

CeliVita – Život s celijakijom
Strojarska cesta 26
Zagreb, Hrvatska
OIB: 25254683372
099 847 88 65



Godišnji izvještaj o radu udruge CeliVita – Život s celijakijom za 2018. godinu



Zagreb, siječanj 2019.

CeliVita – Život s celijakijom, Strojarska cesta 26, 10000 Zagreb; 099 847 88 65

www.celivita.hr; e-mail: zivotscelijakijom@gmail.com; FB CeliVita – život s celijakijom

OIB: 25254683372, Žiro-račun: HR2823600001102459962 Zagrebačka banka d.d.

O UDRUZI

CeliVita – Život s celijakijom (dalje u tekstu: udruga CeliVita) udruga je iz Zagreba koja djeluje od sredine 2014 godine i osnovana je s ciljem promicanja i podizanja svijesti o celijakiji, alergiji na pšenicu i osjetljivosti na gluten; s ciljem ostvarivanja i provođenja prava oboljelih i članova njihovih obitelji; s ciljem poboljšanja položaja i kvalitete života oboljelih i članova njihovih obitelji, odnosno, općenito rečeno, s ciljem podizanja kvalitete i sigurnosti života i zdravlja osoba oboljelih od celijakije, promoviranja njihovih prava, a posebice prava na jedini lijek kod osoba oboljelih od celijakije, a to je striktna i doživotna bezglutenska dijeta, te s ciljem lišenja diskriminacije oboljelih.

CILJ, MISIJA I VIZIJA UDRUGE

Cilj Udruge je:

- promicanje i podizanje svijesti o celijakiji, alergiji na pšenicu i osjetljivosti na gluten,
- ostvarivanje i provođenje prava oboljelih i članova njihovih obitelji,
- poboljšanje položaja i kvalitete života oboljelih i članova njihovih obitelji,
- promicanje zdrave i uravnotežene striktno bezglutenske prehrane,
- kreiranje platforme za transparentno i nesmetano širenje relevantnih podataka i informacija u vezi sa striktnom bezglutenskom prehranom te najnovijih znanstvenih spoznaja iz tog područja, u svrhu očuvanja zdravlja oboljelih,
- širenje i povezivanje mreže pružatelja usluga i nadležnih institucija u vezi s provođenjem striktno bezglutenske prehrane.

Misija Udruge je:

- podizanje kvalitete i sigurnosti života osoba oboljelih od celijakije, kao i osoba s alergijom na pšenicu i stanjima povezanim s osjetljivošću na gluten,
- promoviranje prava, posebice prava na jedini lijek kod osoba oboljelih od celijakije, a to je striktna bezglutenska prehrana, te osiguranje njihove provedbe do te mjere da oboljele osobe više ne budu diskriminirane ni na koji način,
- omogućavanje i osiguravanje širenja relevantnih podataka i informacija svim sudionicima u postupku provedbe prije spomenutih prava, posebice prava na lijek.

Vizija Udruge je:

- društvo lišeno diskriminacije u vidu zakidanja i zanemarivanja prava osoba oboljelih od celijakije, osoba s alergijom na brašno i osjetljivošću na gluten na njihovo osnovno ljudsko pravo: pravo na lijek, tj. primjereno i sigurno pripremljen pouzdano bezglutenski obrok.

DJELATNOSTI KOJIMA SE OSTVARUJU CILJEVI UDRUGE

U svrhu ostvarivanja svojih ciljeva, Udruga će obavljati sljedeće djelatnosti:

