

društvo za
KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN



KVČB

DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

pošto prejemamo na p. p. 640, 2103 Maribor

M 041 665 000 (po 17. uri)

info@kvcb.si ; www.kvcb.si

PRAVILNIK O KRITERIJIH ZA UDELEŽBO V PROGRAMIH IN SOFINANCIRANJE ČLANOV/NE ČLANOV V DRUŠTVU ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN

Maribor, 02.07.2009,
Ljubljana, 14. 2. 2014 (sprememba),
Maribor, 22. 2. 2019 (sprememba)

Na podlagi 8., 9., 10. in 24. člena statuta Društva za kronično vnetno črevesno bolezen je bil na skupščini dne 14. 2. 2014 spremenjen in dopolnjen naslednji

P R A V I L N I K
O KRITERIJIH ZA UDELEŽBO V PROGRAMIH IN SOFINANCIRANJE
ČLANOV/NE ČLANOV v
Društvu za kronično vnetno črevesno bolezen

I. Splošne določbe

1. člen

S tem pravilnikom se urejajo organizacijski, vsebinski, administrativni in tehnični postopki, s katerimi se v Društvu za kronično vnetno črevesno bolezen ureja udeležba v posebnih socialnih programih in sofinanciranje članov / ne članov.

2. člen

Člani / ne člani Društva za kronično vnetno črevesno bolezen so dolžni spoštovati ta pravilnik pri vključevanju v programe.

II. Posebni socialni programi

3. člen

Posebni socialni programi po tem pravilniku so programi Društva za kronično vnetno črevesno bolezen, ki so nastali iz potreb uporabnikov.

Posebni socialni programi, ki jih društvo izvaja, so namenjeni članom / ne članom invalidom, s katerimi dosegamo in uresničujemo naloge ter cilje, ki smo si jih v društvu zadali:

- omogočanje bolj aktivnega sodelovanja ter pomoč pri odstranjevanju ovir ter tako bolj neodvisnemu življenju (usposabljanje za aktivno življenje in delo, programi za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami zaradi bolezni KVČB, programi za ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski programi, izobraževanje, informativna dejavnost, založniška dejavnost, kulturna dejavnost in drugo),
- preprečevanje in blaženje socialne in psihične posledice invalidnosti zaradi bolezni KVČB,
- usposabljanje za samopomoč,
- razvijanje socialnih spretnosti in informiranost na različnih področjih življenja.

4. člen

Posebni socialni programi so živa tvorba, na dan sprejema pa so sprejeti v Društvu za kronično vnetno črevesno bolezen, kot je zapisano v Prilogi 1 oz. s spremembami v prilogi 1a in spremembami v Prilogi 1b.

III. Program ohranjevanja zdravja

5. člen

Program ohranjevanja zdravja obsega dva sklopa podprogramov:

- rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini) – razvojne sposobnosti otrok s posebnimi potrebami, ohranitev identitete,
- rehabilitacija odraslih (Šola za osebe s KVČB).

Organizacija šole za osebe s KVČB

6. člen

V program ohranjevanja zdravja – šola za osebe s KVČB se lahko prijavijo uporabniki, za katere je program razpisan (npr. šola za odrasle osebe s KVČB je namenjena odraslim članom in ne članom, vendar je kriterij odrasla oseba s KVČB, tabor za otroke s KVČB je namenjen članom in ne članom, vendar je kriterij otrok s KVČB, do vključno 18. leta, mladinski tabor je namenjen mladim osebam s KVČB v starosti od 18. do 30. leta starosti, šola za starše, sorojence ali partnerje oseb s KVČB je namenjena staršem, sorojencem ali partnerjem, vendar je kriterij starš, sorojenec ali partner osebe s KVČB in podobno, odvisno od razpisanega programa).

7. člen

Na program se lahko prijavijo člani in ne člani invalidi oz. osebe s KVČB.

