



POROČILO O DELOVANJU DRUŠTVA ZA KVČB za leto 2011

december 2011

Pripravila:

Danica KOREN, dipl. oec., tajnica društva

VSEBINA

1. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA	3
2. DELOVANJE DRUŠTVA.....	6
2.1 PODATKI O DRUŠTVU.....	6
2.2 OPERATIVNO DELOVANJE.....	6
3. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI V DRUŠTVU	8
3.1 SOCIALNA VARNOST IN VKLJUČENOST V OBIČAJNO ŽIVLJENJE	8
3.2 OHRANJEVANJE ZDRAVJA.....	9
3.3 IZOBRAŽEVANJE ZA SPECIALNE POTREBE INVALIDOV S KVČB	10
3.4 ODPRAVLJANJE OVIR V BIVALNEM IN DELOVNEM OKOLJU	11
3.5 INFORMATIVNA IN ZALOŽNIŠKA DEJAVNOST	12
3.6 ŠPORTNE, KULTURNE IN DRUGE INTERESNE DEJAVNOSTI	14
3.7 ZAGOVORNIŠTVO / SAMOZAGOVORNIŠTVO	16
4. DELO SEKCIJ – LOKALNI NIVO	16
5. ZAKLJUČEK.....	17

1. KRATKA ZGODOVINA DRUŠTVA

14. 07. 2004 je bilo ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo Maribor.

Ustanovili smo ga skupaj starši otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo in zdravstveni delavci Kliničnega oddelka za pediatrijo Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. Za ustanovitev smo se odločili, ker smo hoteli izboljšati kvaliteto življenja oseb s KVČB, kajti zavedamo se, da je KVČB težka kronična bolezen, kljub temu pa je pomembno, da osebe s KVČB ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje.

O delovanju našega društva so izvedele tudi odrasle osebe s KVČB in se želele priključiti. Sklenili smo, da bo naše društvo odprto in se odločili, da bomo medse sprejeli tudi odrasle osebe s KVČB. Ostaja dejstvo, da bodo otroci in mladostniki s KVČB kmalu odrasli in si bodo še naprej želeli delovati v društvu.

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

Septembra 2005 smo organizirali skupščino društva, na kateri smo sprejeli sklep o razširitvi društva tudi za odrasle osebe s KVČB, 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.

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.

V letu 2007 so zaživele sekcije društva in začele z delom 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, kjer niso delovali, 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. To nam je 27. 09. 2007 uspelo.

V letu 2008 smo opravili veliko dela, kljub pomanjkanju sredstev, kajti v času razpisa sredstev fundacije FIHO sta dve »konkurenčni« invalidski organizaciji proti nam

sporožili postopek preverjanja statusa invalidske organizacije, ki je bil zaključen s poudarkom, da status ostane. Vendar zaradi postopka nismo mogli sodelovati na razpisu ter kandidirati za sredstva.

Društvo je v letu 2008 dobilo nov logotip, ki ga bo 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.



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

V letu 2008 je društvo pridobilo tudi mobilno telefonsko številko **041/665-000**. Na tej številki so informacije možne v času uradnih ur vsak prvi torek v mesecu od 16.00 do 17.00 ure, sicer pa tudi vsak delavnik v času od 18.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

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

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

Po 35. členu Zakona o društvih ima naše društvo tudi status društva v javnem interesu. Potrdilo z dopisom Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve smo dobili v avgustu 2009.

V letu 2010 smo prenovili spletno stran in se odločili za uporabo novega logotipa, ki ga uporabljamo od 01.10.2010, in izgleda takole:



Organigram društva od leta 2010:



2. DELOVANJE DRUŠTVA

2.1 Podatki o društvu

Vodstvo in organi društva

Predsednica	Mateja SAJE
Podpredsednica	Marijana RIBNIKAR
Strokovni vodja društva	asist. mag. Darja URLEP-ŽUŽEJ, dr. med.
Tajnica	Danica KOREN
Blagajnik	Nadica BEJAKOVIČ
Član izvršnega odbora	Milena KUKRIKA Dušan BARAGA, dr. med.

