

Výroční zpráva r. 2021

Společnost pro bezlepkovou dietu z.s.

Sídlo: Kolářkova 4, 182 00 Praha 8

IČO: 26541386

**Vážení členové, předkládáme Vám Výroční zprávu pacienstského spolku
Společnost pro bezlepkovou dietu z.s. (dále jen Spolek) za rok 2021**

OBSAH:

1. Úvodní slovo předsedkyně Spolku
2. Základní údaje Spolku
3. Přehled činnosti Spolku v roce 2021
4. Grantové projekty 2021
5. Plán činnosti Spolku na rok 2022
6. Jak můžete pomoci při zajištění činnosti Spolku, poděkování
7. Finanční zpráva za rok 2021



1. Úvodní slovo

Vážení přátelé,

dovolte mi úvodem shrnout naši práci v minulém roce 2021.

Rok 2021 byl opět nepředvídatelný, znovu jsme se potýkali s epidemiologickými opatřeními proti Covid – 19.

16. Fórum celiaků, které bylo již tradičně spojeno s přehlídkou bezlepkového sortimentu v ČR - Gluten Free Prague Expo 2021 jsme vzhledem k epidemiologickým opatřením byli nuceni přesunout z květnového termínu na září. Uspořádali jsme akci za všech tehdy platných přísných hygienických podmínek a kontroly aktuálních počtů návštěvníků v hale a v přednáškovém sále. Přestože se představil jen poloviční počet obvyklých vystavovatelů, bylo Fórum úspěšné a lidé odcházeli z výstaviště v Letňanech spokojeni.

Tradiční Vánoční bezlepkový trh se bohužel již konat nemohl, ale abychom znovu zachovali kontinuitu akce přesunuli jsme trh do on-line prostoru na náš web www.celiak.cz, stejně jako v roce 2020.

V průběhu celého roku jsme nadále aktualizovali naše webové stránky www.celiak.cz a udrželi tak jejich vysokou návštěvnost.

Úspěchem bylo i vydání edukačních materiálů pro děti s celiakií, doplněných pexesem.

Pracovali jsme i na mnoha dalších aktivitách, které jsou zahrnuty v této výroční zprávě.

Rok 2021 byl ve znamení covidu a epidemilologických opatření, přesto si myslím, že naše činnost v minulém roce byla přínosem pro cílovou skupinu pacientů. Mám radost z toho, že jsme pokračovali s pořádáním edukačních webinářů, na které máme pouze pozitivní reakce účastníků.

Děkuji Všem za přízeň a podporu Spolku.

Děkuji Těm, kteří se podíleli na jeho práci.

Chtěla bych na závěr vyzvat naše členy, aby se aktivně zapojili do práce ve Spolku. Je potřeba hledat pokračovatele naší práce. Všichni, kdo se budou chtít zapojit, budou vítáni.

Ivana Lášková

Předsedkyně Společnosti pro bezlepkovou dietu z.s.

duben 2022

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 2021 měl Spolek 1277 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.

3. Přehled činnosti Spolku v roce 2021

V roce 2021 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 2021

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
- 213 578 zobrazení stránek dle Google Analytics

Newslettery Spolku

- informování členské základny
- rozesláno 13 newsletterů
- 1 pozvánka na akci nečlenům

Facebookové stránky Spolku

- informace jsou provázány s webem www.celiak.cz
- interaktivnost FB umožňuje rychlý kontakt s celiaky

Instagram

- provázán s webem
- vloženo 30 příspěvků

Edukační materiály Spolku

- zasílání přes objednávkový formulář dostupný na webu
- distribuce na akcích spolku
- na vyžádání novým členům, lékařům a nutričním terapeutům
- edukační materiály dostupné v on-line podobě na celiak.cz
- všechny edukační materiály dostupné v pdf na webu

✓ <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
 - ✓ v r.2021 z důvodu protiepidemiologických opatření zrušeny
 - ✓ nahrazeno mj poradnou na webu
- poskytování poradenství během on-line seminářů spolku
- konzultace k diplomovým pracem
- emailem zahraničním návštěvníkům ČR

Spolupráce

- s gastroenterology, ČGS
- Výzkumný ústav potravinářský Praha
 - ✓ Účast na Fóru celiaků
 - ✓ Konzultace ohledně potravin vhodných pro bezlepkovou dietu
 - ✓ Spolupráce/doporučení testování potravin
 - ✓ Webový portál Databáze bezlepkových potravin
- 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
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
 - ✓ Počty celiaků v ČR
- Zdravotní pojišťovny

