



Výroční zpráva o činnosti Klubu celiakie Brno za rok 2018

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

Naší prioritou je, 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. 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 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 hendikepován. To vede k tomu, že počet našich registrovaných (a tím i platících) členů není velký, pohybuje se okolo 60 osob.

Naproti tomu, sdělovat si vzájemně informace o novinkách v oblasti bezlepkových surovin a vymýšlet nové recepty má potřebu stále více lidí. Především na sociálních sítích (FB, LinkedIn, Messenger apod.) se počet přátel více než zdvojnásobil.

V průběhu roku spolupracujeme s několika institucemi. Především :

S fakultní nemocnicí Brno Bohunice, kde máme na základě smlouvy pronajato kancelář, a také využíváme jejich školící středisko k pořádání pravidelných klubových schůzek. Členům (a nejen jim) zde předáváme nové poznatky a informace, firmy zde předvádějí a někdy i prodávají své bezlepkové výrobky. Někteří návštěvníci nosí na ochutnání svoje výrobky, vyměňují si zde recepty a rady, jak zvládat přípravu bezlepkových potravin.

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 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 35 firmách z ČR i zahraničí a počet návštěvníků přesáhl na každé jednotlivé akci 800 osob. Součástí podzimních Setkání je 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 kontrolního vyšetření tenkého střeva pomocí ultrazvuku.

Od roku 2009 pořádáme (na nátlak návštěvníků) toto Setkání celiaků v Brně 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.

Od roku 2016 pořádáme **Kurzy bezlepkového vaření a pečení**. Ve spolupráci se střední školou potravinářskou v Brně, v jejích učebních prostorách – laboratorní kuchyni – jsme v roce 2018 uspořádali další lekce. S materiálním zajištěním nám pomáhají (v rámci propagace) někteří výrobci. Výhodou je, že se Kurzu zúčastnili i odborní pedagogové školy a své poznatky pak přenáší v rámci výuky na své studenty. Jedná se o profese kuchař, pekař, cukrář, číšník, tedy profese, kde je osvěta o bezlepkové dietě velmi potřebná.

Všechny naše poznatky a zkušenosti předáváme našim členům i dalším zájemcům prostřednictvím informačního webu. Soustřeďujeme zde všechny tyto informace tak, aby byly přístupné co nejširší veřejnosti. Také facebookový profil je velmi navštěvovaný. Dává nám to možnost komunikovat s velkým počtem osob a informovat je o aktualitách, nových způsobech přípravy bezlepkové stravy, nových receptech, praktických radách pro začínající maminky, vývoji legislativy atd. Připravujeme také edukační brožurku, kterou bychom rádi distribuovali prostřednictvím praktických lékařů a pediatrů přímo k novým pacientům.

V roce 2018 se předseda našeho Klubu účastnil pravidelných zasedání Pacientské rady ministra zdravotnictví. Díky jeho iniciativě vznikla pracovní skupina PR pro celiakii, která si stanovila svoje priority a postupně se bude snažit je prosadit.

Komplikovanou finanční situaci nám pomáhají zvládat distributoři a výrobci bezlepkových potravin prostřednictvím „služby“ – umístění jejich banneru na našem webu. Pomáhá nám to především zajistit potřebné finance na provoz Klubu, základní potřeby, provoz webu, pronájem kanceláře, telefony, dárky na akce Klubu apod.

V průběhu roku 2017 jsme realizovali následující akce :

1. Každý první čtvrtek v měsíci pořádáme pravidelnou schůzku Klubu. Tyto schůzky jsou zaměřeny na předávání zkušeností a informací o bezlepkové dietě a celiakii.
2. 2. června se uskutečnilo jarní Setkání celiaků v Brně. I když toto Setkání není doplněno odbornými přednáškami, zúčastnilo se ho cca 500 návštěvníků a 28 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 (od 15.7. do 29.7.). O tento pobyt je již tradičně velký zájem. Zúčastnilo se jej celkem 209 dětí, z toho 31 s onemocněním vyžadujících bezlepkovou a bezmléčnou dietu.
4. 13. října se opět uskutečnilo tradiční Setkání celiaků v Brně. Setkání se zúčastnilo přibližně 800 osob. Velmi dobrou úroveň odborných přednášek doplnil i stánek s poradnou nutriční



