



Výroční zpráva r. 2020

Společnost pro bezlepkovou dietu z.s.

Sídlo: Kolářkova 4, 182 00 Praha 8

IČO: 26541386

Vážení členové, předkládáme Vám Výroční zprávu pacientského spolku Společnost pro bezlepkovou dietu z.s. (dále jen Spolek) za rok 2020

OBSAH:

1. Úvodní slovo předsedkyně Spolku
2. Základní údaje Spolku
3. Přehled činnosti Spolku v roce 2020
4. Grantové projekty 2020
5. Plán činnosti Spolku na rok 2021
6. Jak můžete pomoci při zajištění činnosti Spolku, poděkování
7. Finanční zpráva za rok 2020

1. Úvodní slovo

Vážení přátelé,

dovolte mi úvodem shrnout naši práci v minulém roce 2020.

Rok 2020 byl nepředvídatelný, po celý rok jsme se potýkali s epidemiologickými opatřeními proti Covid – 19.

Podařilo se nám uspořádat v náhradním termínu 15. Fórum celiaků, které bylo již tradičně spojeno s přehlídkou bezlepkového sortimentu v ČR - Gluten Free Prague Expo 2020. Akci jsme přesunuli z květnového termínu na září. Za všech tehdy platných přísných hygienických podmínek, kdy se představil jen poloviční počet obvyklých vystavovatelů, kontroly aktuálních počtů návštěvníků v hale a v přednáškovém sále, bylo Fórum úspěšné a lidé odcházeli z výstaviště v Letňanech spokojeni.

Tradiční Vánoční bezlepkový trh se bohužel již konat nemohl, ale abychom zachovali kontinuitu akce přesunuli jsme trh do on-line prostoru na náš web www.celiak.cz.

V průběhu celého roku jsme nadále aktualizovali naše webové stránky www.celiak.cz a udrželi tak jejich vysokou návštěvnost. V prosinci jsme pak spustili nové webové stránky s novým obsahem, rozšířené o moduly poradny, objednávkového formuláře edukačních materiálů, mapy provozoven a členské sekce. Web je nyní uživatelsky příjemný, je postavený na redakčním systému WordPress.

V souvislosti se spuštěním nového webu jsme se rozhodli pro rozšíření naší působnosti na sociálních sítích, nově jsme na Instagramu.

Pracovali jsme i na mnoha dalších aktivitách, které jsou zahrnuty do výroční zprávy.

Rok 2020 byl těžký rok, byl ve znamení covidu a epidemilogických opatření, přesto si myslím, že naše činnost i v minulém roce byla přínosem pro cílovou skupinu pacientů. Osobně mám radost z toho, že jsme se úspěšně přesunuli do on-line prostředí a začali s pořádáním edukačních webinářů.

Děkuji Všem za přízeň a podporu Spolku.

Děkuji Těm, kteří se podíleli na jeho práci.

Ráda bych ještě touto cestou oslovila naše členy a příznivce, aby v případě, že se chtějí aktivně zapojit do práce ve Spolku, nám dali vědět. Budou vítáni.

Ivana Lášková

Předsedkyně Společnosti pro bezlepkovou dietu z.s.

2. Základní údaje Spolku

Společnost pro bezlepkovou dietu z.s.

IČO 26541386; Sídlo Kolářkova 4, 182 00 Praha 8

Registrace občanské sdružení, 25.9.2001 v rejstříku Ministerstva vnitra pod č.j VS/1-1/48096/01-R;

změna stanov: vzata na vědomí Ministerstvem vnitra dne 2. 8. 2007; spolek, 1. 1. 2014, spis. značka L 12105 vedená u Městského soudu v Praze; změna stanov: zapsána 13. 6. 2014;

změna stanov: zapsána 6.9.2019;

webové stránky : www.celiak.cz

bankovní spojení : 2600245609/2010 FIO Banka, V Celnici 1028/10 Praha 1

Cíle Spolku

Posláním Spolku je pomáhat pacientům, kteří trpí nesnášenlivostí lepku (celiakie, DH), poskytovat podporu a pomoc nejen těmto pacientům ale i jejich rodinným příslušníkům, zvyšovat informovanost veřejnosti o celiakii a bezlepkové dietě, chránit zájmy pacientů. Spolek vznikl v roce 2001 z iniciativy celiaků a jejich rodinných příslušníků. Působnost spolku je celorepubliková, sdružuje nemocné z celé České republiky.

