

Sdružení celiaků ČR, z. s.



Výroční zpráva 2018

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



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 AO ECS (Asociace evropských organizací celiaků)
- Jsme členy pracovních skupin Pacientské rady MZČR pro celiakii a pro zdravotně-sociální pomezí
- Spolupracujeme s dalšími pacientskými organizacemi



Konkrétně

- Několikrát jsme jednali v Poslanecké sněmovně, Senátu, na MZ ČR a na MPSV ČR 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;
- S podporou Úřadu vlády ČR se nám podařilo udržet zázemí pro veškeré činnosti SCČR;
- Díky grantům z Ministerstva zdravotnictví ČR a Hlavního města Prahy jsme mohli provozovat Poradnu pro celiaky;
- Pořádali jsme celoročně kurzy bezlepkového vaření a pečení díky podpoře Hlavního města Prahy;
- Připravili a uskutečnili jsme přednášku pro nutriční terapiey na téma „*Bezlepková dieta v praxi*“;
- Za podpory Hlavního města Prahy, MZ ČR a Úřadu vlády ČR, VVZPO jsme uspořádali XVIII. celostátní setkání Sdružení celiaků s odbornými přednáškami a prezentací nejvýznamnějších výrobců bezlepkových potravin v areálu Emauzského kláštera v Praze;
- Předávali jsme podněty ke kontrole potravin Státní zemědělské a potravinářské inspekci;
- Opakovaně jsme pomáhali řešit problémy s bezlepkovou dietou ve školních a předškolních zařízeních;
- Bylo zpracováno několik dotazníků zaměřených na celiakii, a to ve spolupráci se středními a vysokými školami;
- Pravidelně aktualizujeme databázi stravovacích možností pro české i zahraniční celiaky;
- Průběžně aktualizujeme databázi elektronických adres. Členům, kteří nemají internet, je Zpravodaj nadále distribuován klasicky;

Z naší činnosti:

Účast SCČR na různých akcích



APO Letní škola IV.



Zástupci SCČR, z. s. v Rezidenci velvyslance USA na akci APO Alumni V.



Seminář Potravinová intolerance v AV ČR



Prezentace naší činnosti na akci Efektivní nemocnice, hotel Clarion, Praha

Z proběhlých akcí:

Odborná část XVIII. celostátního setkání SCČR v Emauzích – přednášky, diskuze



*Prezentace vystavovatelů spojená s prodejem bezpečkových výrobků
na XVIII. celostátním setkání SCČR dne 12. května 2018*



Populární kurzy vaření a pečení pokračovaly díky grantu hl. m. Prahy i v roce 2018





- 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 na VZP, jejichž výsledkem bylo nově možné zařazení dětí s celiakií na ozdravný pobyt Mořský koník, účastnili jsme se jednání Pacientských rad VZP;
- Poskytovali jsme poradenství i zahraničním návštěvníkům s celiakií;
- Jednali jsme s obchodními řetězci s cílem dále rozšiřovat sortiment o nové bezlepkové produkty;
- Každý měsíc se pravidelně konají členské informační schůzky;
- V plánovaných termínech jsme vydali čtyři čísla pravidelného periodika Zpravodaj Sdružení celiaků;
- Celoročně distribuujeme aktualizovanou Rukověť celiaka;
- Jsme pověřeni AOECs spravováním loga přeškrtnutého klasu pro Českou republiku;
- Pravidelně jsme se zúčastňovali vzdělávacích seminářů, které pořádala Akademie patientských organizací;
- Dále jsme se účastnili těchto konferencí:
 - Odborná konference pod názvem „*Efektivní nemocnice*“ a summit nemocnic, ambulancí a patientských organizací;
 - *XIII. symposium Společnosti pro probiotika a prebiotika* v dubnu 2018 v ÚVN v Praze;
 - „*XXIV. symposium o morfologii a funkci střeva*“ ve Starých Splavech v dubnu 2018;
 - Soubor přednášek „*Potravinová nesnášenlivost a její zdravotní důsledky*“ v Akademii věd ČR v dubnu 2018;
 - Kulatý stůl v rámci Strategie AV21 na téma: „*Potravinová intolerance, celiakie a bezlepková dieta*“ v Akademii věd ČR, prosinec 2018;



Medializace:

- Příspěvky v Českém rozhlasu a v České televizi;
- Příspěvky v odborných lékařských časopisech;
- Příspěvky v regionálních denících a časopisech;
- Účast na mezinárodních akcích:
 - Sjezd AOECs (Asociace evropských organizací celiaků) – Maďarsko, Budapešť, září 2018.

Přehled hospodaření za období 1. 1. - 31. 12. 2018

Výnosy celkem:	1 539 933 Kč
Z toho dotace a granty:	809 900 Kč
Úřad vlády ČR	440 900 Kč
Hl. m. Praha	229 000 Kč
Ministerstvo zdravotnictví ČR	140 000 Kč
Členské příspěvky a dary:	144 908 Kč
Tržby (reklama, licence, služby, kursy, zboží)	585 088 Kč
Úroky	37 Kč

Náklady celkem: 1 552 963 Kč

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

Hospodářský výsledek - 13 030 Kč



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:

Úřad vlády ČR; 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.; Nestlé Nutrition; Albert; Makro; Nominal CZ obchodní s.r.o.; Emco spol. s r. o.; Bezgluten; Puravita s.r.o.; Al-Namura spol. s r. o.;

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