✓ *Přehled pomoci celiakům v daném roce*

- s výrobci, prodejci a dovozci bezpečkových potravin
- s dalšími organizacemi např.: NRZP (členství), APZP (členství), APO při AIFP (účast na seminářích), pacienstkými organizacemi IBD (účast na konferenci), ILCO, Pacienstský HUB, Celesta

Mediální kampaň:

Mezinárodní den celiakie (MDC)

Medializace onemocnění

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

MOTTA KAMPANĚ:

„DIAGNÓZA CELIAKIE – KDYŽ TO MUSÍ JÍT BEZ LEPKU!“

„O své nemoci ví jen každý čtvrtý celiak“



Cílem kampaně je medializovat celiakii a problémy lidí na bezpečkové dietě. Vyvrcholením kampaně mělo být 16 Fórum celiaků. Vzhledem ke květnové pandemické situaci jsme akci přesunili na pozdější termín. V rámci kampaně jsme uzavřeli roční partnerství s Deník.cz, inzerovali jsme v časopise Zdravý styl a spolupracovali s iDNES.cz.

<https://celiak.cz/2021/05/12/mezinarodni-den-celiakie-kampan-2021/>



16. Fórum celiaků se z původního květnového termínu přesunulo na 11. září 2021. Akci předcházela osvětová kampaň zaměřená na medializaci onemocnění, přednostní pozice portálu na vyhledávacích Seznam, Google, inzerce v tištěných médiích - deník Metro s redakční podporou, Náš region, časopis Zdravý životní styl, propagace – Deník.cz, Helpnet, newsletter APO při AIFP, Schaer, weby a FB prodejců bezpečového sortimentu, Den zdraví MZ ČR.

11. 9. 2021 GLUTEN FREE PRAGUE EXPO 2021 & 16. FÓRUM CELIAKŮ

16. Fórum celiaků

- celostátní setkání celiaků 11. září 2021 PVA EXPO Praha Letňany, hala č.6
- za přísných epidemiologických opatření (kontrola počtu návštěvníků, rozestupy mezi stánky)
- 786 návštěvníků
- odborný program „Celiakie nejen zdravotní problém“
- představení výrobců a dovozců bezpečového sortimentu **Gluten Free Prague Expo 2020**
 - ✓ 27 vystavovatelů
- valná hromada Spolku
- realizováno za finanční podpory Úřadu vlády ČR
- zpráva z akce:

<https://celiak.cz/2021/09/17/16-forum-celiaku-gluten-free-prague-expo-2021-zprava-z-akce/>



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

- ✓ Program <https://celiak.cz/2021/08/20/16-forum-celiaku-gluten-free-prague-expo-2021/>



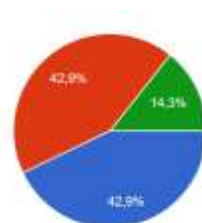
Semináře (pořadatel)

- webináře probíhaly přes platformu GoogleMeet
- Velikonoční pečení – pouze pro členy Spolku

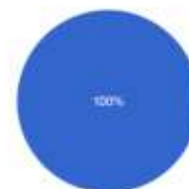


Seminář Bezpečná dieta

- 6 x
- Získání zpětné vazby - dotazníky
- zaměřený na pravidla bezpečné diety



- Mám celiakii
- Jsem rodič dítěte s celiakií
- Mám celiakii a zároveň jsem rodič dítěte s celiakií
- vytvářejí látebnou výživu



- Ano
- Ne
- Nevím

Seminář Bezpečné stravování

- 6x
- navazující seminář, praktický život s dietou

Pomohl Vám seminář?

Vánoční bezlepkový trh 2021

- 11. 12. 2021 v PVA EXPO Praha vzhledem k situaci zrušen
- pořádáno on-line na webu www.celiak.cz
- 5. – 15. 12. 2021
- 12 vystavovatelů

<https://celiak.cz/2021/12/03/vanocni-bezlepkovy-trh-on-line-5-15-12-2021/>



Mezinárodní spolupráce 2021

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 bezlepkovou dietu.

- 35. GE Assembly a konference CYE
- 13.11. 2021 on-line
 - ✓ <https://celiak.cz/2021/11/30/zprava-z-konference-aoecs-2021/>
 - ✓ <https://celiak.cz/2021/11/30/zprava-z-konference-cye-2021/>

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 bezlepkových potravin v ČR.