Organizační struktura Spolku

Statutární orgán Spolku Výbor

Členové výboru: předsedkyně Ing.Ivana Lášková, jednatelka Jitka Dlabalová, hospodářka Mgr. Jana Čerešňová, Hana Benešová, Věra Netušilová, Eva Vyhnálková;

Kontrolní orgán Spolku

Revizní komise Spolku: předsedkyně Ing.Eliška Dufková, Dagmar Pstružinová, Ladislav Mrva

Členská základna

Na konci roku 2020 měl Spolek 1196 členů.

Spolek je otevřený všem, kteří se ztotožní s posláním Spolku a mají zájem se podílet na jeho aktivitách. Vítejte podporu ze strany pacientů, jejich rodinných příslušníků a přátel, ale i dalších osob, které podporují cíle Spolku. Registrační formulář pro všechny, kteří mají zájem stát se členy Spolku je umístěn na stránkách www.celiak.cz. Zaplacením členského poplatku ve výši 300,-Kč členové vyjadřují svou podporu naší pacientské organizaci a sounáležitost.

3. Přehled činnosti Spolku v roce 2020

V roce 2020 probíhaly aktivity směřující k naplňování cílů Spolku a to především poskytování informačního servisu pro lidi, kteří musí ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu. Informace byly vždy přístupné každému zájemci bez ohledu na členství ve Spolku. Zaměřujeme se nejen na lidi nově diagnostikované, ale i na ty, kteří žijí s bezlepkovou dietou déle. Důvodem je, že průběžně dochází k řadě změn, spočívajících jednak v legislativních změnách (potravinářství - označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku), ale i v sociální oblasti. Dále se neustále rozvíjí sortiment a dostupnost bezlepkových potravin, posunují se i poznatky o nemoci.

Edukace 2020

Webové stránky Spolku

- pravidelná aktualizace celiak.cz (72 vložených novinek)
- hlavní informační médium o celiakii a bezlepkové dietě
- informace o nemoci a rady pro praktický život s bezlepkovou dietou
- 348 098 zobrazení stránek dle Google Analytics



Newslettery Spolku

- informování členské základny
- rozesláno 12 newsletterů

Facebookové stránky Spolku

- informace jsou provázány s webem www.celiak.cz
- interaktivnost FB umožňuje rychlý a snadný kontakt s celiaky
- novinky upřesňují aktuální informace o nemoci i dietě

Instagram

- založen v 12-2020

Edukační materiály Spolku

- distribuce na akcích spolku



- poštou na vyžádání novým členům, lékařům a nutričním terapeutům
- edukační materiály dostupné v on-line podobě na celiak.cz
- brožura je k dispozici na webových stránkách spolku www.celiak.cz

✓ <https://www.celiak.cz/info>

Poradenství

- emailem, telefonicky, dotazy v diskuzním vláknu na celiak.cz, Fb profilu
- poradna Spolku v Polské 15, Praha 2 a schůzky v knihovně III.interní kliniky všeobecné fakultní nemocnice, Praha 2
 - ✓ *od března 2020 byly z důvodu protiepidemiologických opatření zrušeny*
- poradenství během on-line seminářů spolku
- konzultace k diplomovým pracem
- emailem zahraničním návštěvníkům ČR

