

**Sdružení celiaků ČR, z. s.**



## **Výroční zpráva 2019**

<b>Sídlo:</b>	<b>Ke Karlovu 2, 120 00 Praha 2</b>
<b>Poštovní adresa:</b>	<b>P. O. Box 20, 252 63 Roztoky</b>
<b>Kancelář:</b>	<b>Vyšehradská 49, 120 00 Praha 2</b>
<b>E-mail:</b>	<b>info@celiac.cz</b>
<b>Telefon:</b>	<b>602 273 173</b>
<b>Bankovní spojení:</b>	<b>1933345339/0800 – ČS Praha 1</b>
<b>Spisová značka:</b>	<b>L 9438 vedená u Městského soudu v Praze</b>
<b>Internet:</b>	<b><a href="http://www.celiac.cz">http://www.celiac.cz</a></b>



## Co je SCČR?

Jsme zapsaným spolkem, který hájí zájmy lidí, kteří jsou ze zdravotních důvodů nuceni dodržovat bezlepkovou dietu.

## Hlavní cíle SCČR

- Shromažďování veškerých informací o celiakii
- Shromažďování veškerých informací o bezlepkové dietě
- Edukace pacientů i veřejnosti

## Jak dosahujeme vytyčených cílů?

- Vyhledáváme a publikujeme odborné články o celiakii
- Informujeme o vhodných i závadných potravinách
- Vydáváme čtvrtletník Zpravodaj
- Vydáváme informační letáky
- Vydáváme Rukověť celiaka (manuál pro nově diagnostikované)
- Provozujeme Poradnu pro celiaky
- Pořádáme kurzy bezlepkového vaření a pečení
- Spolupracujeme s gastroenterologickými a dalšími lékařskými pracovišti v celé ČR
- Scházíme se na informačních schůzkách
- Pořádáme Celostátní setkání s odbornými přednáškami a prezentací novinek
- Jsme členy Koalice pro zdraví, o.p.s.
- Jsme členy AOECS (Asociace evropských organizací celiaků)
- Jsme členy pracovních skupin Pacientské rady ministra zdravotnictví pro celiakii a pro zdravotně-sociální pomezí a Pracovní skupiny pro celiakii při České gastroenterologické společnosti ČLK JEP
- Spolupracujeme s dalšími patientskými organizacemi



## Konkrétně

- Několikrát jsme jednali v Poslanecké sněmovně, Senátu, na MZ ČR a na MPSV ČR a u ombudsmanky s cílem zlepšit podmínky pro život celiaků;
- Pravidelně jsme se účastnili všech jednání pracovních skupin Pacientské rady MZ pro celiakii a pro zdravotně sociální pomezí a Pracovní skupiny pro celiakii při ČGS ČLK JEP;
- Díky našim aktivitám, s podporou členských příspěvků a darů, se nám podařilo udržet zázemí pro veškeré činnosti SCCR;
- Díky grantům z Ministerstva zdravotnictví ČR a Hlavního města Prahy jsme mohli provozovat Poradnu pro celiaky;
- Pořádali jsme celoročně kurzy bezpečkového vaření a pečení díky podpoře Hlavního města Prahy a Ministerstva zdravotnictví ČR;
- Připravili a uskutečnili jsme 24. 1. 2019 edukační seminář o bezpečkové dietě pro Olivovu léčebnu v Říčanech, kterého se zúčastnili pracovníci jídelen ze Středočeského kraje, lékaři, zdravotní sestry i veřejnost
- Dále jsme připravili a odprezentovali 31. 5. 2019 přednášku pro nutriční terapeutky na téma „Bezpečková dieta v praxi“;
- Za podpory Hlavního města Prahy jsme uspořádali XIX. celostátní setkání Sdružení celiaků s odbornými přednáškami a prezentací nejvýznamnějších výrobců bezpečkových potravin v areálu Emauzského kláštera v Praze;
- Předávali jsme podněty ke kontrole potravin Státní zemědělské a potravinářské inspekci;
- Opakovaně jsme pomáhali řešit problémy s bezpečkovou dietou ve školních a předškolních zařízeních;
- Pomáhali jsme studentům středních a vysokých škol se zpracováním dotazníků zaměřených na celiakii, a také s jejich závěrečnými a diplomovými pracemi;



