

Celia - život bez lepku o. s.

Zpráva o činnosti za r. 2009

Rok 2009 je rokem zlomovým, protože naši činnost finančně podpořil Liberecký kraj, město Liberec, nadace Preciosa a některé firmy (jsou uvedeny na webových stránkách v sekci Podpora). Proto jsme mohli naši činnost rozšířit např. o kurzy vaření, vydání obsahově bohatších edukačních CD, dotisky edukačního letáku pro širokou veřejnost a hlavně zkvalitnit webové stránky.

První půlka roku 2009 byla tak, jako v předchozích letech, na činnost o něco chudší, nežli byla ta druhá. Nicméně zlatým standardem činnosti našeho sdružení byl Májový benefiční koncert, který se konal 26. 5. 2009 v prostorách Malého divadla, již po třetí. Letos vystoupila vokální skupina Rebelcantissimo. Nechyběla tradičně ani ochutnávka bezlepkových potravin Jizerských pekáren a bezlepkových výrobků členů Celiie. Před i po koncertě se tedy ochutnávalo a diskutovalo. Členové Celiie poskytovali přicházejícím návštěvníkům potřebné informace a předávali edukační leták o nemoci. A tedy opět byl prvotní význam celé akce v rozšíření povědomí o nemoci a teprve druhotným významem akce bylo získání finančních prostředků na činnost organizace. Tady nám opět byli nápomocni žáci ZŠ Lesní – keramického kroužku, kteří nám darovali drobné keramické předměty k prodeji a výtvarnice Petra Šebrlová, která nabídla k prodeji své obrázky. Celá akce byla rozšířena o prodejní výstavku obrázků výtvarníka Štefana Škapíka. Na skupinu Rebelcantissimo a absolventku pardubické konzervatoře Danu Šťastnou, která koncert skupiny uvedla dvěma španělskými písněmi, se přišel podívat a výjimečně do hlediště usedl i sólista liberecké opery Rafael Alvarez. Celá akce byla zakončena posezením v divadelním klubu (ti co vydrželi a nespáchali domů) a jako bonus jsme vyslechli několik mexických písní s kytarovým doprovodem v podání Rafaela Alvarze. Celá akce proběhla pod záštitou radního Libereckého kraje pro resort zdravotnictví MUDr. Pavla Nováka.

V květnu a v červnu jsme se také věnovali intenzívně práci pro Unii celiaků, která vznikla v loňském roce jako zastřešující organizace regionálních celiatických organizací a přípravě a propagaci akce „Fórum celiaků“ Společnosti pro bezlepkovou dietu.

Tradiční setkávání celiaků jsme obohatili o kurzy vaření. Vařilo se v České Lípě, v Liberci i v Turnově.

Pokud se při setkávání nevařilo skutečně, vařilo se teoreticky, popř. mohli přítomní shlédnout videozáznam přípravy některých bezlepkových pokrmů. Setkáváme se již třetím rokem každé třetí úterý v měsíci v červeném kostele na Perštýně v 17,30. Každé setkání trvá minimálně 2 hodiny, protože než si povíme co je nového v oblasti sociální, jaké jsou na trhu další bezlepkové potraviny či kde mají jaké výrobky apod. uteče to jako voda. Setkávání mají význam pro zkušené bezlepkáře i pro začátečníky. Odborní lékaři – gastroenterologové o nás vědí a nově diagnostikované pacienty k nám posílají. Vedle těchto setkávání jsme vždy podle potřeb pacientů a jejich rodinných příslušníků schopni zajistit individuální poradenství, zejména tam, kde situace vyžaduje diskretnost. Spolupracujeme s nutriční terapeutkou Lenkou Mičovou, s lékaři, sociální pracovníci, psychologem.

Kromě probíhajících „setkávání celiaků“ a kurzů bezlepkového vaření a pečení poskytujeme odborné poradenství formou poradny na webových stránkách, písemně prostřednictvím mailu: celia.zbl@seznam.cz a samozřejmě telefonicky. Pro individuální schůzky většinou využíváme vhodné prostředí Liberecké knihovny. Začátkem roku jsme dotiskli edukační letáky pro laickou veřejnost a distribuujeme je tak, aby se informace o celiakii dostaly do povědomí co největšího počtu lidí.

Informovaná veřejnost je pro život celiaků velmi důležitá, protože nepochopení okolí je pro celiaky velmi stresující až bolestné.

V červnu jsme se již podruhé zúčastnili akce českolipských diabetiků „Kapka krve“. Tato akce je určena široké veřejnosti a za finanční podpory Libereckého kraje jsme společně s regionální organizací Svazu diabetiků otestovali 50 přítomných na celiakii za použití laboratorních sad testů Biocard. Z testovaných nebyl nikdo pozitivní. Těžko ale říct, zda je to dobře nebo špatně, protože vzhledem k tomu, že odhady i výsledky dílčích screeningů říkají, že celiakii je postiženo 1,3 % lidí, pak těch více než 90 tis. nemocných někde být musí.

Ve druhé polovině roku jsme pokračovali ve vaření a pečení, dále pořádali setkání a pomáhali potřebným.

Vzniklo nové edukační CD a katalog bezlepkových produktů.

Celý rok jsme provozovali webové stránky, které jsou stále obsáhlejší, obohacené oproti r. 2008 o fungující poradnu odbornou i občanskou a o veřejnou diskusi. Na webových stránkách v sekci aktuality uveřejňujeme informace i jiných organizací pracujících pro celiaky v jiných regionech. Některé organizace mají na našich stránkách stále místo, resp. svou vlastní sekci. Nepodařilo se nám zatím na webové stránky umístit informace pro návštěvníky Liberce (zejména návštěvníky zahraniční) v angličtině. Problém je technického charakteru a na jeho odstranění pracujeme. V následujícím roce se tematicky více zaměříme na region Libereckého kraje a jednotlivá města v kraji.

Finanční zajištění činnosti v r. 2009 bylo dostačující, i když jsme obdrželi méně finančních prostředků z grantů, nežli bylo původně rozpočtováno, podařilo se zajistit všechny plánované činnosti. Důležitou součástí financování činnosti organizace jsou finanční dary soukromých firem a materiální dary (např. tonery do tiskárny apod.). Největší částky jsme získali od Libereckého kraje, především na webové stránky, katalog a kurzy vaření a pečení, od Statutárního města Liberce a Nadace Preciosa na multifunkční zařízení a Statutárního města Liberce na tisk edukačního letáku pro širokou veřejnost. Viz účetní závěrka r. 2009.

Materiálové náklady: 28 612,- Kč

21 000,- multifunkční zařízení

ostatní: potraviny pro kurzy vaření, kancelářské potřeby, CD, cartridge apod.

Služby: 78 102,- Kč

cestovné – především na vzdělávací akce, semináře a přednášky k zajištění poradny připojení na internet

služby spojené s provozem webových stránek

zajištění obsahu webových stránek

zajištění obsahu edukačního CD, vydání CD

poštovné – často posíláme tištěné materiály celiakům poštou (jedná se většinou o staré lidi, kteří nemají přístup na internet)

účetní software – pro zvládnutí účetnictví a zajištění správného účtování, evidence a vyúčtování dotací

tisk letáků

kopírování – do doby pořízení vlastního zařízení v říjnu 2009

vazba katalogů

Osobní náklady: 19 620,-

dohody – odměna za zajištění aktivit organizace, administrativa, účetnictví, projekty

Výsledek hospodaření v r. 2009 je účetní ztráta ve výši 4 749,- Kč a bude vykryta z vlastních zdrojů.

Ing. Helena Sasová, předsedkyně výkonné rady