Nadzorni odbor	
predsednik nadzornega odbora:	Marija ZABUKOVNIK
člana:	Zvonko BREČKO Anica MALEŠIČ

Disciplinska komisija	
predsednica discip. komisije:	Barbara BRADAČ
člana:	Dejan KOREN Marko VIDIC
dva namestnika članov:	Damjan ZUPANIČ David ŠADL

Število članov na dan 26.12.2011

750 članov
474 rednih članov - oseb s KVČB
276 podpornih članov

2.2 Operativno delovanje

Pomembne aktivnosti v delovanju društva:

- 7. redna skupščina, ki je bila dne 11.02.2011 ob 17.00 uri v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor (velika predavalnica kirurške stolpnice v XVI. nadstropju). Pred skupščino je bil strokovni del srečanja s temama:
 - a) Prim. asist. Cvetka Pernat, dr. med., internist gastroenterolog: "Vloga budenozida v zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni"
 - b) Mag. Dejan Urlep, dr. med. internist gastroenterolog: "Salofalk ganu-stix v zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni"

Imeli smo 6. sej izvršnega odbora.

Za nujno tekoče operativno delovanje Izvršnega odbora in sekcij uporabljamo VIDEOKONFERENČNI stik.

Sodelovanje z domačimi institucijami:

- Še nadalje smo sodelovali z Društvom psoriatikov pri spremljanju problematike dostopnosti do bioloških zdravil. Prav tako sodelujemo z nevladnimi organizacijami na področju zdravja in sociale.
- Dne 17.01.2011 je vodstvo društva na Medicinski fakulteti v Ljubljani organiziralo srečanje s farmacevtskimi firmami na temo: » Kaj smo delali v lanskem letu in kaj načrtujemo za vnaprej – predstavitev posebnih socialnih programov oz. projektov društva v letu 2011«.
- Sodelovanje na delovnem posvetu pod pokroviteljstvom predsednika RS z naslovom Vloga invalidov in države pri spremljanju uresničevanja konvencije o pravicah invalidov, ki sta se ga udeležila tajnica društva Danica Koren in administrator spletne strani Dejan Koren 12. 4. 2011 v dvorani Državnega sveta.
- V mesecu avgustu in septembru je društvo kot članica NSIOS-a sodelovala v podpisovanju peticije proti predlagani spremembi Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije, v mesecu novembru pa pri zbiranju podpisov za referendumsko pobudo proti sprejetemu zakonu.

Mednarodno sodelovanje:

- Delegata našega društva EFCCA Dušan Baraga in Anja Goršek sta udeležila kongresa EFCCA, ki je bil dne od 14.04.2011 do 17.04.2011 na Danskem.
- Delegat našega društva mladinske sekcije EFCCA Matej Koren in članica društva Nataša Vrbnjak sta se v dneh od 25. 8. 2011 do 28. 8. 2011 udeležila summer campa na Nizozemskem.

Financiranje društva

Financirali smo se iz sredstev:

- članarina (v simbolični višini 5,00 €),
- sponzorska sredstva,
- donacije,
- prijave na razpise občin (38 občin),
- sredstva FIHO v višini 22.428,13 EUR za delovanje društva in izvajanje posebnih socialnih programov,
- prijave na razpise državnih institucij - 3 razpisov,
- prijava na razpis MSD in ameriškega partnerja,
- upravičencev za namenitev dela dohodnine.

Uradne ure

Uradne ure društva so vsak prvi torek v mesecu v času od 16.00 do 17.00 ure na tel.

številki 041/665 000, nujne informacije pa vsak dan od 18.00 do 21.00 ure in ob sobotah od 10.00 do 18.00 ure.

Uradni sedež društva imamo v prostorih Kliničnega oddelka za pediatrijo Maribor Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. V septembru 2010 nam je MO Maribor za delovanje brezplačno dodelila prostore na Partizanski cesti 12, kjer imamo sestanke izvršnega odbora društva in aktivnosti štajerske sekcije, otroške, mladinske in sekcije za AIH.

3. POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI V DRUŠTVU

3.1 Socialna varnost in vključenost v običajno življenje

V okviru tega posebnega socialnega programa smo delali na področju dostopnosti informacij članom, jim svetovali, jih informirali ter jim nudili druge oblike pomoči, predvsem okrog pridobivanja statusov (kronično bolnega otroka po Zakonu o UOPP, odraslim status invalida po Zakonu o IPZ ter Zakonu o ZRZI). Veliko pozornosti pa smo posvetili tudi našim članom, ki so potrebovali nasvet in konkretno pomoč v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov (delovnopravna zakonodaja).