## Z naší činnosti:



*XIX. celostátní setkání Sdružení celiaků ČR, odborná a prezentační část*



*Bezlepkové pečení*



*Školíme se v APO*



*Letní škola*



- Pravidelně aktualizujeme databázi stravovacích možností pro české i zahraniční celiaky;
- Pravidelně aktualizujeme webové i facebookové stránky;
- Několikrát jsme jednali s pojišťovnami, zejména s VZP a OZP, o systému pomoci celiakům;
- Podávali jsme podněty pro zlepšení pomoci celiakům a účastnili jsme se jednání Pacientské rady VZP;
- Poskytovali jsme poradenství i zahraničním návštěvníkům s celiakií;
- Jednali a rozšířili jsme spolupráci s obchodními řetězci;
- Každý měsíc se pravidelně konaly členské informační schůzky;
- V plánovaných termínech jsme vydali dvě čísla a jedno dvojčíslo pravidelného periodika Zpravodaj Sdružení celiaků;
- Celoročně jsme distribuovali Rukověť celiaka;
- Spravovali jsme evropské logo přeškrtnutého klasu pro Českou republiku;
- Pravidelně jsme se zúčastňovali vzdělávacích seminářů, které pořádala Akademie patientských organizací;
- Účastnili jsme se všech jednání Pracovní skupiny pro celiakii ČGS při ČLK JEP a Pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví pro celiakii;
- Dále jsme se účastnili těchto konferencí:
  - *XXV. sympóziu o morfologii a funkci střeva* 25. – 27. 4. 2019 ve Starých Splavech;
  - „*Je SÚKL hodný nebo zlý policajt?*“ 17. 6. 2019 v Praze;
  - Seminář „*Pozice pacienta – práva a odpovědnosti v systému zdravotní péče*“ dne 16. 7. 2019 v PSP ČR;
  - *APO Letní škola* - Valdštejnský palác – 25. 9. 2019;
  - *Pražské podzimní gastroenterologické dny ve FN Motol* 26. - 27. 9. 2019;



- *Pracovní dny dětské gastroenterologie a výživy*, 3. - 5. 10. 2019 v Doksech;
- Účast v Programu intenzivního vzdělávání v oblasti HTA – *Zapojení pacientů do rozhodovacích procesů o úhradě zdravotní péče*, ve dnech 31. 10. 2019 až 2. 11. 2019 a 14. 11. - 16. 11. 2019,
- *APO ALUMNI* - 27. 11. 2019 - Velkopřevorský palác
- *36. český a slovenský gastroenterologický kongres* 27. - 29. 11. 2019 v Praze;
- Soubor přednášek v rámci projektu Strategie AV21“*Potraviny pro budoucnost*“ - *Mikrobiom a možnosti jeho ovlivnění* – 3. 12. 2019 v Praze.

#### **Medializace:**

- Příspěvky v Českém rozhlasu a v České televizi (pořad Černé ovce, ČT24);
- Příspěvky v odborných lékařských časopisech;
- Příspěvky v regionálních denících a časopisech;

#### **Účast na mezinárodních akcích:**

- Výroční zasedání AO ECS (Asociace evropských organizací celiaků) – Milano, Itálie, 26. – 29. 9. 2019.





## Přehled hospodaření za období 1. 1. - 31. 12. 2019

<b>Výnosy celkem:</b>	<b>1 535 910 Kč</b>
Z toho dotace a granty:	426 000 Kč
Hl. m. Praha	276 000 Kč
Ministerstvo zdravotnictví ČR	150 000 Kč
Členské příspěvky a dary:	148 230 Kč
Tržby (reklama, licence, služby, kursy, semináře, zboží)	961 088 Kč
Úroky a jiné ostatní výnosy	592 Kč

<b>Náklady celkem:</b>	<b>1 447 975 Kč</b>
------------------------	---------------------

(Zpravodaj, letáky, provoz kanceláře Sdružení, Poradny pro celiaky, kursy bezlepkového pečení, výdaje spojené s členstvím v mezinárodní organizaci AOECs a licencováním, účast na kongresu AOECs, provoz webových stránek, realizace XIX. celostátního setkání SCČR, zboží k prodeji, kurzové ztráty, ostatní náklady)

<b>Hospodářský výsledek</b>	<b>87 935 Kč</b>
-----------------------------	------------------

### Výňatek z revizní zprávy

Po provedené kontrole konstatuje revizní komise, že účetnictví je vedeno průkazně, doklady mají všechny náležitosti a jsou řádně zúčtovány.

*Dagmar Skyvová - předsedkyně revizní komise*



## Poděkování

**Sdružení celiaků ČR děkuje všem svým partnerům a dárcům za podporu a spolupráci. Jedná se zejména o tyto firmy a organizace:**

Hl. m. Praha, Ministerstvo zdravotnictví ČR; Ministerstvo zemědělství ČR; Klinika dětského a dorostového lékařství VFN v Praze 2; Koalice pro zdraví, o.p.s.; Státní ústav pro kontrolu léčiv; Potravinářská komora ČR; Česká lékařská společnost JEP; Výzkumný ústav potravinářský v Praze, v.v.i.; Mikrobiologický ústav Akademie věd ČR; v.v.i.; Státní zemědělská a potravinářská inspekce; Český rozhlas; Švejcův nadační fond dětem - Karlov; Asociace inovativního farmaceutického průmyslu; Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR; Oborová zdravotní pojišťovna ČR; Státní veterinární ústav v Jihlavě; Microsoft, spol. s r. o.; Dr. Schär GmbH; Tenesito, s. r. o.; Kaufland; Makro, Nutricia a. s.; Puravita s.r.o.; Nominal CZ obchodní s.r.o.; Jizerské pekárny spol. s r.o.; Emco spol. s r. o.; Biopekárna Zemanka s. r. o.; Alnamura, spol. s r. o.; Plzeňský Prazdroj, a. s.; Topnatur s. r. o.; Goldfein CZ s. r. o.; Racio, s. r. o.; Nikal s. r. o.; Almagrana a. s.; Vega Provita s.r.o.; Žatecký pivovar spol s r. o.

**Poděkování patří i soukromým dárcům, kteří si nepřáli být jmenováni, a všem našim příznivcům nejen z řad členů.**