



PRVIH DESET LET DELOVANJA DRUŠTVA

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

Ustanovili smo ga skupaj starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo (Danica Koren in Nada Bejakovič) in zdravstveni delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor (asist. mag. Darja Urlep Žužej, dr. med. in Erika Macur, dipl. med. sestra). Za ustanovitev smo se odločili, ker smo hoteli izboljšati kvaliteto 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.

Naloga društva v prvih letih delovanja je bila predvsem informiranje, izobraževanje staršev, otrok in mladostnikov ter drugih bolnikov o naravi bolezni, o zdravljenju, o zdravem načinu življenja. Društvo je organiziralo številna predavanja, okrogle mize in simpozije tako za bolnike kot tudi za zdravnike.

Velik pomen je imelo društvo na področju osveščanja javnosti o sami bolezni. Takrat je bila KVČB še slabo poznana in prepoznana bolezen. Društvo je začelo razbijati tabuje o tem, da ne gre za nalezljivo bolezen in tudi ne za psihosomatsko bolezen kot se je takrat še pogosto dogajalo. Organiziralo je javne tribune ter izvajalo osveščanje preko radia, televizije, časopisov. Pri tem je imela pomembno vlogo Barbara Leskovar, novinarka in članica društva in 13 letni Matej Koren, ki je svojo zgodbo, kako se sooča z boleznijo predstavil preko radijskih in televizijskih medijev ter v osnovnih šolah. Več o začetkih delovanja si lahko ogledate v filmu, ki se nahaja v video galeriji <http://www.kvcb.si/index.php/galerija-glavna/video-galerija/1239-sep-2014>.

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

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

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

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

V letu 2007 so bolj aktivno zaživele sekcije društva in tako so se aktivnosti prenesle na lokalni nivo ter 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, studiov7.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.



V letu 2008 smo dobili prve članske izkaznice, s katerimi izkazujemo svoje članstvo pri pridobljenih bonitetah, ki jih je pridobilo društvo.

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

Pričeli smo z izvajanjem »Šol za osebe s KVČB«. Več o rehabilitacijskih in izobraževalnih vsebinah, ki jih izvajamo v šolah za osebe s KVČB si lahko preberete na <http://www.kvcb.si/index.php/sola-za-osebe-s-kvcb1>.

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

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

Tega leta smo pričeli z izvajanjem akcije Naj javno stranišče. Več o akciji najdete na <http://najjavnostranisce.kvcb.si/>.

Prav tako smo tega leta prvič začeli z izvajanjem poletnih otroških taborov na morju in »Šol za mlade«.

V letu 2010 je član društva Dejan Koren prenovil spletno stran, članica društva Irena Gubanc pa izdelala novi logotip, ki ga uporabljamo od 1. 10. 2010, in zgleda takole:



V letu 2011 smo še bolj poudarili pomen izobraževanja zdravnikov na primarnem nivoju in pripravili prvi slovenski simpozij o KVČB ter vsebinsko in oblikovno prenovili glasilo Kronček.

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

V letu 2012 je član društva Matej Koren na spletni strani izdelal eUčilnico in eKnjižnico, kjer so video vsebine predavanj, ki smo jih izvedli v društvu:



V tem letu smo začeli intenzivneje osveščati javnost o kronični vnetni črevesni bolezni. Pričeli smo z izvajanjem akcije »Trenutno odsoten, hvala za razumevanje.« Več o akciji si lahko pogledate na <http://www.kvcb.si/index.php/akcije/690-komunikacijska-akcija> in <http://www.kvcb.si/index.php/galerija-glavna/video-galerija/1248-maj-2012>.

Prenovili smo koncept »Šole za osebe s KVČB« - dodali smo štiri nove teme (spoprijemanje s stresom, pomen gibanja, komunikacija, prehrana).

Konec leta 2012 smo pričeli z izvajanjem enodnevnih šol za novo obolele in v letu 2013 z izvajanjem šol za osebe, ki se zdravijo z biološkimi zdravili.