3.1.1 Dostopnost informacij članov Društva za KVČB (širitev članstva, pridobivanje aktivnih članov društva – timsko delo, delo komisij, delo v sekcijah):

- Povečuje se nam število aktivnih članov društva, ki delujejo v sekcijah.

3.1.2 Svetovanje in informiranje članov:

- Po potrebi so potekala **individualna svetovanja** na najrazličnejših področjih življenja članov (uveljavljanje pravic iz zdravstvenega varstva, delovno pravna zakonodaja, pritožbe na negativne odločbe); informacije je poiskalo tudi nekaj nečlanov, ki smo jim prav tako pomagali z nasveti; takih svetovanj je bilo v poročilnem obdobju, okoli 30.
- Dne 11. 3. 2011 smo na Lesarski šoli v Mariboru za člane otroške in mladinske sekcije ter srednje šole v Mariboru organizirali predavanje ge. Biserke Lep, svetovalke z Zavoda za šolstvo Maribor z naslovom Pomembne informacije za srednješolce pred odločitvijo za ali proti usmerjanju.

3.1.3 Druge oblike pomoči (pridobivanje statusov – kronično bolnega otroka, statusa invalida, olajšave pri dohodnini...):

- Individualna svetovanja pri pridobivanju statusov in konkretna pomoč z usmerjanji in s pomočjo pri pripravi gradiva; takih svetovanj je bilo v poročilnem obdobju, deset.

3.1.4 Svetovanje v zvezi s socialno varnostjo članov invalidov, bolnikov s KVČB (delovnopravna zakonodaja):

- predavanja v okviru šole za osebe s KVČB marca in novembra 2011
- predavanje »Delazmožnost bolnikov s KVČB« na simpoziju dne 7. 10. 2011

Porabljena finančna sredstva:

700,00 EUR

3.2 Ohranjevanje zdravja

Zelo pomemben posebni socialni program je program ohranjanja zdravja. Program je izjemnega pomena, saj otroci in mladostniki, odrasli 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 tako manjše možnosti, da ohranjajo zdravje v okviru programov, ki jih ponuja družba za svoje zdrave člane.

3.2.1 Rehabilitacija otrok in mladostnikov (počitniški programi na morju, na celini):

- izvedba otroškega tabora, ki je bil od 11. 7.2011 do 17. 7.2011 na Debelem rtiču (udeleženi 9 otrok in trije spremljevalci) – posebno poročilo je objavljeno na spletni strani www.kvcb.si.
- V dneh od 1. do 4. decembra 2011 smo izvedli štiridnevno Šolo za mlade v Kranjski Gori (udeleženi 9 udeležencev in en organizator šole)

3.2.2 Rehabilitacija odraslih:

- šola za odrasle osebe s KVČB
 - o v dneh od 17. do 20. marca 2011 smo izvedli štiridnevno Šolo za osebe s KVČB v Rogaški Slatini (nadaljevalna stopnja), katere se je udeležilo 20 članov društva - posebno poročilo je objavljeno na spletni strani www.kvcb.si
 - o v dneh od 10. do 13. novembra 2011 smo izvedli štiridnevno Šolo za osebe s KVČB v Rogaški Slatini (začetna stopnja), katere se je udeležilo 21 članov društva
 - o v dneh od 8. do 11. decembra 2011 smo izvedli štiridnevno Šolo za osebe s KVČB v Rogaški Slatini (začetna stopnja), katere se je udeležilo 20 članov društva
- BONITETE
 - 1. Bonitete v zdraviliščih
 - TOPOLŠICA 12% popusta pri vstopih v bazene
 - LAŠKO (zdraviliški del in wellness park Laško) – več na www.kvcb.si
 - Bioterme Mala Nedelja
 - 2. Nakupi
 - popust pri nakupu zdravstvenih izdelkov Medias international d.o.o.
 - 10 % popust za nakup enteralne prehrane Fresenius Kabi – več na www.kvcb.si
 - Popust pri storitvah Termalnega centra FONTANA Maribor – center zdravja
 - Popust pri vožnji z gondolo na Pohorje
 - Bowling center Strike v Mariboru