Spolupráce

- s lékaři gastroenterology
 - ✓ *Účast v Pracovní skupině pro celiakii při ČGS*
 - ✓ *Symposium o morfologii střeva (on-line přednáška)*
- Výzkumný ústav potravinářský Praha
 - ✓ *Účast na Fóru celiaků*
 - ✓ *Konzultace ohledně potravin vhodných pro bezlepkovou dietu*
 - ✓ *Spolupráce/doporučení testování potravin*
 - ✓ *Webový portál Databáze bezlepkových potravin*
- Sekce nutričních terapeutů při ČAS
 - ✓ *Soutěž „Kuchař ve společném stravování“ kat.bez lepku*
- Potravinářská komora ČR
 - ✓ *Konzultace značení bezlepkových potravin a provozů, výkladu pravidel*
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
 - ✓ *Členství v Pracovní skupině pro celiakii při Pacientské radě ministra zdravotnictví ČR*
- s výrobci, prodejci a dovozci bezlepkových potravin
- s dalšími organizacemi např.: NRZP(členství), APZP (členství), APO při AIFP (účast na seminářích), pacienstkými organizacemi IBD (účast na konferenci), ILCO

Mediální kampaň:

Mezinárodní den celiakie (MDC) – Medializace onemocnění

16. květen je Mezinárodním dnem celiakie. Česká republika se prostřednictvím Společnosti pro bezpečnou dietu již po patnácté připojila k této mezinárodní iniciativě.

Cílem kampaně je medializovat celiakii a problémy lidí na bezpečné dietě. Vyvrcholením kampaně mělo být uspořádání Fóra celiaků. Vzhledem ke květnové pandemické situaci jsme kampaň rozdělili na dvě části. Jarní část kampaně jsme omezili na webový portál www.celiak.cz / <https://celiak.cz/2020/05/12/16-kveten-je-mezinarodnim-dnem-celiakie/> / a ostatní sociální média spolku. Na MDC jako náhradu odborného programu Fóra celiaků jsme zveřejnili video záznam konference VUPP „Bezpečné potraviny“ (<https://celiak.cz/2020/05/16/video-zaznam-workshop-bezpekvopotraviny/>, natočeno 11/2019, spolek byl spolupořadatel).

15. Fórum celiaků se z původního termínu 16.5. přesunulo na 5. září 2020. Akci předcházela osvětová kampaň zaměřená na medializaci onemocnění, přednostní pozice portálu na vyhledávacích Seznam, Google, inzerce v deníku Metro s redakční podporou, program O celiakii na CNN Prima News a další inzerce (Helpnet, APO při AIFP, web pac.spolků IBD a ILCO, weby a FB prodejců bzl sortimentu).



15. Fórum celiaků

- celostátní setkání celiaků 5. září 2020 PVA EXPO Praha Letňany
- za přísných epidemiologických opatření (kontrola počtu návštěvníků, rozestupy mezi stánky)
- 598 návštěvníků
- odborný program „Celiakie nejen zdravotní problém“
- představení výrobců a dovozců bezpečového sortimentu **Gluten Free Prague Expo 2020**
 - ✓ 21 vystavovatelů
- valná hromada Spolku
- realizováno za finanční podpory Úřadu vlády ČR
- zpráva z akce:

<https://celiak.cz/2020/09/17/15-forum-celiaku-gluten-free-prague-expo-2020-zprava-z-akce/>



Odborný program v sále byl zaměřen na všechny aspekty života s celiakií.

- ✓ Program <https://celiak.cz/2020/07/28/15-forum-celiaku-gluten-free-prague-expo-2020/>

Semináře (pořadatel)

Seminář Bezpečková dieta

- 12. 11. 2020 on-line Google Meet
- 3. 12. 2020 on-line Google Meet



Seminář Bezpečkové stravování

- 10. 12. 2020 on-line Google Meet

Vánoční bezpečkový trh 2020

- 15. 11. do 15. 12. 2020
- On-line na webu www.celiak.cz
- 20 vystavovatelů
 - ✓ <https://celiak.cz/2020/11/14/vanocni-bezpekovy-trh-2020-on-line/>



Mezinárodní spolupráce 2020

Spolek je od roku 2005 členem AO ECS - Asociace evropských společností celiaků. Posláním této organizace je zabývat se problémy spojenými s celiakií na mezinárodní úrovni, koordinovat mezinárodní aktivity v této oblasti a podporovat vzájemnou výměnu informací mezi jednotlivými členy, to vše pro zlepšení kvality života osob dodržujících bezpečkovou dietu.