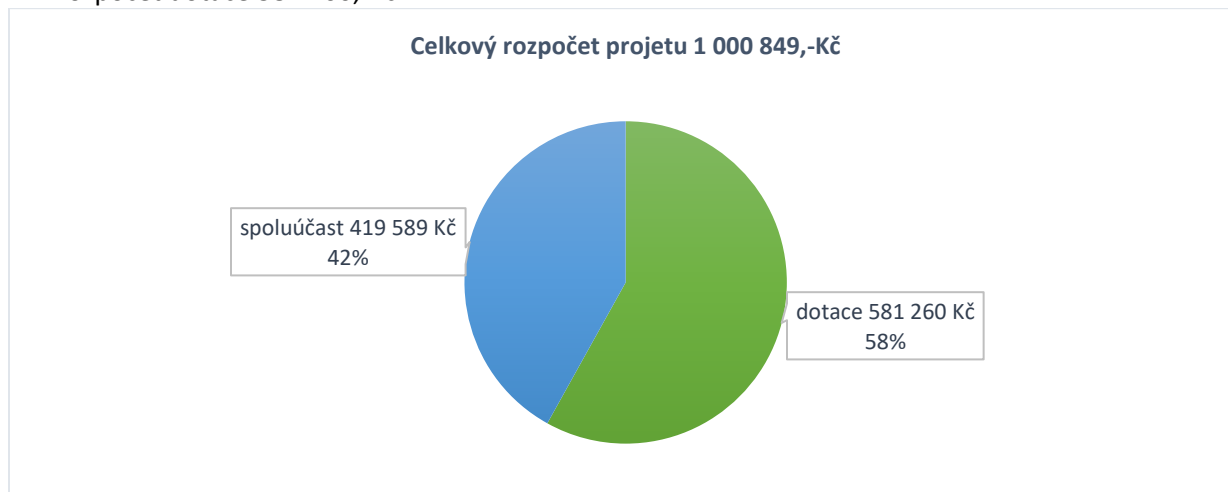
- pokračovala implementace ELS v ČR
- 10 uzavřených licenčních smluv s českými výrobci v r.2021
 - ✓ spolupráce na detailech zavádění ELS (audit výroby)
 - ✓ odsouhlasení návrhu obalů výrobků se symbolem ELS



4. Grantové projekty 2021

4.1. Edukace a osvěta bezlepkové diety při celiakii

- Projekt byl realizován za podpory Úřadu vlády České republiky
- program Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených
- celkový rozpočet projektu 1 000 849,-Kč
- rozpočet dotace 581 260,-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
- 13.11.2021 on-line 35. GE Assembly – účast delegáta
- 13.11.2021 on-line 35. konferenci CYE – účast delegáta

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

- 16. osvětová kampaň - medializace onemocnění, Mezinárodního dne celiakie a Fóra celiaků
 - ✓ přednostní pozice celiak.cz na vyhledávacích seznam (SKLIK) a google
 - ✓ partnerství s Deník.cz (klíčová slova)
 - ✓ inzerce v denících Metro s redakční podporou, články o nemoci a bezlepkové dietě, problémech pacientů, Náš region
 - ✓ inzerce Zdravý životní styl (jaro, léto, podzim)– distribuce čekárny ordinací

- ✓ neplacená inzerce (iDNES.cz, helpnet, APO při AIFP, newslettery, weby a FB prodejců bezlepkového sortimentu)
- 16.Fórum celiaků
 - ✓ 11. září 2021 PVA Expo Praha, hala č.6 plus sály
 - ✓ odborný program „Celiakie nejen zdravotní problém“
- aktualizace webového portálu o problematice celiakie www.celiak.cz
 - ✓ průměrná návštěvnost webu se pohybuje 400 - 500 denních přístupů
 - ✓ 72 vložených novinek <https://www.celiak.cz/novinky>
 - ✓ aktualizace textů webu
 - ✓ přehled diskusních témat <https://www.celiak.cz/diskuze>
 - ✓ poradna – zodpovězené dotazy <https://celiak.cz/poradna/>
- FB profily Spolku, Instagram
- newslettery pro členy Spolku

