



VÝROČNÍ ZPRÁVA

Sdružení celiaků ČR, z. s.



2021

ŠŤASTNÝ ŽIVOT BEZ LEPKU

Sídlo: Ke Karlovu 2, 120 00 Praha 2

Poštovní adresa: P. O. Box 20, 252 63 Roztoky

Kancelář: Vyšehradská 49, 120 00 Praha 2

Datová schránka: cwzf63f

Kontakt: info@celiaci.cz, 602 273 173

Spis. značka: L 9438 vedená u Městského soudu v Praze

Sdružení celiaků ČR, z. s.



celiaci.cz



SdruzeniCeliakuCR



sdruzeniceliakucr

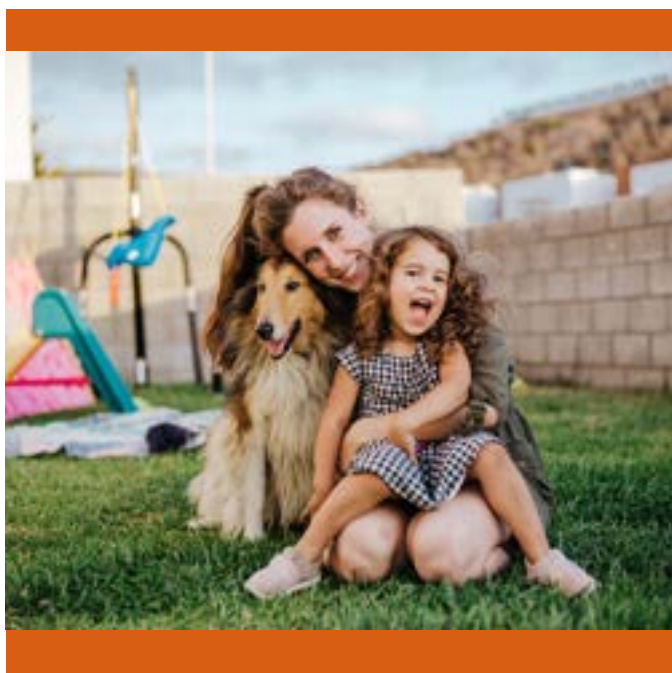
Sdružení celiaků ČR, z. s.

Jsme zapsaným spolkem, který hájí zájmy lidí, kteří jsou ze zdravotních důvodů nuceni dodržovat bezlepkovou dietu. Poskytujeme pomoc nejen jim, ale i jejich rodinám.

HLAVNÍ CÍLE SCČR

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

JAK DOSAHUJEME NAŠICH CÍLŮ?



- Zvyšujeme informovanost veřejnosti o celiakii.
- 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 pro celiaky.

NAŠE ČINNOSTI

PORADNA PRO CELIAKY

**Jsme nejuznávanějším
a nejspolehlivějším zdrojem
informací o celiakii a správném
dodržování bezlepkové diety.**

Poradna pro celiaky je určena pro všechny, kteří musí ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu. Tedy jak pro nově diagnostikované, tak i pro ty, co drží dietu déle a chtějí se ujistit, zda někde nedělají chyby.

Poradenství je provozováno již od roku 2006 a v této formě je jediné v ČR. Probíhá zpravidla v Praze a v případě potřeby nebo nepříznivé epidemiologické situace i online.

Informace jsou poskytovány všem bez rozdílu, jestli jsou nebo nejsou členy Sdružení celiaků ČR. Konzultace jsou poskytovány vždy zdarma.

Poradna pro celiaky je určena všem bez rozdílu věku, ze všech pracovišť, z celé ČR.

Edukace trvá obvykle 90 minut a probíhá v Praze na Klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu VFN v Praze 2, Ke Karlovu 455/2 (2. patro, budova E3a, gastroenterologická ambulance).

Během konzultace se snažíme odpovědět na všechny otázky klienta týkající se bezlepkové diety a podpořit ho tak v současné životní situaci.