3.2.3 Pomoč za čim bolj neodvisno življenje:

Porabljena finančna sredstva:

29.000,00 EUR

3.3 Izobraževanje za specialne potrebe invalidov s KVČB

Ta posebni socialni program je s svojimi izobraževalnimi vsebinami izjemno pomemben program, kajti na strokovnih srečanjih in simpozijih s strokovnimi predavanji spoznavamo specialne potrebe, ki jih imajo naši člani. Veliko skrbi pa posvetimo tudi izobraževanju zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju, kajti ravno oni so začetniki odkrivanja te bolezni, ki potem povzroči invalidnost in s tem specialne potrebe pri ljudeh.

3.3.1 Izobraževalne vsebine (strokovne delavnice - prehrana, zdravljenje, diagnostika...):

- Strokovna delavnica na temo »Ali smo bolniki srečni ali ne?, ki smo jo izvedli dne 17. 2. 2011 na Medicinski fakulteti v Ljubljani.
- Strokovna delavnica na temo »Jaz, bolezen in midva«, ki smo jo izvedli dne 3.6.2011 v Zdravstvenem domu v Novi Gorici in jo je vodil naš član psiholog Miha Rutar.
- Strokovna delavnica na temo »Pomen KVČB zame in najin odnos«, ki smo jo izvedli dne 15. 4. 2011 v SB Rakičan in jo je vodil naš član psiholog Miha Rutar.
- Dne 4. 9. 2011 je Sekcija pomurske regije izvedla delavnico o zdravi prehrani – BUČARIJA (jedi iz buč).
- Dne 26. 10. 2011 je Sekcija pomurske regije izvedla strokovno delavnico na temo »Homeopatija in zdravila brez recepta pri KVČB« - predavala je Polonca Fiala, mag, farmacije iz Pomurskih lekarn.

3.3.2 Srečanja in simpoziji (strokovna predavanja):

- Dne 26. 1. 2011 v SB Rakičan strokovno srečanje na temo Funkcionalne motnje črevesja, predavala je Tatjana Puc-Kous, dr. med., specialist internist.
- Dne 11. 2. 2011 v Mariboru strokovno srečanje , na katerem je predavala prim. asist. Cvetka Pernat, dr. med., internist gastroenterolog: " Vloga budenozida v zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni " in mag. Dejan Urlep, dr. med. internist gastroenterolog: " Salofalk ganu-stix v zdravljenju kronične vnetne črevesne bolezni".
- Dne 17. 2. 2011 na Medicinski fakulteti v Ljubljani strokovno srečanje na temo »Kaj mi telo govori in kdo vse ga lahko sliši« - predaval je red. prof. dr. Christian Gostenčnik, psiholog in teolog.
- Dne 4. 3. 2011 strokovno srečanje v Celju na temo Črevesna mikroflora in probiotiki, predavala je prof. Irena Rogelj.

- Strokovno srečanje dne 11. 3. 2011 na Lesarski šoli v Mariboru na temo »Značilnosti KVČB v otroškem in mladostniškem obdobju«, predavateljica asist. mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med.
- Strokovno srečanje članov Sekcije zasavsko-dolenjske regije dne 11.3.2011 na temo Osteoporoza, predavala je ga. Slavica Gala, predsednica Društva za osteoporozo Trbovlje.
- Strokovno srečanje dne 28. 9. 2011 v SB Rakičan, kjer je predavateljica Tatjana Puc-Kouš, dr. med., specialist internist spregovorila o pomenu sreče pri bolnikih s KVČB.
- Dne 3. 12. 2011 je Otroška sekcija za starše otrok v Ljubljani izvedla strokovno predavanje na temo: »Kako izboljšati kakovost otrok in mladostnikov s KVČB« - predavali sta asist. Mag. Darja Urlep-Žužej, dr. med. in Valentina Stafanova, klinična psihologinja iz Klinike za pediatrijo UKC Ljubljana.
- Dne 4. 12. 2011 je Sekcija goriške regije izvedla strokovno srečanje v Idriskem pri Kobaridu, predaval je dr. Marjan Štor na temo: »Kako najbolje živeti z boleznijo«
- Dne 17. 12. 2011 je Sekcija štajerske regije in mladinske regije na Ptuj za vse člane društva izvedla prednovoletno srečanje s strokovnim predavanjem, predavala je Nataša Smrekar, dr. med, specialistka interne medicine na temo: »Zdravljenje KVČB in možnosti načrtovanja družine«.