- 34. GE Assembly a konference CYE
- 2. – 3. 10. 2020 on-line
 - ✓ <https://celiak.cz/2020/11/01/zprava-z-konference-aoecs-2020/>
 - ✓ <https://celiak.cz/2020/10/29/zprava-z-konference-cye-2020/>

Evropský licenční systém ELS

Spolek jako členská organizace AO ECS nevýhradně spravuje symbol přeškrtnutého klasu v ČR a propůjčuje ho na základě licenčních smluv národním výrobcům bezpečkových potravin v ČR.

- pokračovala implementace ELS v ČR
- 7 uzavřených licenčních smluv s českými výrobci v r.2020
 - ✓ spolupráce na detailech zavádění ELS (audit výroby)
 - ✓ odsouhlasení návrhu obalů výrobků se symbolem ELS

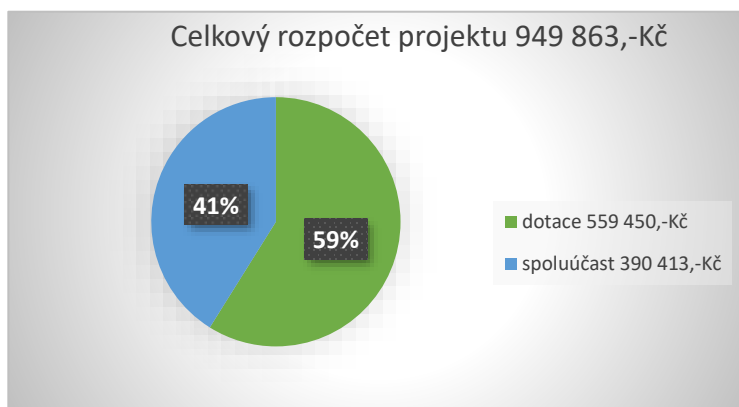
CZ 10x xx



4. Grantové projekty 2020 –

4.1. Edukace a osvěta bezlepkové diety při celiakii

- Úřad vlády České republiky
- program Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených
- celkový rozpočet projektu 949 863,-Kč
- rozpočet dotace 559 450,-Kč



Aktivity projektu

4.1.1. Mezinárodní spolupráce v oblasti vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením

- členství v zastřešující společnosti evropských celiaků AOECS
- celoroční spolupráce s vedením AOECS
- 2. – 3. 10. 2020 on-line 34. GE Assembly – účast delegáta
- 2. – 3. 10. 2020 on-line konferenci CYE – účast delegáta

4.1.2. Vzdělávací a informační činnost v oblasti vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením

- 15. osvětová kampaň - medializace onemocnění, Mezinárodního dne celiakie a Fóra celiaků
 - ✓ přednostní pozice celiak.cz na vyhledávacích seznam a google
 - ✓ inzerce v denících Metro s redakční podporou, články o nemoci a bezlepkové dietě, problémech pacientů
 - ✓ neplacená inzerce (helpnet, APO při AIFP, web pac.spolků IBD a ILCO, weby a FB prodejců bzl sortimentu)

- 15.Fórum celiaků
 - ✓ 5. září 2020 PVA Expo Praha
 - ✓ odborný program „Celiakie nejen zdravotní problém“
- aktualizace webového portálu o problematice celiakie www.celiak.cz
 - ✓ průměrná návštěvnost webu se pohybuje 500 - 600 denních přístupů
 - ✓ 72 vložených novinek <https://www.celiak.cz/novinky>
 - ✓ aktualizace textů webu
 - ✓ přehled diskusních témat <https://www.celiak.cz/diskuze>
- FB profily Spolku
- newslettery pro členy Spolku

4.1.3.Organizačně administrativní servis v rámci svépomocných aktivit spolků zdravotně postižených