Důležitou součástí poradny je kontrola bezlepkovosti jídelníčku v případě neklesajících nebo nedostatečně rychle klesajících protilátek. Klient si připraví kompletní seznam všech potravin, které konzumuje. Seznam musí zahrnovat i pochutiny, koření atd., včetně jejich výrobců. Velmi často právě pochutiny, sladkosti a koření obsahující lepek bývají důvodem neúspěšné léčby celiakie.



KURZY BEZLEPKOVÉHO PEČENÍ

Pro zájemce jsme připravili kurzy bezlepkového pečení. Nejednalo se o online kurzy, ale pekli jsme naživo v naší cvičné kuchyňce podle zájmu účastníků, např. chléb, bagety, pizzu, koláče, cukroví, vánočky apod.

Termíny kurzů byly přizpůsobeny aktuální epidemiologické situaci.

CELOSTÁTNÍ SETKÁNÍ CELIAKŮ

Za podpory Hlavního města Prahy jsme 4. 9. 2021 uspořádali XXI. celostátní setkání Sdružení celiaků ČR s odbornými přednáškami a prezentací nejvýznamnějších výrobců bezlepkových potravin v areálu Emauzského kláštera v Praze.

Akce byla medializována v Deníku Metro a na webových, facebookových stránkách a na různých informačních portálech.

Přednášky ze setkání lze najít na nově zřízeném youtube kanálu Sdružení celiaků ČR.

WEBOVÉ STRÁNKY A SOCIÁLNÍ SÍTĚ

Aktualizovali jsme informace na webových stránkách **celiaci.cz**, dále na facebookových stránkách **SdruzeniCeliakuCR**.

EDUKAČNÍ MATERIÁLY SCČR

Naším členům byly rozesílány čtvrtletníky Zpravodaj, které obsahovaly novinky, rady, recepty a další informace, které usnadňují život s bezlepkovou dietou. Distribuovali jsme Rukověť celiaka, podrobnou příručku o bezlepkové dietě.

Vydali jsme novou edukační publikaci „Šťastný život bez lepku“, která je určena všem, kteří musí ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu. Je vhodná pro celiaky, alergiky na lepek i osoby s nesnášenlivostí lepku a též jejich rodinám. Její významnou součástí jsou kazuistiky lékařů, na které navazuje unikátní sbírka příběhů samotných celiaků různých věkových kategorií. V publikaci je uveřejněno také mnoho osvědčených receptů.



SPOLUPRACUJEME

Jsme členy AO ECS (Asociace evropských organizací celiaků) a spravujeme Logo přeškrtnutého klasu pro Českou republiku.



Spolupracovali jsme s VFN na mezinárodním projektu CD Skills a podíleli jsme se na vydání dvou edukačních brožur s názvem „Průvodce životem s celiakií“ (pro pacienty) a „Ruku v ruce s celiakií“ (pro lékaře).

Jsme členy těchto pracovních skupin:

- Pacientské rady ministra zdravotnictví pro celiakii
- Pacientské rady ministra zdravotnictví pro zdravotně-sociální pomezí
- Pracovní skupiny pro celiakii České gastroenterologické společnosti ČLK JEP

Jsme členy Koalice pro zdraví, o.p.s. a Aliance pro individualizovanou podporu.

Spolupracujeme s dalšími pacientskými organizacemi.

Jednáme s pojišťovnami, zejména s VZP a OZP, o systému pomoci celiakům.

Podáváme podněty pro zlepšení pomoci celiakům a účastníme se jednání Pacientských rad VZP.

Jednáme a rozšiřujeme spolupráci s obchodními řetězci.

Předáváme podněty ke kontrole potravin Státní zemědělské a potravinářské inspekci.

POMÁHÁME

- Poskytovali jsme poradenství také zahraničním návštěvníkům s celiakií.
- Pravidelně jsme aktualizovali databázi stravovacích možností pro české i zahraniční celiaky.
- I během nouzového stavu jsme pomáhali řešit problémy s bezpečnou 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.

NAŠE AKTIVITY 2021

ZÚČASTNILI JSME SE

Podle aktuální epidemiologické situace se některé akce konaly on-line, některé prezenčně.