3.3.3 Izobraževanje zdravstvenih delavcev na primarnem zdravstvenem nivoju:

- Čez poletje smo izvajali pripravljalne aktivnosti za izvedbo dvodnevne simpozija za zdravnike, ki smo ga izvedli v dneh 7. in 8. 10. 2011. Simpozija se je udeležilo 130 zdravnikov in 45 članov našega društva. Prilagamo vabilo, iz katerega je razviden program simpozija z naslovom » Bolniki s KVČB v naših ambulantah«

3.3.4 Javne tribune

- V poročilnem obdobju nismo imeli javnih tribun.

Porabljena finančna sredstva:

15.500,00 EUR

3.4 Odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju

Kako težko je živeti s posebnimi potrebami, opazimo takrat, ko naletimo na oviro. Invalidi, bolniki s KVČB imajo resne ovire pri dostopu do sanitarnih prostorov v javnosti. Kot pove že samo ime »kronična vnetna črevesna bolezen« imajo največkrat težave s prebavo, kar predstavlja veliko oviro pri vsakodnevnem funkcioniranju.

Prav tako je problem zaposlenih bolnikov (tudi invalidov s skrajšanim delovnim časom) pri dostopu do sanitarnih prostorov, kajti veliko delovnih mest zahteva stalno prisotnost in tako onemogočen dostop do sanitarij takrat, ko to potrebujejo.

Drugi problem so delovne omejitve. Večina bolnikov in vsi bolniki s statusom invalida imajo omejitve pri dvigovanju in s tem naprežanju trebušnega predela. Prav tako veliko pridruženih bolezni predstavlja omejitve pri delu in v vsakdanjem življenju (osteoporoza in podobno). Ravno na tem področju imajo veliko težav, saj se njihova bolezen, invalidnost največkrat ne vidi, zato je ta posebni socialni program tako pomemben.

3.4.1 Dostopnost do sanitarnih prostorov v javnosti:

- Čez celo leto so potekale pripravljalne aktivnosti na projekt NAJ JAVNO STRANIŠČE 2011 in NAJ STRANIŠČNA ZGODBA 2011; v zvezi s projektom smo dne 16.06.2011 v prostorih Mestne občine Maribor izvedli tiskovno konferenco z najavo projekta in izdali zloženko o projektu. Projekt je v javnosti naletel na veliko medijsko pozornost. Tekom poletja smo v 30 občinah in na 41 bencinskih servisih na avtocestnem križu ocenili javne sanitarije. Na zaključni prireditvi dne 18. 11. 2011 v Mariboru smo razglasili naj javno stranišče za leto 2011, izdali bilten o ocenjenih javnih sanitarijah ter na spletni strani najjavnostranisce.kvcb.si objavili rezultate letošnjega ocenjevanja ter izdelali zemljevid z označenimi ocenjenimi javnimi stranišči v obiskanih občinah in na bencinskih črpalkah ob avtocestah po Sloveniji. **Naziv Naj javno stranišče za leto 2011 si je pridobila MO Koper.**

3.4.2 Osveščanje in informiranje o delovnih omejitvah (dvigovanje, posebnosti bolezni...):

- Ob nastalih situacijah smo **obveščali in informirali** člane o možnostih iz Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov.

Porabljena finančna sredstva:

5.700,00 EUR

3.5 Informativna in založniška dejavnost

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

3.5.1 Predstavitev bolezni v javnosti (težave bolnikov, invalidov)

3.5.1.1 Delovanje preko sredstev javnega obveščanja (ozaveščanje):

- Dne 1. 4. 2011 smo v Ljubljani sodelovali na »Zajtrku z novinarji«, ki ga je organizirala Vsebinska mreža NVO za zdravje, kjer smo predstavili našo društvo in aktivnosti, ki jih izvajamo.
- V mesecu juniju smo v številnih medijih (radio, televizija, tiskani in elektronski mediji) predstavili projekt Naj javno stranišče 2011.