- organiziranje i održavanje aktivnosti povezanih s edukacijom o celijakiji i pravilnom provođenju striktno bezglutenske prehrane putem tribina, seminara, predavanja, webinarima, radionica kuhanja, savjetovališta, edukacija ugostitelja i sl. aktivnosti,
- pružanje informacija i stručnih savjeta vezanih za provođenje pravilne bezglutenske prehrane,
- prikupljanje, obrada i održavanje baze podataka namirnica testiranih na prisutnost glutena,
- prikupljanje, obrada i održavanje baze podataka o pružateljima usluga sigurne bezglutenske hrane (trgovine, restorani, zdravstvene ustanove),
- predlaganje mjera usmjerenih na kreiranje platforme za provođenje striktno bezglutenske prehrane u vrtićima, školama, učeničkim i studentskim domovima, domovima umirovljenika te ostalim javnim institucijama,
- predlaganje mjera za poboljšanje položaja i kvalitete života oboljelih i članova njihovih obitelji,
- informiranje o pravima oboljelih i članova njihovih obitelji,
- ostvarivanje suradnje s lokalnim i stranim srodnim udrugama,
- razvijanje programa međunarodne suradnje te uključivanje u iste,
- suradnja sa zdravstvenim i drugim organizacijama i nadležnim tijelima,
- informiranje javnosti o problemima oboljelih od celijakije,
- okupljanje i osposobljavanje volontera za provođenje pojedinih programa Udruge,
- provođenje humanitarne djelatnosti za članove Udruge i njihove obitelji, prikupljanje i raspodjela financijske, materijalne i druge humanitarne pomoći,
- sudjelovanje na domaćim i međunarodnim skupovima, seminarima, sajmovima i sl. koji su u vezi s ciljevima i djelatnosti Udruge,
- pripremanje i usluživanje toplih i hladnih napitaka, bezalkoholnih pića i jela za svoje zaposlenike i članove u svojim poslovnim prostorijama, sukladno zakonu,
- organiziranje izleta za članove Udruge u trajanju od dva dana s jednim noćenjem, sukladno zakonu,
- organiziranje humanitarnih koncerata i ostalih javnih okupljanja, priređivanje i organiziranje prigodnih lutrija, tombola, kao i raznih prodajnih izložbi, sajмова, sukladno zakonu,
- razmjena posjeta s udruženjima u zemlji i inozemstvu sa sličnom programskom orijentacijom u funkciji realizacije svojih ciljeva.

Gospodarske djelatnosti koje Udruga obavlja su:

- organizacija i održavanje simpozija, konferencija, tribina, predavanja, znanstvenih i stručnih skupova, edukacija, savjetovališta, radionica i sl.,
- nakladnička djelatnost radi izdavanja knjiga, časopisa, brošura, letaka i drugog promidžbenog materijala iz područja djelatnosti Udruge sukladno zakonu,
- prodaja predmeta vlastite izrade na malo izvan prodavaonica, sukladno zakonu.

Gospodarske djelatnosti udruga ne smije obavljati radi stjecanja dobiti za svoje članove ili treće osobe. Ako u obavljanju gospodarske djelatnosti udruga ostvari višak prihoda nad rashodima on se mora koristiti isključivo za ostvarenje ciljeva utvrđenih Statutom.

ČLANSTVO

Članstvo u Udruzi je dobrovoljno i može biti redovno, podupiruće i počasno.

Na dan 31.12.2018. godine Udruga je imala registriranih 87 članova, od toga:

- redovnih: 22
- podupirućih: 61
- počasnih: 4.

U udruzi nema zaposlenih osoba, sve aktivnosti udruge volonterski odrađuju članovi udruge, ponajviše članovi Upravnog odbora.

TIJELA UDRUGE

Tijela Udruge su:

- Skupština,
- Upravni odbor,
- Predsjednica Udruge,
- Potpredsjednica Udruge,
- Tajnica Udruge.

PODRUČJE DJELOVANJA UDRUGE

Udruga je osnovana u cilju promicanja, razvitka, unaprjeđenja i zaštite zdravlja i prava osoba oboljelih od celijakije, i svoju djelatnost obavlja na području Republike Hrvatske.

FINANCIRANJE UDRUGE I PRISTIGLE DONACIJE

Udruga CeliVita financirala se primarno iz sredstava ostvarenih po odobrenim projektima i programima jedinica lokalne samouprave, te iz sredstava donacija/sponzorstava i članarina.

TRENTNE POGODNOSTI ZA ČLANOVE UDRUGE

Članovi udruge ostvaruju popust prilikom kupnje sljedećih proizvoda/usluga:

- GlutenBio,
- Šapica – tradicija bez glutena,
- Katin kruh bez glutena,
- Synlab Hrvatska, privatni medicinsko-biokemijski i mikrobiološki laboratorij,
- Farmacia, poslovnice Zdravi kutak,
- Nutrifree, direktna narudžba kod zastupnika,

- web shop bez-glutena.hr,
- Advent web shop i trgovina Eden, Zagreb,
- Eco feferon, Osijek,
- Garden, Zagreb
- Hrvatski zastupnik tvrtke Tupperware.

