **20. 9. 2024** v okviru tedna mobilnosti v MO Koper (ETM 2024) izvedla stojnico z delavnico recikliranja izdelkov za otroke šolske in vrtčevske skupine.
- **21. 9. 2024** v okviru tedna mobilnosti v MO Koper (ETM 2024) izvedla informativno stojnico.
- **7. 10. 2024** informativno stojnico v ZD v Luciji. Stojnico je izvedla predsednica Sekcije primorske regije Milena Kukrika.
- **13. 11. 2024** srečanje ob keglanju v Kopru. Srečanja so se udeležili trije člani sekcije.

- **1. 12. 2024** prednovoletno srečanje članov Sekcije primorske in goriške regije v Piceriji in gostilni »Na placu« v Vipavi. Srečanja se je udeležilo devet članov Sekcije goriške regije in trije člani Sekcije primorske regije.

Člani sekcije so se dne **22. 3. 2024** v Hotelu M v Ljubljani udeležili strokovnega srečanja na nacionalnem nivoju v sklopu skupščine.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **18. 5. 2024** udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi svetovnega dneva KVČB v Celju in Velenju, ki se je v večernem času zaključilo z osvetlitvijo parka Vista v Velenju v vijolično barvo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se dne **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru udeležili celodnevne dogodka ob obeležitvi 20. obletnice delovanja društva (11. mednarodnega simpozija o KVČB, slavnostne akademije s podelitvijo priznanj, ogleda razstave o aktivnostih društva v 20 letih delovanja in razstave nekaterih članov društva ter družabnega dela dogodka).

**Ena (1)** članica sekcije je **7. 9. 2024** na prireditvi ob 20. obletnici delovanja društva v Festivalni dvorani Lent na ogled postavila svoje izdelke.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**Trije (3)** člani sekcije so se udeležili šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**En (1)** član sekcije se je udeležil športno psihološkega vikenda na Rogli.

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 trenutno nima predsednika sekcije, zato do nadaljnjega vodi sekcijo Milena Kukrika, ki organizira srečanja za obe sekciji. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/sekcija-goriske-regije/>.

Sekcija je v letu 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **2. 2. 2024** srečanje za člane Sekcije primorske in goriške regije v ZD Koper. Srečanja so se udeležili 4 člani Sekcije primorske regije.
- **14. 2. 2024** srečanje ob keglanju za Sekcijo primorske in goriške regije v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **13. 3. 2024** srečanje ob keglanju za Sekcijo primorske in goriške regije v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **8. 4. 2024** srečanje ob informativni stojnici na Bevkovem trgu v Novi Gorici. Srečanja se je udeležilo 10 članov obeh sekcij.
- **8. 5. 2024** srečanje ob kegljanju za Sekcijo primorske in goriške regije v Kopru, ki so se ga udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **25. 5. 2024** v sklopu prireditve zdravja Mestne občine Koper, na Trgu pri kapitaniji, izvedla srečanje obeh sekcij z informativno stojnico. Stojnico sta izvedli predsednica sekcije in predsednica društva Mateja Saje. Udeležili pa so se je še 4 člani Sekcije primorske regije.
- **7. 6. 2024** srečanje obeh sekcij v ZD Koper z delavnico – priprava materiala za stojnico ETM v Kopru. Srečanja so se udeležili 3 člani Sekcije primorske regije.
- **17. 9. 2024** informativno stojnico v SB dr. Franca Derganca Nova Gorica ob svetovnem dnevu varnosti pacientov. Stojnico je izvedla predsednica sekcije Milena Kukrika, obiskala pa jo še dva člana Sekcije primorske in dva člana Sekcije goriške regije.
- **24. 10. 2024** informativno stojnico v podjetju Alpacem Cement d.d., Anhovo v sklopu akcije osveščanja delodajalcev in javnosti Trenutno odsoten – hvala za razumevanje. Stojnico je izvedla predsednica Sekcije goriške regije, obiskali pa so je tudi trije člani Sekcije goriške regije.
- **1. 12. 2024** prednovoletno srečanje članov Sekcije primorske in goriške regije v Piceriji in gostilni »Na placu« v Vipavi. Srečanja se je udeležilo devet članov Sekcije goriške regije in trije člani Sekcije primorske regije.

Člani sekcije so se dne **15. 4. 2024** udeležili webinarja z naslovom: Celostna obravnava KVČB – Pot do družine skozi kirurško in ginekološko perspektivo.

Člani sekcije so se dne **22. 5. 2024** udeležili okrogle mize ob svetovnem dnevu KVČB, ki je potekala v živo v Tehnološkem centru Triglav Lab na Dunajski cesti 20 v Ljubljani in v neposrednem prenosu.