- Dne 21. 4. 2011 je predsednica društva Mateja Saje sodelovala na radiu Celje v oddaji o zdravju.
- Dne 23. 5. 2011 je član IO Dušan Baraga sodeloval v oddaji o zdravju na radiu Ptuj.
- V tednu pred simpozijem za zdravnike z naslovom »Bolniki s KVČB v naših ambulantah« smo medije obvestili o simpoziju, po dogodku pa smo jim poslali obvestilo za javnost. Namen simpozija je bil zdravnike podrobno seznaniti z boleznijo, težavami bolnikov, načini zdravljenja in predstaviti kako bolnikom pomagamo v našem društvu.
- V tednu ob svetovnem dnevu stranišč 19. novembru smo medije ponovno obvestili, da zaključujemo projekt Naj javno stranišče in jih povabili na zaključno prireditve dne 18. 11. 2011 v dvorano kulturnega doma Kamnica pri Mariboru. Po zaključni prireditvi smo medijem poslali sporočilo za medije, ki so ga povzeli številni tiskani in elektronski mediji.
- Dne 19. 11. 2011 je koordinatorka projekta Danica Koren sodelovala na Radiu Maribor, kjer je predstavila rezultate projekta Naj javno stranišče 2011.
- Dne 23. 11. 2011 je koordinatorka projekta Danica Koren sodelovala na Radiu Koper v oddaji Na rešet, kjer je predstavila projekt in rezultate projekta Naj javno stranišče 2011

3.5.1.2 Izdaja zloženk (boljša kvaliteta življenja, predstavitev društva in sekcij, predstavitev bolezni):

- Sekcija zasavsko dolenske regije je pripravila in izdala zloženko o sekciji.
- V mesecu juniju izdaja zloženske o projektu Naj javno stranišče 2011.

3.5.2 Publikacije s posameznih področij KVČB:

- Ob simpoziju smo izdali zbornik predavanj s simpozija, ki je na voljo tudi v Univerzitetni knjižnici v Ljubljani in v Mariboru.
- Ob zaključku projekta smo izdali bilten o projektu Naj javno stranišče.
- Za otroke smo iz angleščine prevedli poučno in družabno igrico Levček Kronček in jo razdelili otrokom otroške sekcije ter nekaj izvodov dali tudi na Kliniko za pediatrijo Maribor in Pediatrično kliniko Ljubljana.

3.5.3 Izdaja plakatov:

- Izdelali smo roll- ap, ki ga bomo uporabljali na prireditvah in stojnicah in plakate, ki jih bodo koristile sekcije na stojnicah ob različnih prireditvah.

3.5.4 Izdaja glasila:

- Čez celo leto smo zbirali prispevke za 6. številko glasila Kronček, ki smo ga izdali meseca decembra 2011 in vam ga prilagamo. Glasilo smo v letošnjem letu prenovili vsebinsko in oblikovno.

3.5.5 Tiskovne konference:

- Kot že navedeno v poglavju o odpravljanju ovir v bivalnem okolju smo dne 16.6.2011 izvedli tiskovno konferenco z najavo projekta Naj javno stranišče

2011 in dne 1. 4. 2011 sodelovali na tiskovni konferenci z naslovom »Zajtrk z novinarji«.

3.5.6 Urejanje spletne strani društva na medmrežju:

- Sprotno urejanje novic na spletni strani www.kvcb.si
- Izdelali oz. posodobili spletno stran www.najjavnostranisce.kvcb.si, kjer smo dodali podatke o letošnjem projektu Naj javno stranišče in zemljevid, na katerem smo označili javne sanitarije, ki smo jih letos ocenili. Spletna stran je na voljo od zaključne prireditve projekta 18. 11. 2011 dalje.

3.5.7 Stojnice:

- predstavitev društva na stojnici nevladnih organizacij v Murski Soboti dne 21.5.2011,
- predstavitev društva na stojnici na sejmu Humanica v Novem mestu dne 21.5.2011,
- predstavitev društva na stojnici ob teku v Tivoliju z naslovom »Migajmo za zdravje žensk« dne 22. 5. 2011,
- predstavitev društva na stojnici na festivalu NVO v Velenju dne 17. 9. 2011,
- predstavitev društva na stojnici ob Evropskem tednu mobilnosti v Kopru dne 17. 9. 2011,
- predstavitev društva na stojnici na festivalu drugačnosti v Slovenj Gradcu dne 23. 9. 2011.