8. člen

Prijave sprejema pooblaščen oseba društva, odgovorna za organizacijo šole za KVČB. Prijave se sprejemajo ne glede na število razpisanih mest, upoštevajo se po vrstnem redu prijav, ki so prispele – upošteva se datum oddaje prijave na pošto.

Prvi kriterij pri vlogah je datum oddaje na pošto. V kolikor isti dan prispe več vlog kot je razpisanih mest, se upošteva drugi kriterij, in sicer članstvo v društvu in poravnave članarine. Člani društva, ki so se včlanili pred letom 2010, dobijo 2 (dve) točki, nato pa od leta 2010 dalje, vsako polno leto 1 (eno) točko. Za poravnane članarine za preteklo obdobje 5 let, vsako leto plačila članarine dobijo 1 točko. Pregled vlog in točkovanje opravi tri članska komisija društva.

9. člen

Prispevek člana oziroma ne člana starejšega od 18 let, ki ustreza kriteriju in je sprejet v razpisan program je 15,00 EUR/dan. Npr. v kolikor je razpisan tri dnevni program je sofinanciranje $3 \times 15,00 \text{ EUR} = 45,00 \text{ EUR}$ (šteje se število nočitev).

Prispevek člana oziroma ne člana mlajšega od 18 let, ki ustreza kriteriju in je sprejet v razpisan program je 7,00 EUR/dan. Npr. v kolikor je razpisan sedem dnevni program je sofinanciranje $7 \times 7,00 \text{ EUR} = 49,00 \text{ EUR}$ (šteje se število nočitev).

V kolikor član oziroma ne član iz različnih vzrokov ne bi mogel plačati prispevka v celoti, lahko na društvo vloži prošnjo za obročno plačilo prispevka ali oprostitev plačila prispevka.

Prispevek mora biti poravnan do odhoda na program na TRR društva. Če je plačilo na obroke, mora biti do odhoda poravnan vsaj 1 obrok.

10. člen

Spremljevalci, partnerji, ki niso udeleženci šole po kriterijih, ki so zapisani v 6. členu tega pravilnika, se lahko udeležijo programa, vendar v lastni režiji, samoplačniško. Strošek bivanja poravnajo na recepciji hotela, kjer se izvaja program.

Če je program, ki je razpisan in je namenjen uporabnikom po kriterijih, se ga lahko udeležijo tudi spremljevalci, partnerji, vendar če je program plačljiv oziroma ga je potrebno posebej financirati, ga plačajo sami. Če je v programu omejeno število mest, se ga lahko udeležijo le uporabniki šole, ki so prijavljeni po kriterijih iz 6. člena.

IV. Družabna srečanja

Pikniki, srečanja, strokovne ekskurzije

11. člen

Društvo organizira družabna srečanja ob različnih priložnostih (pikniki, strokovne ekskurzije, športna in družabna srečanja, srečanja ob praznikih).

Udeleženci na teh srečanjih so lahko vsi člani in ne člani – invalidi.

12. člen

Društvo razpiše srečanje in po potrebi tudi višino sofinanciranja, glede na stroške programa na srečanju. Člani / ne člani - invalidi strošek poravnajo na TRR društva, tako kot je določeno na vabilu oz. najkasneje en dan pred srečanjem.

Otroci do 6. leta starosti so oproščeni prispevka oz. sofinanciranja.

13. člen

Tekmovanje v bowlingu

Vsaka sekcija ima 5 igralcev in 2 rezervi. Tekmujejo lahko le člani društva.

Tekmovalci v ekipi morajo biti v razmerju 3:2 (torej 3 člani, osebe s KVČB in 2 podporna člana oz. prevladovati morajo osebe s KVČB), ter ekipe so lahko mešane (torej so lahko v ekipi moški in ženske).

Vsi člani morajo imeti športno opremo (obutev dobimo na prizorišču bowlinga).

14. člen

Če zmagata ekipa, ki je sedaj organizirala bowling, se žreba, kdo bo gostil naslednjo tekmovalje v bowlingu.