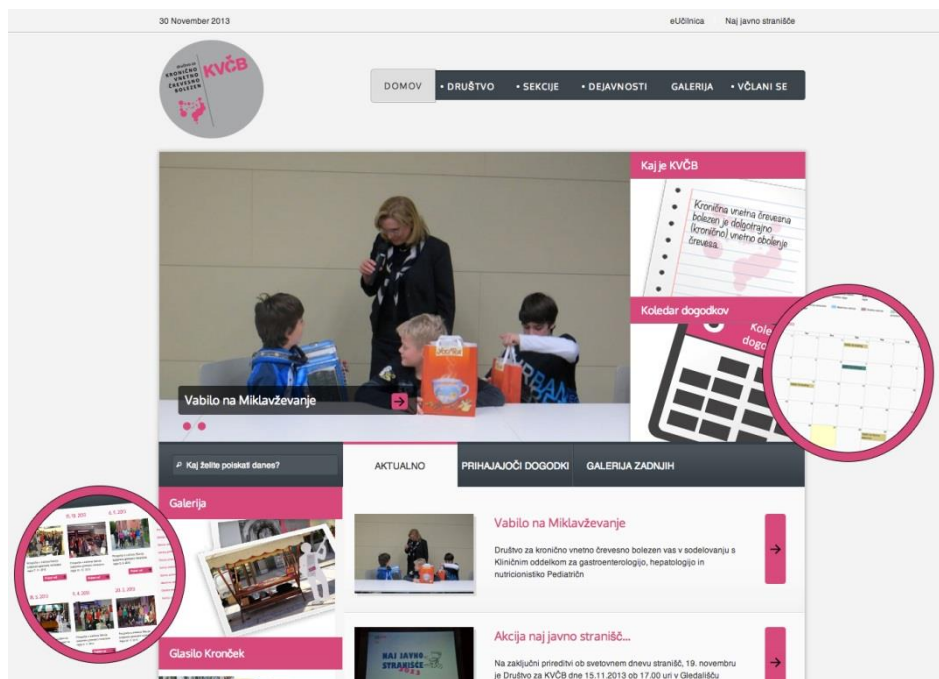
V letu 2013 smo akcijo »Trenutno odsoten – hvala za razumevanje« pričeli izvajati v zdravstvenih domovih po Sloveniji.

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



Sredi leta 2013 smo uvedli svetovalno klicno linijo KronoFON tel. št. 031 667 557, preko katere 18 usposobljenih prostovoljcev društva svetuje osebam s KVČB.

Od decembra 2013 imamo že tretjič prenovljeno spletno stran, izdelala sta jo brata Matej in Dejan Koren. Zgleda takole:



Maja 2014 smo obeležili 10. obletnico delovanja društva. Ob tem smo najzaslužnejšim članom društva podelili priznanja. <http://www.kvcb.si/index.php/nacionalno/1060-10let>

O desetletnem delu je bil posnet film, ki si ga lahko ogledate <http://www.kvcb.si/index.php/galerija-glavna/video-galerija/1236-film-ob-10-obletnici-drustva-za-kvcb>

Tudi po desetih letih delovanja je še vedno najpomembnejša naloga društva izboljšati kvaliteto življenja oseb s KVČB, zastopati interese obolelih in ozaveščati javnost o tej bolezni, kar uresničujemo z izvajanjem sedmih posebnih socialnih programov z vseh področij življenja oseb s KVČB, ki smo jih poimenovali:

- **socialna varnost in vključenost v običajno življenje** – člane informiramo o bolezni in njihovih pravicah, jim zagotavljamo svetovanje v zvezi s socialno varnostjo, pomagamo pri urejanju statusov ter jim nudimo psihološko podporo prostovoljcev in terapevtov (terapevtske skupine, svetovalni telefon kronoFON);
- **ohranjanje zdravja** – z rehabilitacijskimi in izobraževalnimi vsebinami osebam s KVČB pomagamo ohranjati zdravje, neodvisno življenje in samostojnost – za otroke organiziramo šestdnevne taborne, za mlade štiridnevno Šolo za mlade in za odrasle štiridnevne šole za odrasle osebe s KVČB;
- **usposabljanje za aktivno življenje in delo – izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB** – organiziramo strokovna predavanja, srečanja, simpozije, seminarje, delavnice;
- **odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju** – javnost ozaveščamo o pomenu dostopa do sanitarij (akcija »Naj javno stranišče«), delodajalce pa o delovnih omejitvah zaposlenih oseb s KVČB;
- **informativna in založniška dejavnost** – z zloženkami, s publikacijami, na spletni strani, s stojnicami in preko sredstev javnega obveščanja komuniciramo z osebami s KVČB in drugo javnostjo ter osveščamo o bolezni in težavah bolnikov s KVČB;
- **športne, kulturne in druge interesne dejavnosti** – za člane organiziramo prilagojene športne aktivnosti, spodbujamo kulturno in umetniško ustvarjanje, organiziramo strokovne ekskurzije, izlete v naravo in druge oblike druženja 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);
- **zagovorništvo in samozagovorništvo** – razvijamo ju v skupinah za samopomoč.

Pripravila:
Danica Koren, tajnica društva

Mateja Saje
Predsednica društva