

**Sdružení celiaků ČR, z. s.**



## **Výroční zpráva 2016**

<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>

## Z naší činnosti:



*Konference: "Celiakie - Co je nového v bezpečné dietě"*



*XVI. celostátní setkání SCČR*



*Konference: Efektivní nemocnice*



*Kurzy bezpečného vaření a pečeni*



## 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 potravinách
- Vydáváme bulletin Zpravodaj
- Vydáváme informační letáky
- Přípravujeme novou Rukověť celiaka (manuál pro nově diagnostikované)
- Provozujeme Poradnu pro celiaky
- Pořádáme kurzy bezlepkového vaření a pečení
- Spolupracujeme s gastroenterologickými 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)
- Spolupracujeme s dalšími patientskými organizacemi



## Konkrétně

- Průběžně aktualizujeme databázi elektronických adres. Členům, kteří nemají internet, je Zpravodaj nadále distribuován klasicky;
- Několikrát jsme jednali v Poslanecké sněmovně, Senátu, na Ministerstvu zdravotnictví ČR a na Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR s cílem zlepšit podmínky pro život celiaků;
- 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 a z Humanitárního fondu Středočeského kraje;
- Připravili a uskutečnili jsme přednášku pro nutriční terapeutky na téma „*Bezlepková dieta v praxi*“
- Uspořádali jsme XVI. celostátní setkání Sdružení celiaků s konferencí „*Co je nového v bezlepkové dietě*“ v areálu Emauzského kláštera Hl. m. Prahy;
- Pokračovala spolupráce na osvětovém projektu diagnostických laboratoří AeskuLab Bezlepkovi.cz;
- Předávali jsme podněty ke kontrole potravin Státní zemědělské a potravinářské inspekci;
- Bylo zpracováno několik dotazníků zaměřených na celiakii, a to ve spolupráci se středními a vysokými školami;
- Pravidelně aktualizujeme databázi stravovacích možností pro celiaky;



- Několikrát jsme jednali s pojišťovkami, zejména s VZP a OZP, o systému pomoci celiakům;
- Účastnili jsme se jednání Pacientských rad MZ ČR a VZP o problematice onemocnění a pomoci celiakům;
- Poskytovali jsme poradenství i zahraničním návštěvníkům s celiakií;
- Spolupracujeme s dalšími pacientskými organizacemi;
- Jednali jsme s obchodními řetězci a podařilo se nám ještě více rozšířit bezlepkovou nabídku v síti Albert, Hyperalbert a Makro;
- Každý měsíc se pravidelně konají členské informační schůzky;
- V plánovaných termínech jsme vydali čtyři čísla pravidelného periodika Zpravodaj Sdružení celiaků
- Vydali jsme již třetí aktualizované vydání Rukověť celiaka
- Účastnili jsme se těchto školení:
  - Akademie medicínského práva pro pacienty – základní ucelené vzdělání v medicínském právu;
  - Seminář pro žadatele v dotačních programech Sekce pro lidská práva Úřadu vlády ČR pro rok 2017;
- Dále jsme se účastnili těchto konferencí:
  - Odborná konference pod názvem „Efektivní nemocnice - spolupráce nemocnic a pacientských organizací“;
  - Lékařské sympozium na téma „Lepek a onemocnění s ním související“
- Medializace:
  - Příspěvky v Českém rozhlase a v České televizi;
  - Příspěvky v odborných lékařských a lékárenských časopisech;
  - Příspěvky v regionálních denících;



- Příspěvky v časopisech Euro, příloha Lidových novin – Ženské zdraví, časopis Albert, časopis Makro;
- Účast na mezinárodních akcích:
  - Sjezd AO ECS (Asociace evropských organizací celiaků) – Polsko, Varšava, září 2016.

## Přehled hospodaření za období 1. 1. - 31. 12. 2016

<b>Příjmy celkem:</b>	<b>1 757 985 Kč</b>
Z toho dotace a granty:	860 140 Kč
Úřad vlády ČR	370 000 Kč
Hl. m. Praha	212 000 Kč
Ministerstvo zdravotnictví ČR	228 140 Kč
Humanitární fond Středočeského kraje	50 000 Kč
Členské příspěvky a dary:	94 600 Kč
Tržby (reklama, licence, konzultace, kursy, zboží)	803 219 Kč
Ostatní (úroky):	26 Kč

## Výdaje: 1 604 196 Kč

(Zpravodaj, letáky, provoz kanceláře Sdružení, Poradny pro celiaky, vydání Rukověti celiaka, kursy bezpečného vaření a pečení, výdaje spojené s členstvím v mezinárodní organizaci AO ECS, účast na kongresu AO ECS, provoz webových stránek, realizace XVI. celostátního setkání SCČR, zboží k prodeji)



## Výňatek z revizní zprávy

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

*Karolína Forštová – 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; Magistrát hl. m. Prahy, Ministerstvo zdravotnictví ČR; Ministerstvo zemědělství ČR; Klinika dětského a dorostového lékařství VFN v Praze 2; Koalice pro zdraví, o.p.s.; Výzkumný ústav potravinářský v Praze, v.v.i.; Mikrobiologický ústav Akademie věd ČR; v.v.i.; Státní zemědělská a potravinářská inspekce; Český rozhlas; Švejcariův nadační fond dětem - Karlov; Microsoft, spol. s r. o.; Jizerské pekárny, spol. s r. o.; Dr. Schär GmbH; Aeskulab k.s.; Nestlé Nutrition; Albert; Makro, Nominal; Adveni Medical; Bezgluten; Žatecký pivovar.

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