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

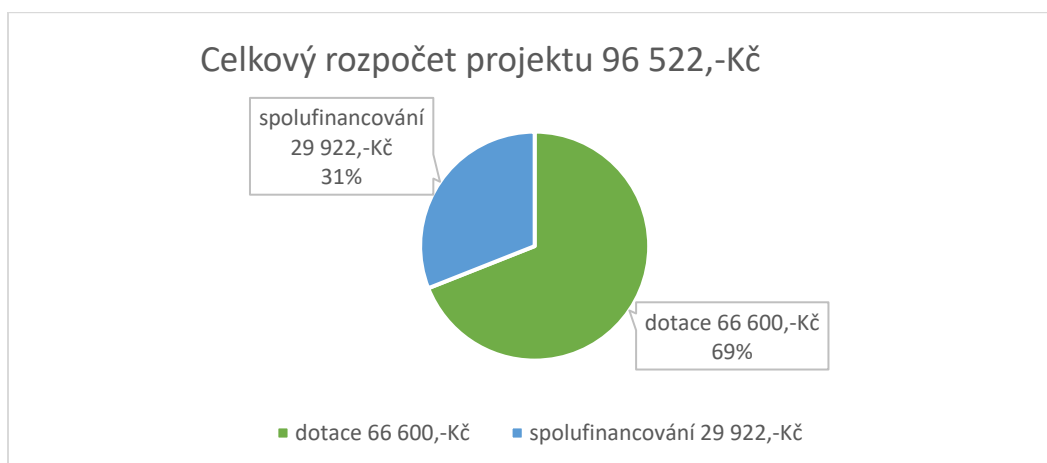
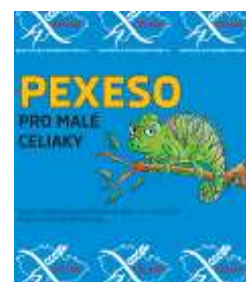
- zajištění provozu kancelářských prostor Spolku Polská 15, Praha 2
- poštovné, telefonní poplatky, materiálové náklady
- zajištění OON - zaměstnané osoby
 - ✓ 2x dohoda o pracovní činnosti, 1DPČ malého rozsahu
 - částečně z rozpočtu dotace 2x DPČ
 - ✓ 23x dohoda o provedení práce
- účast na konferencích a seminářích
 - ✓ Akademie věd, SUKL, VUPP
 - ✓ APO při AIFP, Pacientský HUB
- spolupráce s institucemi a účast na jednáních
 - ✓ VUPP, PK ČR, Celesta
- Pracovní skupina pro celiakii při ČGS
- Pracovní skupina pro celiakii ministra zdravotnictví při MZ ČR
- spolupráce s ostatními neziskovými organizacemi, členství

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.

Spolek v roce 2021 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 Patientské radě ministra zdravotnictví ČR. Zástupci Spolku se účastnili setkání patientských organizací na Ministerstvu zdravotnictví ČR.

4.2. Edukace dětských pacientů s celiakií

- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- program Vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením 2021
- vydání edukační brožury pro dětské pacienty s nesnášenlivostí lepku
- náklad 1500ks, kroužková vazba
- dětem srozumitelnými větami a ilustracemi vysvětlena podstata onemocnění celiakie a nutnost dodržování bezlepkové diety
- součástí brožury je pexeso
 - ✓ <https://celiak.cz/2021/12/20/edukacni-brozura-celiakie-pro-deti/>
 - ✓ K dispozici na webu v pdf
 - ✓ Objednání přes objednávkový formulář webu
- celkový rozpočet projektu 96 522,-Kč
- rozpočet dotace 66 600,-Kč



5. Plán činnosti Spolku na rok 2022

Spolek bude pokračovat ve všech svých činnostech:

Edukace a osvěta

- aktualizace webového portálu celiak.cz a FB profilů, Instagramu
- distribuce edukačních materiálů Spolku
- 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 AOECS 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. 2022

V roce 2021 podána grantová žádost:

- Edukace a osvěta bezlepkové diety při celiakii (Úřad vlády 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 2022.