Několikrát jsme jednali v Poslanecké sněmovně, Senátu, na MZ ČR a na MPSV ČR.

Účastnili jsme se všech jednání Pracovní skupiny pro celiakii ČGS při ČLK JEP a Pracovní skupiny Pacientské rady ministra zdravotnictví pro zdravotně sociální pomezí i pro celiakii.

Pravidelně jsme se zúčastňovali vzdělávacích seminářů, které pořádala Akademie patientských organizací, Ministerstvo zdravotnictví ČR a Pacientský hub.



Zúčastnili jsme se on-line Výročního zasedání AOECs (Asociace evropských organizací celiaků), a to ve dnech 28. a 30. 9. a 2. a 3. 10. 2021.

Dále jsme se zúčastnili XXVII. sympózia o morfologii a funkci střeva ve dnech 6. až 8. 10. 2021 ve Starých Splavech.



Z NAŠÍ ČINNOSTI

Díky grantu Úřadu vlády ČR, s podporou členských příspěvků a darů, se nám podařilo udržet zázemí pro veškeré činnosti SCČR a zakoupit 2 pracovní stoly, nový mobilní telefon a skartovačku.

Za podpory grantu Hlavního města Prahy a ve spolupráci s VFN jsme mohli celoročně provozovat Poradnu pro pražské celiaky.

Pokud epidemiologická situace dovolila, pořádali jsme díky podpoře Hlavního města Prahy kurzy bezpečového vaření a pečení.

Za podpory Hlavního města Prahy jsme 4. 9. 2021 uspořádali XXI. celostátní setkání Sdružení celiaků ČR s odbornými přednáškami a prezentací nejvýznamnějších výrobců bezpečkových potravin v areálu Emauzského kláštera v Praze.

Spravovali jsme Evropské logo přeškrtnutého klasu pro Českou republiku.

Pravidelně doplňujeme příspěvky na webových stránkách i na sociálních sítích. Spustili jsme nové webové stránky na adrese www.celiaci.cz

Předávali jsme podněty ke kontrole potravin Státní zemědělské a potravinářské inspekci.

Podávali jsme podněty pro zlepšení pomoci celiakům a účastnili jsme se jednání Pacientských rad VZP.

Několikrát jsme jednali s pojišťovkami, zejména s VZP a OZP, o systému pomoci celiakům.

Poskytovali jsme poradenství také 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 čtyři čísla pravidelného periodika Zpravodaj Sdružení celiaků o 28 až 36 stranách.

Pravidelně jsme se zúčastňovali vzdělávacích seminářů, které pořádala Akademie patientských organizací, Ministerstvo zdravotnictví ČR a Pacientský hub.



FOTOGRAFIE Z AKCÍ SCČR



XXI celostátní setkání SCČR - první účastníci setkání se již registrují.



Registrační tašky s maskotem projektu CD SKILLS „Bú“ rychle mizí.



Zatímco léto je v plném proudu, my se vzděláváme.



Pečeme bezlepkově, tentokrát pečivo.



Firma Schär se celostátních setkání SCČR v Emauzích účastní pravidelně. Tentokrát připravila dárkové tašky a každý dětský návštěvník obdržel balónek.



Spolupracujeme s mnoha dalšími pacientskými organizacemi a také se společně vzděláváme.

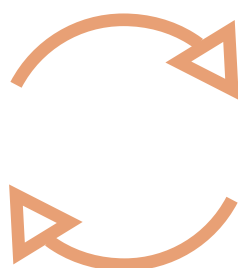
PŘEHLED HOSPODAŘENÍ ZA OBDOBÍ 1. 1. - 31. 12. 2021

VÝNOSY

Dotace a granty, níže konkrétně	1 066 800 Kč
• Úřad vlády ČR: Organizačně administrativní servis SCČR	694 400 Kč
• Hlavní město Praha:	
Poradna pro pražské celiaky	172 700 Kč
XXI. celostátní setkání SCČR	72 400 Kč
• Ministerstvo zdravotnictví ČR	
Edukační příručka pro celiaky	127 300 Kč
Členské příspěvky a dary	183 250 Kč
Tržby (reklama, licence, služby, kurzy, semináře, zboží)	850 625 Kč
Úroky a jiné ostatní výnosy	960 Kč

