



Výroční zpráva o činnosti Klubu celiakie Brno za rok 2014

Klub celiakie Brno vznikl již v roce 1988. V té době o nemoci celiakie a problémech bezlepkové diety bylo velmi málo informací. A to mezi pacienty, ale i mezi lékaři, prodejci a výrobci potravin.

Naší prioritou bylo v úvodních letech existence, mimo sdružování osob vyžadujících přísnou bezlepkovou dietu, také šíření informací o jejich potřebách mezi laickou a odbornou veřejnost. Informace o sortimentu potravin vhodných pro bezlepkovou dietu, snaha o to, aby jich byl dostatek v co nejširší síti obchodů. Jednání s výrobcí o recepturách jednotlivých výrobků a prosazování ve světě obvyklého značení potravin neobsahujících lepek logem, znázorňujícím přeškrtnutý klas. Dále jednání 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 podařil. Také nový zákon o značení potravin a označování alergenů výrazně usnadňuje výběr v prodejnách a dnes už i v restauracích, ale stále je třeba dávat pozor na to, zda jsou informace o složení výrobku dodržovány i při výrobě. V tom nám výrazně pomáhá Státní potravinářská inspekce, která v rámci své plánované kontrolní činnosti provádí kontroly obsahu lepku ve vytipovaných výrobcích a také Výzkumný ústav potravinářský Praha, který potraviny testuje a na svých webových stránkách uvádí ty, které vyhovují, ale odhaluje i ty nevyhovující.

V oblasti sdružování je situace komplikovaná především vrozenou neochotou lidí, jakkoliv se organizovat. Toto postižení (celiakie) je specifické v tom, že v případě dodržování bezlepkové diety, není potřebná žádná lékařská péče a dotyčný není ve společnosti fyzicky a mentálně hendikepován. To vede k tomu, že počet našich registrovaných (a platících) členů není velký, pohybuje se okolo 50 osob, ale na sociální síti (FB) máme registrováno cca 1500 přátel z ČR i jiných zemí (Slovensko, Německo, Rakousko, Argentina,)

S fakultní nemocnicí Brno Bohunice jsme uzavřeli smlouvu na pronájem kanceláře, kde je uložena veškerá dokumentace Klubu. Nájemné je symbolické – 100,- Kč za měsíc a součástí je i bezplatný pronájem jejich školícího střediska, ve kterém pořádáme každý první čtvrtek v měsíci pravidelné Schůzky Klubu. Členům (a nejen jim) zde předáváme nové poznatky a informace, firmy zde předvádějí a prodávají své bezlepkové výrobky, ale mnozí návštěvníci nosí na ochutnání svoje výrobky, vyměňují si recepty a rady, jak zvládat přípravu bezlepkových potravin.

S rozvojem internetu jsme také zřídili informační web kde všechny tyto informace soustřeďujeme tak, aby byly přístupné co nejširší veřejnosti. Dává nám, to i možnost s nimi komunikovat a informovat je o aktualitách ve způsobech přípravy bezlepkové stravy, o nových receptech, praktických radách pro začínající maminky, vývoji legislativy atd.

Obnovili jsme spolupráci s Dětskou fakultní nemocnicí v Brně Černých Polích a nadále spolupracujeme s ambulancí pro dospělé pacienty ve Fakultní nemocnici Brno – Bohunice. Obě pracoviště provozují poradny pro celiakii a zajišťují pro nás odborné přednášky o problematice tohoto onemocnění.

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

Od roku 2003 pořádáme výstavu bezlepkových produktů, nazvanou Setkání celiaků v Brně. Tato akce se stala velmi populární, během několika roků se počet vystavovatelů ustálil na cca 30 firmách z ČR i zahraničí a počet návštěvníků přesáhl 700 osob. Pravidelně přijíždí i dva autobusy ze Slovenska. Součástí Setkání je i odborný program. V ozvučeném sále s videoprojekcí přednáší odborníci na celiakii o diagnostických metodách, příznacích a dalších aspektech tohoto onemocnění. Hlavním „tahákem“ je ale možnost ochutnávání výrobků a jejich prodej za příznivé ceny. Tradiční součástí těchto Setkání je i možnost kontrolních vyšetření tenkého střeva pomocí ultrazvuku. Tato metoda, kterou praktikuje v ČR jen pracoviště radiologie FN Brno – Bohunice, je velmi oblíbená a vyhledávaná.

Od roku 2009 pořádáme (na nátlak návštěvníků) toto Setkání celiaků dvakrát v roce, v květnu a říjnu.

Další vydařenou akcí jsou, také již tradiční, Mikulášské besídky. Kromě členů a dětí se účastní firmy, které nám připravují bezlepkové dárkové balíčky (především firma Kleis s výrobky Schär). My pak do balíčků ještě doplňujeme ovoce. Program si děti organizují samy s pomocí našich „táborových“ vedoucích. Na závěr dárky předává Mikuláš se svým doprovodem.

Vzhledem k stále se horšící situaci ve financování provozu Klubu jsme se dohodli s několika distributory bezlepkových 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 provoz Klubu, jeho základní potřeby, jako je provoz kanceláře, webu, nájem, telefony, dárky na akce Klubu apod.

V průběhu roku 2014 jsme realizovali následující akce :

1. Každý první čtvrtek v měsíci pořádáme pravidelnou schůzku Klubu. Tyto schůzky jsou také součástí celostátní akce, zaměřené na šíření informovanosti o problematice celiakie a spolupracujeme na ní s o.p.s. Celia – život bez lepku. Akce je podporována MZ.
2. 18. května se uskutečnilo jarní Setkání celiaků v Brně. I když toto Setkání není doplněno odbornými přednáškami, zúčastnilo se ho cca 500 návštěvníků a 32 osvědčených distributorů a výrobců bezlepkových potravin z celé republiky i zahraničí. Prodej za příznivé ceny byl opět doplněn ochutnávkami.
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 206 dětí, z toho cca 40 s onemocněním vyžadujících bezlepkovou a bezmléčnou dietu.
4. Na podzim se opět uskutečnilo tradiční Setkání celiaků v Brně. Setkání se zúčastnilo přibližně 700 osob. Velmi dobrou úroveň odborných přednášek doplnili distributoři a výrobci bezlepkových potravin z celé republiky i zahraničí ochutnávkami jejich výrobků a jejich prodejem za příznivé ceny.
5. Tradiční Mikulášská besídka pro bezlepkové děti se uskutečnila na pravidelné klubové schůzce 5. prosince. V rámci připraveného programu jsme zde dětem rozdávali dárky, bezlepkové cukroví a ovoce.

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

V Brně dne 20.3.2015