Za Společnost pro bezlepkovou dietu z. s.
Ivana Lášková

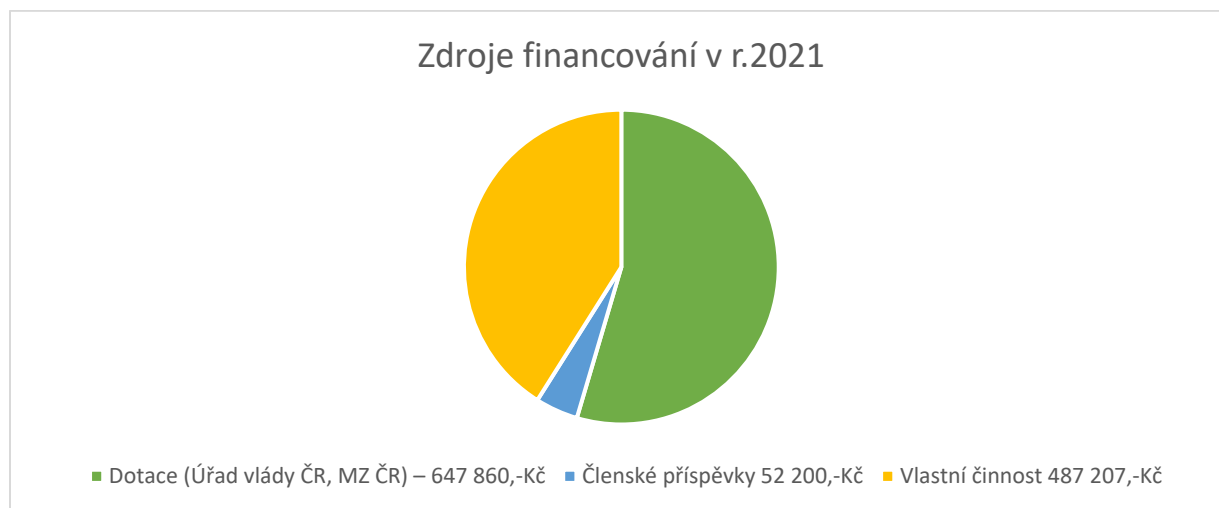
7. Finanční zpráva r.2021

Zdroje financování v r.2021

Dotace (Úřad vlády ČR, MZ ČR) – 647 860,-Kč

Členské příspěvky 52 200,-Kč

Vlastní činnost 487 207,-Kč



Struktura nákladů v roce 2021

Materiálové náklady – 26 306,-Kč

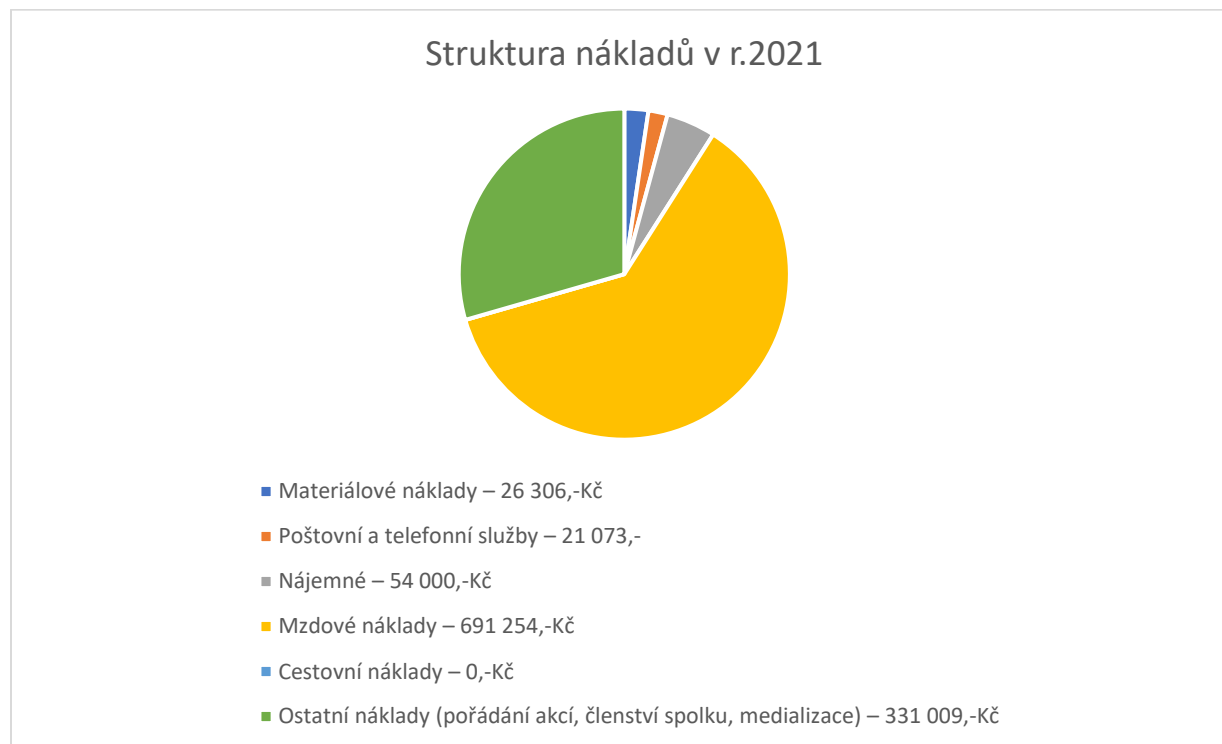
Poštovní a telefonní služby – 21 073,-

Nájemné – 54 000,-Kč

Mzdové náklady – 691 254,-Kč

Cestovní náklady – 0,-Kč

Ostatní náklady (pořádání akcí, členství spolku, medializace) – 331 009,-Kč



Součástí Výroční zprávy Společnosti pro bezpečnou dietu z. s. je roční účetní závěrka a její příloha

Přílohy:

Roční účetní závěrka 2021

Příloha účetní závěrky 2021