- zajištění provozu kancelářských prostor Spolku Polská 15, Praha 2
- poštovné, telefonní poplatky, materiálové náklady
- zajištění OON - zaměstnané osoby
 - ✓ 2x dohoda o pracovní činnosti, 1DPČ malého rozsahu
 - částečně z rozpočtu dotace 2x DPČ
 - ✓ 21x dohoda o provedení práce
 - částečně z rozpočtu dotace 6x DPP
- účast na konferencích a seminářích
 - ✓ Sympóziu o morfologii a funkci střeva
 - ✓ Kuchař ve společném stravování, kat. bez lepku
 - ✓ APO při AIFP
- spolupráce s institucemi a účast na jednáních
 - ✓ VUPP, PK ČR,
- Pracovní skupina pro celiakii při ČGS

Spolek dlouhodobě spolupracuje s Českou gastroenterologickou společností. Lékaři pravidelně připravují prezentace pro naše semináře, podílí se na programu patientské konference, garantují obsah našich edukačních materiálů a v neposlední řadě informují své pacienty o aktivitách Spolku. Zástupci našeho Spolku se účastní schůzek této Pracovní skupiny.

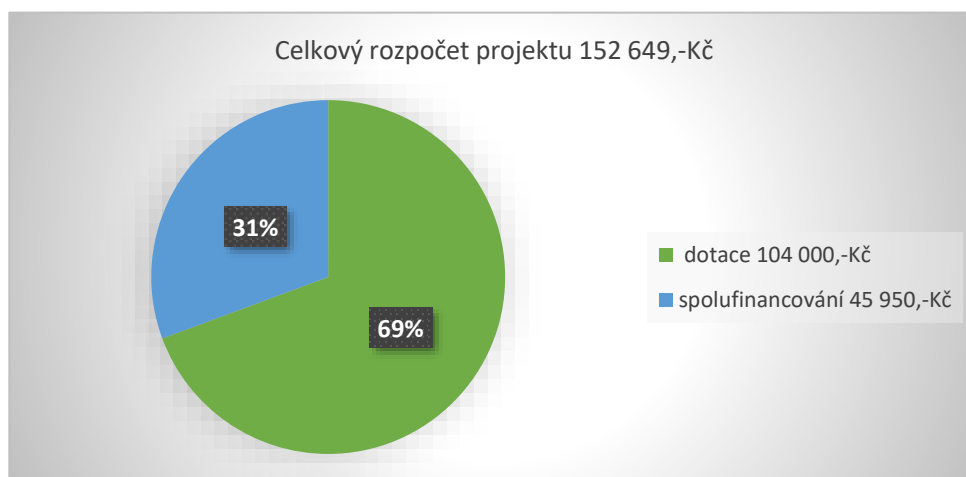
- spolupráce s ostatními neziskovými organizacemi, členství

Spolek v roce 2020 spolupracoval se spolky ILCO, Pacienti IBD a se spolky celiaků v ČR. Jsme členy Národní rady osob se zdravotním postižením a Pracovní skupiny pro celiakii při Pacientské radě ministra zdravotnictví ČR. Zástupci Spolku se účastnili setkání patientských organizací na Ministerstvu zdravotnictví ČR.

4.2. Zajištění informovanosti o celiakii a bezpečkové dietě – webový portál pro pacienty s celiakií

(přestavba www.celiak.cz, nová funkcionalita a grafika)

- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- program Vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením 2020
- kompletní přeprogramování webového portálu www.celiak.cz včetně grafiky
 - ✓ responzivní web
 - ✓ nový redakční systém WordPress, zjednodušení administrace webu
 - ✓ aktualizace textů/stránek webu, změna struktury obsahu (zprehlednění webu)
 - ✓ přesun dat - zachování obsahu/článků/novinek a diskuzních témat starého webu
 - ✓ posílení zabezpečení webu, on-line žádosti o členství a diskuze (možnost blokace uživatelů)
 - ✓ nově - modul poradny, členská sekce, e-shop/objednávkový formulář (k objednávání edukačních materiálů)
 - ✓ modul mapa – možnost vkládat provozovny „přátelské k celiakům“(prodejny, restaurace), vyhledávání dle místa
- celkový rozpočet projektu 152 649,-Kč
- rozpočet dotace 104 000,-Kč
 - ✓ kompletní programátorské práce, přesun dat, zkušební provoz a spuštění ostrého provozu



