

Celia-život bez lepku o. s.

Zpráva o činnosti za r. 2010

Téměř každý kdo je postižen celiakií a je mu lékařem indikována jako jediná kauzální léčba bezlepková výživa, se dostává do velkých problémů vyplývajících z naprostého ignorování tohoto problému úřady a zdravotními pojišťovнами. Pacient se ocitá před celou řadou problémů, které neumí řešit ani lékař, ani nutriční terapeutka, ani úředníci jednotlivě. Jediným možným řešením je poradenství a předávání zkušeností těch, kteří takovou situaci již zvládli, kteří absolvovali odborné přednášky gastroenterologů, biologů, odborníků z VÚPP a technologů výroby. Těch, kteří mají zkušenosti v oblasti sociální (sociálních dávek, příspěvku na péči apod.), vedení bezlepkové domácnosti, vyznají se a orientují ve výrobcích apod.

Cílem činnosti organizace je znovuzачlenění lidí s celiakií a jejich rodin do běžného života. Minimalizovat jejich společenskou izolaci, praktickými radami a názornými ukázkami jim pomoci zvládnout každodenní těžkosti bezlepkové výživy.

Dále je naším cílem informovat veřejnost o tomto problému, a to ze dvou důvodů:

1. aby nedocházelo ze strany zdravých lidí k nepochopení celiaků
2. aby se lidé, kteří mají zdravotní potíže, nechali testovat na protilátky, popř. provedli samovyšetření (diagnózu stanovuje vždy lékař, volně prodejný test, je-li výsledek pozitivní, je signálem k dalšímu vyšetření)

Seznam aktivit a činností:

5. Májový benefiční koncert

- pořádaný 1. 6. 2010 v sále Pod kaplí ve Vratislavicích
- vystoupili Josef Kurfiřt - zpěv (doprovod Eva Dvořáková)
- Hedvika Sasová - saxofon (doprovod Eva Dvořáková)
- kytarový soubor ZUŠ La Folia
- Věra Poláchová-zpěv
- celým pořadem provázela Věra Poláchová

V rámci akce byla zajištěna poradna a ochutnávka bezlepkových potravin.

Provozování poradny

Poradenskou činnosti provádíme:

- formou osobních kontaktů,
- formou e-mailové korespondence (toto praktikujeme s úspěchem již od r. 2007 a dosahujeme dobrých výsledků),
- formou poradny na webových stránkách,
- formou pořádání setkání, seminářů a dalších akcí.

Klienti se na nás stále více obracejí o radu a pomoc především v oblasti

- **diagnostikování celiakie** (pro tyto případy máme vyškolené pracovníky a dále spolupracujeme s řadou odborníků - lékařů v rámci kraje i celé ČR),
- **sociální problematiky** (příspěvek na péči, dávky státní sociální podpory, dávky pomoci v hmotné nouzi, rodičovský příspěvek...),
- **správného dodržování výživy bez obsahu lepku** (máme vyškolené pracovníky, kteří mimo to sami úspěšně dodržují bezlepkovou dietu, popř. ji zajišťují svým dětem, spolupracujeme s nutriční terapeutkou),
- **dispenzární péče** - ve spolupráci s gastroenterology zajišťujeme pro klienty dispenzární péči v místě nejbližší jejich bydlišti,
- **a další např.** problematika bezlepkového vaření a pečení, dostupnost bezlepkových výrobků, příspěvky od ZP, svázané zdravotní problémy atd.

Na našich webových stránkách funguje poradna odborná a občanská. Ta je k dispozici dalším uživatelům, na rozdíl od poradny prostřednictvím mailů. E-mailová poradna slouží více pro diskrétní poradenství, zatímco poradna prostřednictvím webových stránek slouží široké veřejnosti. Odpovědi na položené otázky pak často poskytují lepší informační servis, nežli samostatné články a informace v médiích, tištěných materiálech apod.

Provozování webových stránek – byly vytvořeny v r. 2007 za finančního přispění Nadace EURONISA a jsou každoročně rozšiřovány. V r. 2010 došlo k úpravě poradny a diskuse tak, aby se účastníci nemuseli registrovat a při tom byla zajištěna antispamová ochrana.

Kurzy bezlepkového vaření a pečení

V rámci seminářů jsme pořádali kurzy bezlepkového vaření a pečení a to v Liberci a České Lípě. Příprava bezlepkových pokrmů a zejména pečiva (chleba, bagety, housky, rohlíky apod.) je oproti těm s obsahem lepku značně složitá a vyžaduje velké zkušenosti a znalosti. Poskytování receptů v tištěné nebo elektronické verzi často nestačí a zájemci požadovali názornou ukázkou.