Porabljena finančna sredstva:

12.000,00EUR

3.6 Športne, kulturne in druge interesne dejavnosti

Te dejavnosti so izjemno pomembne v življenju vsakega človeka. Še posebej pomembno je, da se na športnem področju odkrije takšen šport, s katerim se lahko ukvarjajo tudi naši člani s svojimi specialnimi potrebami.

Pomemben poudarek je tudi na kulturnem ustvarjanju naših mladostnikov, kronično bolnih. Preko umetniških dosežkov lahko prav tako suvereno osveščajo svoje vrstnike in morda komu pomagajo k hitrejšemu odkritju podobne bolezni.

3.6.1 Športne dejavnosti:

- Čez celo leto telovadba mladinske in štajerske sekcije.
- Čez celo leto bowling srečanja po sekcijah.
- 4. 3. 2011 – tekmovanje v bowlingu v Planetu Tuš v Celju – tekmovalo je 9 ekip iz sekcij društva za KVČB.
- Dne 28. 5. 2011 je sekcija Zasavsko dolenske regije organizirala strokovno ekskurzijo na Dolenjsko, kjer smo si ogledali tovarno zdravil Krka v Novem mestu. Izleta se je udeležilo 60 članov društva. Po ogledu tovarne smo izvedli družabno tekmovanje med sekcijami.
- Sekcija pomurske regije je v mesecu marcu organizirala telovadbo v fitnes centru Studio Fit v Murski Soboti.

- Sekcija pomurske regije je dne 18. 6. 2011 za člane svoje sekcije organizirala piknik ob začetku poletja – preizkusili so se v znanju priprave zdravih jedi v naravi.
- Sekcija celjsko koroške regije je dne 26. 6. 2011 za člane svoje sekcije organizirala pohod na Peco.
- Sekcija goriške regije je dne 8. 1. 2011 v Bohinju za člane svoje sekcije organizirala rekreacijo v bazenu.
- Sekcija goriške regije je dne 7. 5. 2011 za člane svoje sekcije organizirala pohod v naravo – pohod do vrha Šentviške planote.
- Sekcija goriške regije je dne 18. 9. 2011 za člane svoje sekcije organizirala druženje v naravi – nedeljski popoldan so preživeli v Dolenji Trebuši, kjer so se z izkušeno zeliščarko učili kako in kakšna zelišča lahko uporabljamo in nabiramo v tem letnem času.
- Sekcija goriške regije je dne 2. 10. 2011 za člane svoje sekcije organizirala izlet na Skabrijel, kjer so se na poti do vrha precej spotili, po poti nazaj pa že občutili hladni jesenski zrak, za poslovitev od poletja pa pripravili hobotnico izpod peke.
- V mesecu oktobru in novembru so sekcije izvajale treninge v bowlingu in se pripravljale na tekmovanje v bowlingu, ki smo ga izvedli dne 18. 11. 2011 v Mariboru, po zaključni prireditvi Naj javno stranišče 2011.

3.6.2 Kulturne dejavnosti:

3.6.2.1 Osveščanje osnovnošolcev in srednješolcev preko umetniških dosežkov:

- V poročilnem obdobju nismo izvedli tovrstnih aktivnosti.

3.6.2.2 Prirejanje razstav del svojih članov:

- razstava likovnih in literarnih del članov otroške in mladinske sekcije našega društva Ane Zabukovnik, Mateja Korena in Jureta Zagoranskega na zgoraj navedenih stojnicah.

3.6.3 Likovno ustvarjanje

3.6.3.1 Izdelava voščilnic za rojstne dni vsem članom društva

- sekcija celjsko koroške regije tudi v tem letu nadaljuje z izdelavo voščilnic za člane društva, ki praznujejo okroglo obletnico rojstva

3.6.4 Druge interesne dejavnosti

- dne 26. 11. 2011 je Sekcija pomurske regije v Murski Soboti organizirala prednovoletno druženje svoje sekcije.
- dne 3. 12. 2011 je Otroška sekcija v Ljubljani v Klubu 300 za otroke organizirala »Miklavževanje« z bowlingom.
- dne 4. 12. 2011 je Sekcija goriške regije v Idriskem pri Kobaridu organizirala prednovoletno druženje svoje sekcije.