- spolufinancování 48 649,-Kč
 - ✓ 4 dohody o provedení práce (realizace, řízení projektu, práce s novým redakčním systémem, příprava struktury, sekcí, tvorba nových, kontrola převedených textů a linků, grafika k článkům, úprava databází,..), programátorské práce

5. Plán činnosti Spolku na rok 2021

Spolek bude pokračovat ve všech svých činnostech:

Edukace a osvěta

- aktualizace webového portálu celiak.cz a FB profilů, Instagramu
- distribuce edukačních materiálů Spolku – brožura Bezlepková dieta – Jde to i bez lepku, letáky
- pořádání tradičních akcí
 - ✓ Fórum celiaků
 - ✓ Vánoční bezlepkový trh
 - ✓ Semináře
- mediální kampaň k Mezinárodnímu dni celiakie

Pokračovat a rozvíjet spolupráci:

- s Pracovní skupinou lékařů
- s nutričními terapeuty
- s patientskými organizacemi

Mezinárodní činnost

- pokračování činnosti v AO ECS a CYE
- účast na konferenci

Evropský licenční systém

- pokračování implementace ELS v ČR

Budeme usilovat o zajištění dostatečných finančních prostředků k uskutečnění plánů Spolku

Grantové žádosti na r. 2021

V roce 2020 podány grantové žádosti:

- Edukace a osvěta bezlepkové diety při celiakii (Úřad vlády ČR)
- Edukace dětských pacientů s celiakií (MZ ČR)

6. Jak můžete pomoci při činnosti Spolku, poděkování

Spolek vítá každou pomoc při rozvíjení svých aktivit.

Pokud vás naše činnost zaujala a chcete nám pomoci, můžete se zapojit mnoha způsoby; finančním darem, šířením informací o onemocnění mezi odbornou i laickou veřejnost, umístěním odkazu na Spolek na vašich webových stránkách či FB profilu, mediální podporou.

Poděkování

Rádi bychom poděkovali všem, kteří se podílejí na práci Spolku; spolupracovníkům, přednášejícím z řad lékařů a potravinářů, kteří pomáhají rozvíjet poslání našeho Spolku. Bez jejich obětavé pomoci bychom nikdy nemohli naplnit své cíle. Děkujeme všem vystavovatelům; výrobcům a prodejcům bezlepkového sortimentu na našich akcích.

Děkujeme všem, kteří s námi spolupracují a podporují náš Spolek a jeho činnost.

Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené při Úřadu vlády ČR a Ministerstvu zdravotnictví ČR za grantovou podporu.

Věříme, že se nám i s pomocí vás všech podaří naplnit plány stanovené na rok 2021.