Kurzy vaření a pečení jsme v rámci finančních možností realizovali dvěma způsoby:

- přímo na seminářích pro celiaky a jejich rodinné příslušníky (máme k dispozici odpovídající prostory),
- a formou fotografií a videozáznamů, které jsme poskytli zájemcům na CD i na webových stránkách.

Semináře na téma celiakie a bezlepková strava

Pořádáním odborných seminářů se účastníci dozvídají velké množství informací z jednotlivých oblastí problematiky celiakie. Důležité jsou tyto semináře především pro ty, kteří nemají přístup na internet, a tedy nemohou čerpat informace z webových stránek. Každý seminář byl tematicky zaměřen a vždy zakončen diskusí. Semináře připravili a vedli edukovaní členové naší organizace. Probíhaly i individuální schůzky s některými klienty pro zajištění diskrétnosti.

Neformální setkávání celiaků a jejich rodinných příslušníků oceňují a také nejvíce vyhledávají především starší lidé. Situace těchto lidí, kteří se dozvědí diagnózu „na podzim“ života, je často velmi složitá. Měnit stravovací návyky, zvykat si na novou chuť a zejména nový - jiný způsob přípravy jídla jim často způsobuje problémy. I dostupnost bezlepkových potravin je pro tuto věkovou skupinu podstatně problematictější.

Účast a práce v Unii celiaků (zastřešující organizace celiaků)

Jako i v předchozích letech, zúčastnili jsme se akce Fórum celiaků u příležitosti Mezinárodního dne celiaků (vyhledává AOECS-evropská asociace celiaků).

Občanské sdružení Celia-život bez lepku působí převážně v Libereckém kraji, pouze některé konkrétní projekty mají celorepublikovou působnost. Své aktivity vyvíjí od konce r. 2006. V rámci naší organizace působí v České Lípě Klub celiakie Česká Lípa. Úzce spolupracujeme s některými dalšími organizacemi celiaků.

Jsme členy NRZP.

Vydání edukačního CD pro školy

Obsahem CD je stručně a jasně popsána problematika celiakie určená pro učitele předmětu Výchova ke zdraví, ale i ostatních a prezentace určená přímo žákům. Význam takového CD, za předpokladu, že jej školy využijí, je obrovský, zejména pro rodiny s dětmi s celiakií. Při práci na CD jsme vycházeli ze „stesků“ rodičů dětí s celiakií, že ve školách museli učitelům mnohdy složitě vysvětlovat situaci a ne vždy nacházeli při řešení svých problémů dost pochopení.

Účast na akci Den zdravotně postižených v Jablonci n. N.

V letošním roce jsme se zúčastnili poprvé. Byla to důležitá akce, na které jsme prezentovali činnost sdružení, poskytovali jsme účastníkům edukační letáky, vizitky a diskutovali o problematice celiakie a bezlepkové diety.

Pořádání akce Den zdraví ve zdravém městě v České Lípě

Tato akce navazuje na tradiční akci Klubu celiakie Česká Lípa a Svazu diabetiků Česká Lípa „Kapka krve“, kterou pořádají tyto organizace společně už řadu let. Kromě celé organizace akce jsme se podíleli na testování přítomných. Svaz diabetiků zastřešoval měření tlaku a testy na cholesterol a „cukr“ a naše sdružení testy na protilátky proti tkáňové transglutamináze. V případě nepříznivých výsledků (kteréhokoliv testu), byli přítomní poučeni a byla jim doporučena návštěva odborného lékaře. Na protilátky proti tkáňové transglutamináze bylo vyšetřeno 80 náhodných příchozích. Všichni obdrželi informační materiály. V rámci akce bylo zajištěno poradenství o problematice celiakie a bezlepkové diety i diabetu.

Cílová skupina:

1. Nemocní celiakii a jejich blízcí - usnadňujeme život těmto lidem a pomáháme jim v jejich nelehkém životním údělu.

2. Široká veřejnost - informujeme veřejnost o nemoci a o jejích příznacích, o způsobech diagnostikování a léčbě.

Neléčená - nediodiagnostikovaná celiakie vede k závažným poruchám zdraví a velmi často končí rakovinnými nádory a předčasnou smrtí pacienta.

Financování:

Činnost organizace byla v r. 2010 financována z grantových fondů Krajského úřadu Libereckého kraje, z grantového a nadačního fondu Nadace Preciosa, z fondu zdraví Statutárního města Liberce a z finančních darů právnických a fyzických osob.

Děkujeme členům organizace za celoroční práci, děkujeme spolupracujícím lékařům, nutriční terapeutce a sociální pracovníci.

Za organizaci: Ing. Helena Sasová, předsedkyně výkonné rady

celia.zbl@seznam.cz

www.celia-zbl.cz

723 515 377