

Sdružení celiaků ČR, z. s.



Výroční zpráva 2017

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 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)
- Spolupracujeme s dalšími pacientskými organizacemi



Konkrétně

- 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;
- Připravili a uskutečnili jsme přednášku pro nutriční terapeutky na téma „*Bezlepková dieta v praxi*“
- Za podpory Hlavního města Prahy, MZČR a Úřadu vlády ČR, VVZPO jsme uspořádali XVII. celostátní setkání Sdružení celiaků s odbornými přednáškami a prezentací nejvýznamnějších výrobců bezlepkových potravin v areálu Emauzského kláštera v Praze;
- Pokračovala spolupráce na osvětovém projektu diagnostických laboratoří AeskuLab Bezlepkovi.cz;
- 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 celiaky;
- Průběžně aktualizujeme databázi elektronických adres. Členům, kteří nemají internet, je Zpravodaj nadále distribuován klasicky;

Z naší činnosti:

Prezentace SCČR na různých akcích



Zástupci Sdružení celiaků ČR, z. s. v Evropském parlamentu v Bruselu



Prezentace naší činnosti na NGO market 2017



Školíme se v APO

Z proběhlých akcí:



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



Prezentace vystavovatelů spojená s prodejem bezpečkových výrobků na XVII. celostátním setkání SCČR dne 6. 5. 2017



Populární kurzy vaření a pečení pokračovaly díky grantu hl. m. Prahy i v roce 2017



- Pravidelně aktualizujeme webové stránky, nově jsme založili facebookový profil;
- Několikrát jsme jednali s pojišťovnami, 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;
- 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
- Průběžně distribuujeme nově aktualizovanou Rukověť celiaka;
- AO ECS jsme pověřeni spravováním loga přeškrtnutého klasu;
- Pravidelně jsme se zúčastňovali vzdělávacích seminářů, které pořádala Akademie pacientských organizací;
- Dále jsme se účastnili těchto konferencí:
 - Odborná konference pod názvem „*Efektivní nemocnice - spolupráce nemocnic a pacientských organizací*“;
 - „*XXIII. symposium o morfologii a funkci střeva*“ ve Starých Splavech, duben 2017;
 - NGO market – prezentace Sdružení celiaků ČR, z. s., duben 2017
 - Kulatý stůl v rámci Strategie AV21 na téma: „*Problematika bezlepkové diety*“, Akademie věd ČR, listopad 2017;



- Medializace:
 - Příspěvky v Českém rozhlasu a v České televizi;
 - Příspěvky v odborných lékařských časopisech;
 - Příspěvky v regionálních denících a časopisech;
- Účast na mezinárodních akcích:
 - Prezentace SCČR v rámci setkání evropských patientských organizací v Bruselu, Evropský parlament, červen 2017
 - Sjezd AO ECS (Asociace evropských organizací celiaků) – Srbsko, Bělehrad, září 2017.
 -

Přehled hospodaření za období 1. 1. - 31. 12. 2017

Výnosy celkem: 1 512 919 Kč

Z toho dotace a granty:	790 512 Kč
Úřad vlády ČR	427 012 Kč
Hl. m. Praha	213 500 Kč
Ministerstvo zdravotnictví ČR	150 000 Kč
Členské příspěvky a dary:	124 954 Kč
Tržby (reklama, licence, služby, kursy, zboží)	597 420 Kč
Úroky	33 Kč

Náklady celkem: 1 460 357 Kč

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

Hospodářský výsledek 52 562 Kč



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; 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; 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.