



Výroční zpráva o činnosti Klubu celiakie Brno za rok 2013

Základní náplní činnosti Klubu celiakie Brno je sdružovat osoby, trpící onemocněním vyžadujícím přísnou bezlepkovou dietu.

Činnost spočívá mimo jiné i v tom, že informujeme všechny členy i jiné postižené o sortimentu potravin vhodných pro bezlepkovou dietu a snažíme se o to, aby jich byl dostatek v co nejširší síti obchodů. Jednáme s výrobcí o recepturách jednotlivých výrobků a podporujeme ve světě obvyklé značení potravin neobsahujících lepek logem, znázorňujícím přeškrtnutý klas. Jednáme s obchodníky o zavedení sortimentu bezlepkových potravin v obchodní síti a také o jejich přehledném umístění v regálech.

Vzhledem ke skutečnosti, že bezlepkových potravin na trhu neustále přibývá a jsou i poměrně dobře značeny je zřejmé, že se nám tento úkol daří. Nový zákon o značení potravin a označování alergenů nám výrazně usnadňuje výběr, ale stále je třeba dávat pozor na to, zda jsou informace o složení výrobku dodržovány i při výrobě. V tom nám výrazně pomáhá SZPI, která v rámci své plánované kontrolní činnosti provádí kontroly obsahu gliadinu v námi vytipovaných výrobcích a také VÚPP v Praze, který potraviny testuje a na svých www stránkách uvádí ty, které vyhovují, ale odhaluje i ty nevyhovující.

Druhým velmi důležitým úkolem je sdružovat pacienty informovat je o způsobech přípravy bezlepkové stravy. Shromažďovali jsme a shromažďujeme dále různé recepty na přípravu bezlepkových pokrmů a praktické rady pro začínající maminky, které rozdáváme novým členům. Objevují se stále nové publikace, popisujících problémy spojené s postižením a rady, jak se s těmito problémy vypořádat.

Spolupráce s Dětskou fakultní nemocnicí se bohužel nezlepšila, zato spolupráce s ambulancí pro dospělé pacienty ve Fakultní nemocnici Brno – Bohunice je stále velmi dobrá.

Každoročně pořádáme rekondiční pobyty pro děti s celiakií. Tyto rekondiční pobyty jsou zaměřeny především na integraci dětí, jejichž zdravotní stav vyžaduje přísné dodržování bezlepkové diety, do většího kolektivu dětí. Dalším významným prvkem těchto pobytů je i zlepšení jejich fyzické a psychické kondice a zlepšení jejich celkového zdravotního stavu.

Veškeré informace, novinky a rady poskytujeme nejen našim členům, ale i ostatním zájemcům prostřednictvím našich webových stránek : www.klubceliakie.cz

Pokus o navázání kontaktů s orgány Kraje, abychom byli připraveni na změny v oblasti poskytování příspěvků na rekondiční pobyty pro postižené děti, je prozatím bez odezvy.

V průběhu roku 2013 jsme realizovali následující akce :

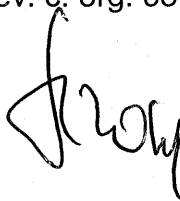
1. 18. května se uskutečnilo Jarní setkání celiaků v Brně. I když tohoto setkání není doplněno odbornými přednáškami, zúčastnilo se ho mnoho zájemců o bezpečné potraviny (cca 500 osob) osvědčených distributorů a výrobců bezpečných potravin z celé republiky i zahraničí. Prodej za příznivé ceny byl opět doplněn ochutnávkami výrobků.
2. I v roce 2013 jsme se společně s o.s. Celia – život bez lepku, pokračovali v celostátní akci, zaměřené na rozšiřování informovanosti o problematice celiakie.
3. Čtrnáctidenní letní tábor se uskutečnil tradičně v rekreačním zařízení OS KOVO v Zubří u Nového Města na Moravě ve druhé polovině července. O tento pobyt je již tradičně velký zájem. Zúčastnilo se jej celkem 190 dětí, z toho cca 40 s onemocněním vyžadujících bezpečnou a bezmléčnou dietu.
4. Na závěr podzimního kongresu Medical Fair Brno se opět uskutečnilo tradiční Setkání celiaků v Brně. Setkání se zúčastnilo přibližně 700 osob. Velmi dobrou úroveň odborných přednášek doplnili distributoři a výrobci bezpečných potravin z celé republiky i zahraničí ochutnávkami jejich výrobků a jejich prodejem za příznivé ceny.
5. Tradiční Mikulášská besídka pro bezpečné děti se uskutečnila na pravidelné klubové schůzce 5. prosince. V rámci připraveného programu jsme zde dětem rozdávali dárky, bezpečné cukroví a ovoce. I tentokrát přišel osobně Mikuláš s andělem a letos jej doplnily i děti převlečené za čertíky ☺.

Pro lepší informovanost o dění nejen v Klubu provozujeme webové stránky a každý měsíc pořádáme pravidelné schůzky. Nejen členům Klubu zde předáváme nové poznatky a informace, zveme lékaře a odborníky na problematiku tohoto zdravotního postižení, firmy vyrábějící bezpečné výrobky zde představují a prodávají své zboží a pod.

Vzhledem k stále se horšící situaci ve financování provozu Klubu jsme se dohodli s několika distributory bezpečných potravin, že jejich bannery umístíme na naše webové stránky za mírný poplatek. O tuto „službu“ je stále větší zájem nám to pomáhá zajistit finance na základní potřeby, jako je provoz webu, nájem za kancelář i prostory pro pravidelné schůzky apod.

Zpracoval **ing. Dalibor Ježorek** tel. 603 515 718
předseda Klubu celiakie Brno, ev. č. org. 53

V Brně dne 7.2.2014



Asociace rodičů a přátel
zdravotně postižených dětí v ČR
KLUB CELIAKIE BRNO
IČO: 65 34 90 24