Zmagovalna ekipa dobi prehodni pokal.

Prehodni pokal se na naslednjem tekmovalju preda zmagovalni ekipi, če ekipa zmagata 3 krat zapored, postane prehodni pokal njena trajna last, društvo pa mora kupiti novi prehodni pokal.

Prvi trije igralci z največ točkami prejmejo pokale in pisno priznanje, vsaka ekipa pa prejme pisno priznanje za doseženo mesto.

15. člen

Ob prijavi ekipe predsednik sekcije izpolni priložen obrazec za prijavo.

V kolikor ekipa nima dovolj tekmovalcev mu lahko predsednik sekcije, ki je organizator tekmovalja, določi prostega tekmovalca iz druge sekcije.

V kolikor se tekmovalci ne vedejo športno bodo diskvalificirani.

Tekmovalje traja 1 igro (10 rund) oz. časovna omejitev največ 1 uro, vključno s 15 minutnim treningom.

V. Informativna in založniška dejavnost

16. člen

Društvo se v javnosti predstavlja z logotipom, ki se ga lahko uporablja le na način, ki ga dogovori izvršni odbor. Logotip do leta 2010 je prikazan v Prilogi 2, od 1. 10. 2010 dalje pa v Prilogi 2a.

17. člen

Osnovna barva, ki predstavlja društvo je bila do 1. 10. 2010 zelena, od tega datuma dalje pa rdeča in v tem kontekstu so pripravljena vsa gradiva in publikacije.

18. člen

Društvo za svojo predstavitev pripravlja različne publikacije, ki morajo biti v enotnem izgledu.

Nacionalna predstavitvena zloženka je v rdeči barvi.

19. člen

Za člane / ne člane so publikacije brezplačne.

VI. Končne določbe

20. člen

Pravilnik je sestavljen kot osnova in se z nadgradnjo programov društva, nadgrajuje s pravili, ki sodijo pod kriterije za udeležbo v programih in ki se tičejo sofinanciranja članov v programih.

21. člen

Ta pravilnik prične veljati naslednji dan po objavi na spletni strani društva.

Ljubljana, 22. 2. 2019

Predsednica Društva za KVČB
Mateja Saje

Priloga1: klasifikacija posebnih socialnih programov društva do 31. 12. 2012
Priloga 1a: klasifikacija posebnih socialnih programov društva od 1. 1. 2013 dalje
Priloga 1b: klasifikacija posebnih socialnih programov društva od 1. 1. 2018 dalje
Priloga 2: Logotip društva do 1. 10. 2010
Priloga 2a: Logotip društva od 1. 10. 2010

KLASIFIKACIJA POSEBNIH SOCIALNIH PROGRAMOV

Posebni socialni programi se delijo v 7 sklopov, od katerih ima vsak sklop še po več programov. Vsak program nam je izjemno pomemben, saj odgovarja potrebam članov in nevčlanjenih invalidov društva.

1. Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

- 1.1 Dostopnost informacij včlanjenim in nevčlanjenim invalidom Društva za KVČB (širitev članstva, pridobivanje aktivnih članov in informiranje nečlanov društva – timsko delo, delo komisij) za enake možnosti
- 1.2 Svetovanje in informiranje članov in s spletno stranjo zunanjih
- 1.3 Druge oblike pomoči (pridobivanje statusov – kronično bolnega otroka, statusa invalida, olajšave pri dohodnini, socialna varnost...)
- 1.4 Svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov in vseh, ki ta program potrebujejo (delovnoppravna zakonodaja)

2. Ohranjanje zdravja

- 2.1 Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celine) – razvojne sposobnosti otrok s posebnimi potrebami, ohranitev identitete
- 2.2 Rehabilitacija odraslih (Šola za osebe s KVČB)
- 2.3 Pomoč za čim bolj neodvisno življenje (osebna mobilnost)

3. Izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB

- 3.1 Izobraževalne vsebine (strokovne delavnice - prehrana, zdravljenje, diagnostika...)
- 3.2 Srečanja in simpoziji (strokovna predavanja)
- 3.3 Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju
- 3.4 Javne tribune o vseh področjih življenja in dela invalidov

4. Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

- 4.1 Dostopnost do sanitarnih prostorov v javnosti
- 4.2 Osveščanje in informiranje o delovnih omejitvah (dvigovanje, posebnosti, ki izhajajo iz bolezni in vplivajo na socialno, kulturno, ekonomsko plat...) za odpravo diskriminacije zaradi invalidnosti (podjetja, zasebnike)

5. Informativna in založniška dejavnost

- 5.1 Predstavitve invalidnosti v javnosti (težave invalidov)
 - 5.1.1 Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (ozaveščanje za spoštovanje pravic in dostojanstva; boj proti stereotipom; ločevanje KVČB od drugih bolezni, invalidnosti)
 - 5.1.2 Tiskovne konference
 - 5.1.3 Izdaja zloženk (boljša kvaliteta življenja)
 - 5.1.4 Publikacije s posameznih področij KVČB (nosečnost, pravice iz socialno varstvenega področja – zbir določb)
 - 5.1.5 Izdaja plakatov

- 5.2 Izdaja glasila KRONČEK
- 5.3 Urejanje spletne strani društva na medmrežju

6. Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

- 6.1 Športne dejavnosti
- 6.2 Kulturne dejavnosti
 - 6.2.1 Osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov
 - 6.2.2 Kulturno in umetniško ustvarjanje
 - 6.2.3 Prirejanje razstav del svojih članov
- 6.3 Druge interesne dejavnosti
 - 6.3.1 Pokaži, kaj znaš (deklamacije, petje, igranje inštrumentov)
 - 6.3.2 bralna značka Kronček (branje knjig, ilustracije)
- 6.4 Likovno ustvarjanje
 - 6.4.1 Izdelava voščilnic
 - 6.4.2 Slikanje in risanje
 - 6.4.3 Tabori
 - 6.4.4 Ustvarjalne delavnice (svila, steklo, barve, glina, lutke)
 - 6.4.5 Risanka KVČB

7. Zagovorništvo / samozagovorništvo

- 7.1 Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč)
- 7.2 Asertivnost kot pomoč pri življenju s KVČB
- 7.3 Terapija z živalmi

Posebni socialni programi

- **Socialna varnost in vključenost v običajno življenje**
 - Dostopnost informacij članom Društva za KVČB (širitev članstva, pridobivanje aktivnih članov društva – timsko delo, delo komisij)
 - Svetovanje in informiranje članov (individualna svetovanja pisno, po telefonu ali preko e-pošte)
 - Druge oblike pomoči (pridobivanje statusov – kronično bolnega otroka, statusa invalida, olajšave pri dohodnini...)
 - Svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, oseb s KVČB (delovnoppravna zakonodaja)
- **Ohranjanje zdravja**
 - Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini, šola za starše)
 - Rehabilitacija odraslih (Šola za osebe s KVČB)
 - Pridobivanje bonitet s člansko izkaznico društva pri koriščenju uslug v zdraviliščih, športnih institucijah, trgovinah z zdravo prehrano...
- **Usposabljanje za aktivno življenje in delo - izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB**
 - Izobraževalne vsebine (strokovne delavnice - prehrana, zdravljenje, diagnostika..., strokovna srečanja in simpoziji)
 - Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju
 - Javne tribune
- **Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju**
 - Dostopnost do sanitarnih prostorov v javnosti (akcija Naj javno stranišče)
 - Osveščanje in informiranje o delovnih omejitvah (dvigovanje, posebnosti bolezni...)
- **Informativna in založniška dejavnost**
 - Predstavitvev bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov...)
 - Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (osveščanje in informiranje javnosti)
 - Tiskovne konference
 - Izdaja zloženk, biltenov, zbornikov in plakatov
 - Sodelovanje na stojnicah ob različnih prireditvah
 - Izdaja glasila KRONČEK
 - Urejanje spletne strani društva na medmrežju
- **Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti**
 - Športne dejavnosti (prilagojena telovadba, bowling, joga, nordijska hoja, pohodi...)
 - Kulturne dejavnosti
 - Osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov – javne tribune
 - Kulturno in umetniško ustvarjanje naših članov
 - Prirejanje razstav del naših članov