NÁKLADY

Zpravodaj, letáky, provoz kanceláře Sdružení, Poradny pro celiaky, kurzy bezpečného pečení, výdaje spojené s členstvím v mezinárodní organizaci AO ECS a licencováním, provoz webových stránek, realizace XXI. celostátního setkání SCČR, vydání edukační příručky, zboží k prodeji, kurzové ztráty, ostatní náklady



Výnosy celkem: **2 101 635 Kč**

Náklady celkem: **2 112 001 Kč**

Hospodářský výsledek: -10 366 Kč

VÝŇATEK Z REVIZNÍ ZPRÁVY

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

Dagmar Skyvová - předsedkyně revizní komise

PODĚKOVÁNÍ

Díky grantu Úřadu vlády ČR, s podporou členských příspěvků a darů, se nám podařilo udržet zázemí pro veškeré činnosti SCČR.

Za podpory grantů Hlavního města Prahy a ve spolupráci s VFN jsme mohli celoročně provozovat Poradnu pro celiaky a uspořádat XXI. celostátní setkání Sdružení celiaků ČR. Díky dotaci Ministerstva zdravotnictví ČR jsme mohli vydat edukační příručku pro celiaky s názvem *Šťastný život bez lepku*.

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

Úřad vlády ČR; Hlavní město Praha, Ministerstvo zdravotnictví ČR; Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu VFN v Praze 2; Benediktinské opatství Panny Marie a sv. Jeronýma v Emauzích; Koalice pro zdraví, o.p.s.; Státní ústav pro kontrolu léčiv; Česká lékařská společnost JEP; Mikrobiologický ústav Akademie věd ČR; v.v.i.; Státní zemědělská a potravinářská inspekce; Český rozhlas; Švejcariův nadační fond dětem - Karlov; Asociace inovativního farmaceutického průmyslu; Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR; Oborová zdravotní pojišťovna ČR; Státní veterinární ústav v Jihlavě; Aliance pro individualizovanou podporu, z. s.; Microsoft, spol. s r. o.; Dr. Schär GmbH; Kaufland Česká republika v.o.s.; MAKRO Cash & Carry CR s.r.o., Danone a. s.; NOMINAL CZ OBCHODNÍ s.r.o.; Jizerské pekárny spol. s r.o.; Emco spol. s r. o.; Biopekárna Zemanka s. r. o.; Big Shock s.r.o.; Plzeňský Prazdroj, a. s.; 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.; B E N K O R s.r.o.; GUTINI Special s.r.o.; Rodinný pivovar BERNARD a. s.; ADVENI MEDICAL, spol. s r. o.; Jan Petruška - Zdravé dobré; EXPRES MENU, s. r. o.; BIOLEPEK s.r.o.; A. T. International s.r.o.; Rinnovare s.r.o.; Lomeo s.r.o.

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




TÝM SDRUŽENÍ CELIAKŮ ČR

Ing. Blanka Rubínová – předsedkyně výboru
Renata Karleszová – místopředsedkyně výboru
Patricie Biskupová – členka výboru
MUDr. Pavel Frühauf, CSc. – odborný garant
JUDr. Kateřina Floriánová - právní poradenství
Mgr. Zita Lara – PR, marketing

Dagmar Skyvová – předsedkyně revizní komise
Kateřina Bugárová – členka revizní komise
Karolína Forštová – členka revizní komise



Sdružení celiaků ČR, z. s.

-  celiaci.cz
-  SdruzeniCeliakuCR
-  sdruzeniceliakucr

Sídlo: Ke Karlovu 2, 120 00 Praha 2
Poštovní adresa: P. O. Box 20, 252 63 Roztoky
Kancelář: Vyšehradská 49, 120 00 Praha 2
Datová schránka: cwzf63f
Kontakt: info@celiaci.cz, 602 273 173
Spis. značka: L 9438 vedená u Městského soudu v Praze