



## **Výroční zpráva o činnosti Klubu celiakie Brno za rok 2016**

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

Naší prioritou bylo v úvodních letech existence, mimo sdružování osob vyžadujících přísnou bezpečkovou dietu, také šíření informací o jejich potřebách mezi laickou a odbornou veřejnost. Informace o sortimentu potravin vhodných pro bezpečkovou 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 bezpečkových potravin v obchodní síti a také o jejich přehledném umístění v regálech.

Vzhledem ke skutečnosti, že bezpečkových 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 bezpečkové diety, není potřebná žádná lékařská péče a dotýčný není ve společnosti fyzicky a mentálně hendikepován. To vede k tomu, že počet našich registrovaných (a platících) členů není velký, pohybuje se okolo 60 osob, ale na sociální síti (FB) máme registrováno už více než 2000 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 bezpečkové výrobky, ale mnozí návštěvníci nosí na ochutnání svoje výrobky, vyměňují si recepty a rady, jak zvládat přípravu bezpečkových 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 bezpečkové stravy, o nových receptech, praktických radách pro začínající maminky, vývoji legislativy atd.

Spolupráce s Dětskou fakultní nemocnicí v Brně Černých Polích se úspěšně rozvíjí, stejně jako spolupráce 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 bezpečkové 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 35 firmách z ČR i zahraničí a počet návštěvníků přesáhl na každé jednotlivé akci 800 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.

V roce 2016 jsme spustili další aktivitu, která se záhy stala velmi populární. **Kurzy bezlepkového vaření a pečení**. Navázali jsme spoluprací se střední školou potravinářskou v Brně. V jejích učebních prostorách – laboratorní kuchyni – jsme uspořádali první 3 lekce. Materiál a suroviny nám poskytují v rámci propagace jednotliví výrobci a pronájem prostor je symbolický. Dalším bonusem je, že se Kurzů účastní odborní pedagogové školy a své poznatky přenáší v rámci výuky na své studenty. Jedná se o profese jako kuchař, pekař, cukrář, číšník, tedy profese, kde je osvěta o bezlepkové dietě nejvíce zapotřebí. Jedinou nevýhodou je kapacita prostor – max. 20 osob.

Vzhledem ke komplikované situaci s financováním provozu Klubu, nabídli jsme i letos umístění bannerů distributorům a výrobcům bezlepkových potravin. O tuto „službu“ je stále větší zájem a nám to pomáhá zajistit finance na provoz a základní potřeby, provoz webu, nájem, telefony, dárky na akce Klubu apod.

### **V průběhu roku 2016 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. Tato činnost je podporována MZ.
2. 21. května se uskutečnilo jarní Setkání celiaků v Brně. I když toto Setkání není doplněno odbornými přednáškami, zúčastnilo se ho cca 700 návštěvníků a 41 osvědčených distributorů a výrobců bezlepkových potravin z celé republiky i zahraničí. Prodej za příznivé ceny byl opět doplněn ochutnávkami.
3. 21. června jsme uspořádali pilotní Kurz bezlepkového pečení. Suroviny od italské firmy Schär a finanční pomoc nám zajistila firma Kleis. Kromě pořadatelů a lektorů se ho zúčastnilo 10 zájemců (většinou maminek) a 2 pedagogové ze školy.
4. 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 201 dětí, z toho 33 s onemocněním vyžadujících bezlepkovou a bezmléčnou dietu.
5. Na podzim se opět uskutečnilo tradiční Setkání celiaků v Brně. Setkání se zúčastnilo přibližně 900 osob. Velmi dobrou úroveň odborných přednášek doplnilo 35 distributorů a výrobců bezlepkových potravin z celé republiky i zahraničí ochutnávkami jejich výrobků a jejich prodejem za příznivé ceny.