- Druge interesne dejavnosti
 - Strokovne ekskurzije in druženja
 - Terapevtski vidik glasbe pri KVČB
 - Likovno ustvarjanje
- **Zagovorništvo / samozagovorništvo**
 - Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč)
 - Aertivnost kot pomoč pri življenju s KVČB

Posebni socialni programi

- **Socialna varnost in vključenost v običajno življenje**
 - Dostopnost informacij članom Društva za KVČB (širitev članstva, pridobivanje aktivnih članov društva – timsko delo, delo komisij)
 - Svetovanje članom (individualna svetovanja pisno, po telefonu ali preko e-pošte)
 - Druge oblike pomoči (pridobivanje statusov – status dolgotrajno bolnega otroka oz. mladostnika, status invalida, olajšave pri dohodnini...)
 - Svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, oseb s KVČB (delovnopravna zakonodaja)
 - Svetovanje usposobljenih prostovoljcev – članov društva preko telefona Kronofon
 - Svetovanje skupine za pomoč osebam s KVČB pred kirurškimi posegi
 - Izvedba psiholoških delavnic
- **Ohranjanje zdravja**
 - Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini, šola za starše)
 - Rehabilitacija odraslih (Šola za osebe s KVČB)
 - Pridobivanje bonitet s člansko izkaznico društva pri koriščenju uslug v zdraviliščih, športnih institucijah, trgovinah z zdravo prehrano...
- **Usposabljanje za aktivno življenje in delo - izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB**
 - Izobraževalne vsebine (strokovne delavnice - prehrana, zdravljenje, diagnostika..., strokovna srečanja, šole za novo obolele, šole za osebe na bioloških zdravilih, simpoziji)
 - Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju (strokovna srečanja in simpoziji)
 - Javne tribune in okrogle mize
- **Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju**
 - Dostopnost do sanitarnih prostorov v javnosti (akcija Naj javno stranišče)
 - Osveščanje in informiranje o delovnih omejitvah (dvigovanje, posebnosti bolezni...)
- **Informativna in založniška dejavnost**
 - Predstavitev bolezni v javnosti preko akcij osveščanja javnosti (težave bolnikov, invalidov in zdravljenje bolezni...)
 - Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (osveščanje in informiranje javnosti)
 - Tiskovne konference
 - Izdaja zloženk, biltenov, zbornikov in plakatov
 - Sodelovanje na stojnicah ob različnih prireditvah
 - Izdaja glasila KRONČEK
 - Urejanje spletne strani društva na medmrežju
- **Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti**

- Športne dejavnosti (prilagojena telovadba, bowling, joga, nordijska hoja, pohodi...)
- Kulturne dejavnosti
 - Osveščanje osnovnošolcev preko umetniških dosežkov – javne tribune
 - Kulturno in umetniško ustvarjanje naših članov
 - Prirejanje razstav del naših članov
- Druge interesne dejavnosti
 - Strokovne ekskurzije in druženja
 - Terapevtski vidik glasbe pri KVČB
 - Likovno ustvarjanje
- **Zagovorništvo / samozagovorništvo**
 - Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč)
 - Asertivnost kot pomoč pri življenju s KVČB

PRILOGA 2



avtor logotipa: Iztok KOUS

PRILOGA 2a (logotip od 1. 10. 2010 dalje)

društvo za
KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN



KVČB