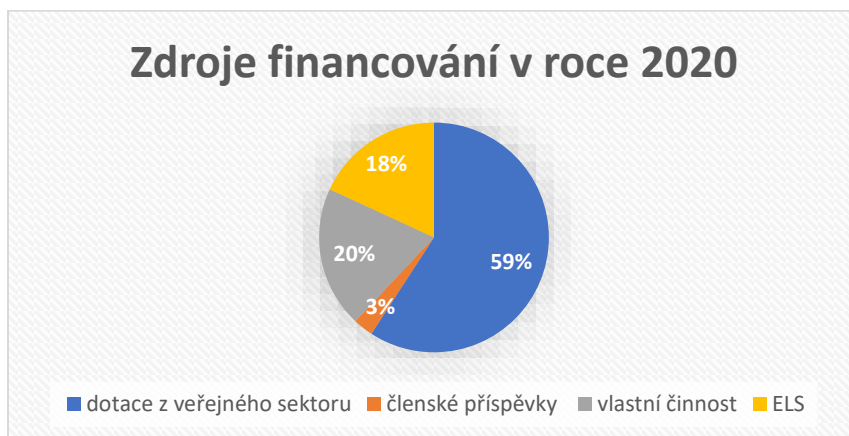
7. Finanční zpráva r.2020

Zdroje financování v r.2020

Dotace (Úřad vlády ČR, MZ ČR) – 663 450,-Kč

Členské příspěvky 31 600,-Kč

Vlastní činnost 394 420,-Kč



Struktura nákladů v roce 2020

Materiálové náklady – 12 182,-Kč

Poštovní a telefonní služby – 17 473,-

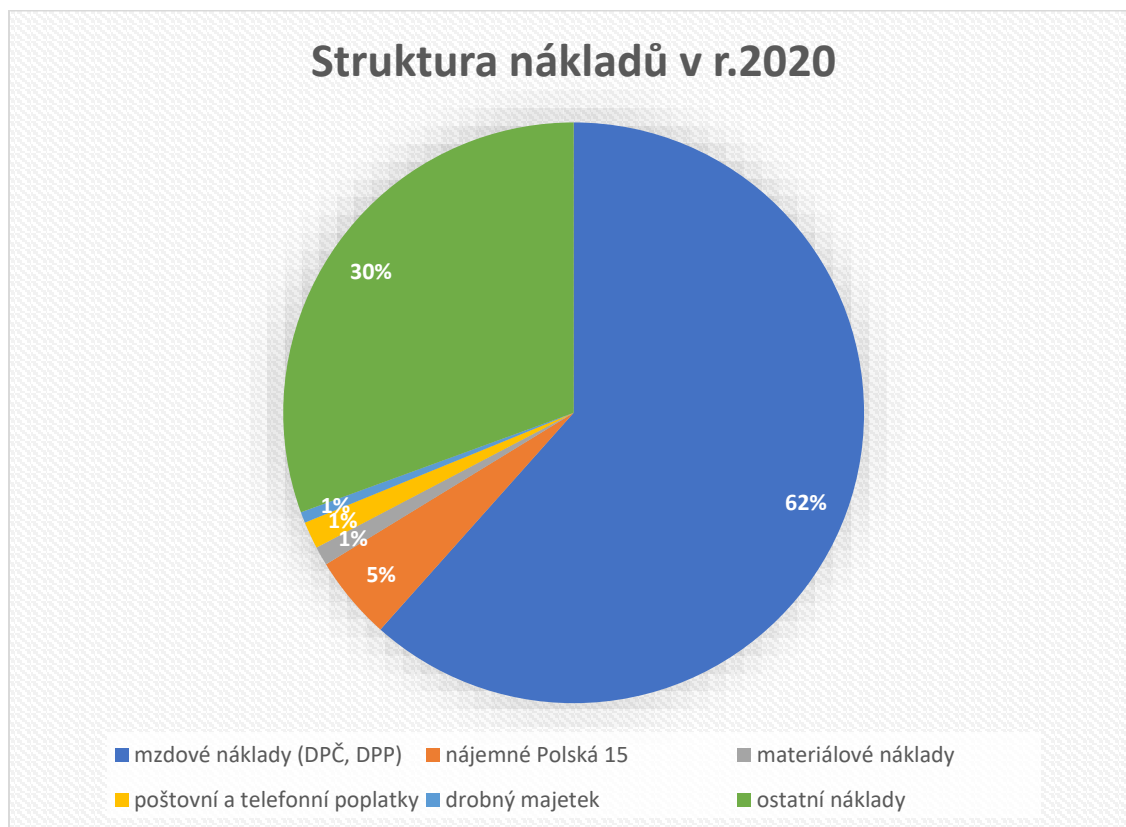
Nájemné Polská 15 – 54 000,-Kč

Mzdové náklady – 711 972,-Kč

Cestovní náklady – 0,-Kč

Drobný hmotný majetek – 7 012,-Kč

Ostatní náklady (pořádání akcí, členství spolku, medializace) – 353 356,-Kč



Přílohy:

Roční účetní závěrka 2020

Příloha účetní závěrky 2020