- dne 7. 12. 2011 je Sekcija Celjsko koroške regije v Velenju organizirala prednovoletno druženje svoje sekcije.
- dne 9. 12. 2011 je Sekcija zasavsko dolenske regije v Trbovljah organizirala prednovoletno druženje svoje sekcije
- dne 12. 12. 2011 je Sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije organizirala prednovoletno druženje svoje sekcije
- dne 17. 12. 2011 je Sekcija štajerske regije in mladinska sekcija na Ptuj organizirala prednovoletno srečanje za vse člane društva; v sklopu srečanja smo si tudi ogledali Ptujski grad in razstave v gradu.
- Dne 27. 12. 2011 je Sekcija štajerske regije in mladinska sekcija organizirala prednovoletno druženje za člane obeh sekcij.

Porabljena finančna sredstva:

10.000,00 EUR

3.7 Zagovorništvo / samozagovorništvo

3.7.1 Zagovorniške / samozagovorniške skupine (skupine za samopomoč)

- Po sekcijah so se formirale skupine za samopomoč – najaktivnejša je sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije, ki se sestaja dvakrat mesečno. Skupine se udeležuje v povprečju 4 do 6 članov.

3.7.2 Asertivnost kot pomoč pri življenju s KVČB

Porabljena finančna sredstva:

50,00 EUR

4. DELO SEKCIJ – LOKALNI NIVO

Vse sekcije imajo redna mesečna srečanja. O vseh aktivnostih so preko koledarja dogodkov na naši spletni strani obveščeni vsi člani društva in zainteresirana javnost, tako da je v vsakem trenutku evidentno kdaj in kje se dogajajo posamezne aktivnosti sekcij. Prav tako na vsakem srečanju izvedemo fotografiranje in fotografije objavimo na spletni strani v fotogaleriji.

Delujoče sekcije:

- sekcija štajerske regije
- sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije
- sekcija celjsko koroške regije
- sekcija pomurske regije
- sekcija goriške regije
- sekcija primorske regije
- sekcija zasavsko dolenske regije
- otroška sekcija

- mladinska sekcija
- sekcija za avtoimuni hepatitis

V sekcijah izvajamo vseh 7 sklopov posebnih socialnih programov. Vse sekcije imajo redna mesečna srečanja, mesečne športne aktivnosti bowlinga. Vse sekcije so se udeležile tekmovanja v bowlingu dne 4. 3. 2011 v Celju in 18. 11. 2011 v Mariboru.

Člani posameznih sekcij so se dne 28. 5. 2011 udeležili strokovne ekskurzije na Dolenjsko z ogledom tovarne zdravil Krka v Novem mestu, ki ga je organizirala Sekcija zasavsko dolenske regije, v dneh od 17. 3. 2011 do 20. 3. 2011, v dneh od 10. 11. 2011 do 13. 11. 2011 in v dneh od 8. do 11. 12. 2011 štiridnevne šole za osebe s KVČB v Rogaški Slatini. Vse sekcije pripravljajo prispevke za 6. številko glasila Kronček. Sekcija štajerske regije in sekcija mladinske regije izvaja projekt Naj javno stranišče, mladinska in otroška sekcija organizira otroški in mladinski tabor, sekcija ljubljansko gorenjsko notranjske regije pa šolo za odrasle osebe v Rogaški Slatini. Športne in družabne aktivnosti pa vsako leto dodelimo v organizacijo drugi sekciji.

5. ZAKLJUČEK

Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen vse svoje aktivnosti na nacionalnem nivoju in delovanje sekcij prilagaja trenutnim finančnim zmožnostim društva. Aktivnosti je v drugem polletju več kot v prvem, zaradi dotoka finančnih sredstev iz razpisov, ki jih dobimo šele od meseca junija dalje. Zato moramo še vedno aktivno delati na pridobitvi sponzorjev in donatorjev. Vse to nas omejuje, da ne moremo izvajati programa v obsegu, kot bi ga želeli.

Kljub temu so bili načrti za leto 2011 koncem leta v celoti realizirani.