Člani sekcije so se **18. 11. 2024** v prostorih SB dr. Franca Derganca Nova Gorica udeležili enodnevne šole za bolnike s KVČB. Šolo je organizirala predsednica društva Mateja Saje, skupaj s SB dr. Franca Derganca Nova Gorica.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

**En (1)** član sekcije je udeležil šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini.

**En (1)** član sekcije se je udeležil športno psihološkega vikenda na Rogli.

Urška Koren je tudi v letu 2024 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 2024 izvedla naslednje aktivnosti:

- **6. 4. 2024** spomladansko strokovno srečanje z okroglo mizo Mladi za mlade in družabne vsebine za otroke v Termah Snovik. Srečanja se je udeležilo 29 oseb (otrok in staršev). V okviru srečanja je bil posnet del videa za 20. obletnico delovanja društva.
- **18. in 19. 4. 2024** informativno stojnico društva na XXXIII. srečanju pediatrov in XX. srečanju medicinskih sester v pediatriji. Srečanje je bilo v Mariboru. Stojnico sta prvi dan izvedli namestnica predsednice Otroške sekcije Danica Koren, predsednik Sekcije štajerske regije Jožef Magdič in predsednica društva Mateja Saje, drugi dan pa Danica Koren in Tjaša Draškovič, predsednica Mladinske sekcije.
- **V dneh od 29. 6. 2024 do 6. 7. 2024** - 15. otroški tabor na Debelem Rtiču za skupino 8 otrok, v starosti od 6 do 18 let. Aktivnost otroškega tabora je pripravila Danica Koren, namestnica predsednice Otroške sekcije. Animacijo na taboru je izvedla članica društva Jadranka Stričević.
- Predsednica sekcije dr. Darja Urlep Žužej, dr. med. in namestnica predsednice te sekcije Danica Koren sta **7. 9. 2024** v Festivalni dvorani Lent v Mariboru organizirali 11. mednarodni simpozij o KVČB. V organizacijskem odboru je sodelovala tudi predsednica društva Mateja Saje. Pri izvedbi sta pomagali še dve članici Otroške sekcije.
- **7. 12. 2024** strokovno srečanje z Miklavževanjem v Hotelu Marinšek v Naklem, katerega se je udeležilo 33 oseb (otrok in staršev).

Sekcija je ob obeležitvi 20. obletnice delovanja pripravila tudi razstavo o začetkih delovanja društva, na kateri sta **dva (2)** člana takratne Otroške sekcije na ogled postavila svoje izdelke iz obdobja 2004 do 2009.

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

## 11.10 Mladinska sekcija

Deluje na območju cele Slovenije in vključuje mlade v starosti od 18. do 30. leta starosti. Predsednica sekcije je Tjaša Draškovič. Aktivnosti sekcije so razvidne na spletni strani <https://kvcb.si/sekcije/mladinska-sekcija/>.

Sekcija nima rednih mesečnih srečanj. 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.

Nekaj članov sekcije, ki so v društvu od začetkov delovanja društva, so se dne **6. 4. 2024** udeležili spomladanskega strokovnega srečanja Otroške sekcije z okroglo mizo Mladi za mlade v Termah Snovik in otrokom ter staršem otrok predstavili kako so se soočili z boleznijo in kako jo obvladujejo danes v odrasli dobi ter sodelovali pri snemanju videa za 20. obletnico delovanja društva.

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

Člana Mladinske sekcije Tjaša Draškovič in Vid Golič sodelujeta v delovni skupini akcije Naj javno stranišče.

Predsednica sekcije Tjaša Draškovič je pomagala pri izvedbi dogodka (11. mednarodnega simpozija o KVČB ter slavnostne akademije s podelitvijo priznanj najzaslužnejšim članom društva za več letno delovanje v društvu). Prav tako sta pri izvedbi dogodka sodelovala še dva člana sekcije (fotografiranje dogodka).

Člani sekcije so se **22. 11. 2024** ob 16. uri v Galaksiji Trebnje udeležili sklepne prireditve akcije Naj javno stranišče, zvečer pa tudi tekmovanja v bowlingu med sekcijami.

Člani sekcije so se **21. 12. 2024** udeležili prednovoletnega srečanja na nacionalnem nivoju v Biotermah Mala Nedelja, ki ga je organizirala Sekcija pomurske regije.

## 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 vključeni le osem 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 2024

<b>a</b>	<b>Delovanje društva</b>	<b>56.921,76</b>
	Odhodki za redno poslovanje društva ter izvajanje organizacijske in strokovne dejavnosti povezovanja z drugimi organizacijami	56.921,76
<b>b</b>	<b>Posebni socialni program</b>	<b>224.127,10</b>
1	Socialna varnost in vključenost v običajno življenje	14.543,85
2	Ohranjevanja zdravja	34.127,30
3	Izobraževanje za specialne potrebe invalidov, oseb s KVČB	94.320,36
4	Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju	17.912,11
5	Informativna in založniška dejavnost	38.518,68
6	Športne, kulturne in druge dejavnosti	24.454,80
7	Zagovorništvo / samozagovorništvo	250,00
<b>c</b>	<b>Nakup opreme</b>	<b>6.744,08</b>
<b>a + b + c</b>	<b>SKUPAJ</b>	<b>287.792,94</b>

## 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. Vse aktivnosti na nacionalnem nivoju in aktivnosti sekcij so objavljene v koledarju dogodkov na spletni strani [www.kvcb.si](http://www.kvcb.si), aktivnosti se lahko udeležujejo vsi člani društva ne glede na sekcijo. Nudimo pa jih tudi nečlanom.

**Program večinoma izvajamo prostovoljci, ki smo v letu 2024 skupaj opravili 10.111 ur.**

**Ocenjujemo, da smo plan dela v letu 2024 v celoti realizirali.**

Pripravila:  
Danica Koren  
sekretarka društva

Predsednica društva  
Mateja Saje