AKTIVNOSTI UDRUGE OSTVARENE U 2018. GODINI

1. Prijava na javni poziv za dodjelu jednokratnih financijskih potpora udrugama iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2018 s projektom Obilježavanje Dana celijakije u svibnju 2018. godine kroz održavanje edukativno-praktičnog programa i bezglutenskih radionica kuhanja – projekt je prošao na natječaju i završen u svibnju 2018., na natječaju smo dobili 8.345,00 kn,
2. Prijava na javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga iz područja zaštite zdravlja iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2018. s projektom Savjetovalište za oboljele „Živjeti s celijakijom“ - projekt nije prošao na natječaju,
3. Prijava na Javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga iz područja zaštite zdravlja iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2018. s projektom Nutricionističke radionice . projekt je prošao na natječaju, od traženih 47.000,00 kn dobili smo 20.000,00 kn – projekt je završen s 31.12.2018.
4. Nastavak aktivnosti oko ishođenja verifikacije programa „Sat svjesnosti o celijakiji“ pri Ministarstvu znanosti i obrazovanja. Program bi provodili volonteri udruge CeliVita - Život s celijakijom u vrtićkim skupinama i razredima osnovnih škola koje pohađaju djeca oboljela od celijakije, a razlog provedbe programa jest senzibilizacija djece vrtićkih skupina i razreda koje pohađaju djeca oboljela od celijakije u cilju lakše i bezbolnije socijalizacije oboljele djece,
5. Predavanja u zagrebačkim vrtićima i osnovnim školama koje pohađaju djeca naših članova, a u okviru programa „Sat svjesnosti o celijakiji : DV Zvončić – predavanje za dvije vrtićke skupine koje pohađaju djeca s celijakijom, OŠ Julije Klovića- predavanje za tri 7. razreda, OŠ Izidora Kršnjavoga – predavanje za dva 1. razreda, OŠ Bartola Kašića – predavanje za nastavničko vijeće, OŠ Tituša Brezovačkog - predavanje za jedan 7. razred,
6. Potvrda postojećih i realizacija nove poslovne suradnje s trgovinom Eko feferon iz Osijeka, lancem trgovina Garden, te hrvatskim zastupnikom tvrtke Tupperware,
7. Sudjelovanje na 2. konferenciji o debljini „Hrvatski dani debljine“ koja je održana u Zagrebu, 19. ožujka 2018. godine u organizaciji Udruge za prevenciju prekomjerne težine, a pod pokroviteljstvom Grada Zagreba i Ministarstva zdravlja,
8. Predavanje pod nazivom „CELIJAKIJA DANAS“ održano 21. svibnja 2018. godine u hotelu Kolovare u Zadru. Predavanje je organizirala Udruga CeliVita – Život s celijakijom,

- a pokrovitelj predavanja bilo je Hrvatsko društvo za pedijatrijsku gastroenterologiju, hepatologiju i prehranu, stručnog društva Hrvatskog liječničkog zbora. Predavanje je sufinancirano od strane Zadarske županije, Grada Zadra i ZU Farmacia,
9. Obilježavanje Dana celijakije u svibnju 2018. godine kroz održavanje edukativno-praktičnog programa i bezglutenskih radionica kuhanja. Aktivnosti su održane u periodu od 17. – 24. svibnja 2018. godine, a obuhvaćale su Dane otvorenih vrata Udruge – kuharska radionica za odrasle održana 17.05.2018., promotivni štand uz gostovanje nutricioniste Nenada Bratkovića na Danima zdravlja u City Center One Zagreb (East i West) dana 19.5.2018., te Dječja kuharska radionica održana 24.5.2018. godine,
 10. U okviru aktivnosti tokom obilježavanja Dana celijakije, a u sklopu višegodišnje suradnje s medicinsko-biokemijskim laboratorijem Synlab, organizirana je promotivna akcija testiranja na celijakiju iz krvi za 20 zainteresiranih osoba,
 11. Dana 11.06.2018. održana je izborna Skupština na kojoj su ponovo izabrane dosadašnja predsjednica Amalija Jurjević Delišimunović i potpredsjednica Ida Čarnohorski, te nova tajnica udruge Ivana Bilić, sve tri na mandat od 2 godine,
 12. Dana 11.06.2018. godine na Skupštini udruge donijeta je formalno pravna odluka o osnivanju podružnica u Osijeku. Za voditeljicu podružnice imenovana je Ivana Šibalić,
 13. Pokrenute su aktivnosti u smjeru osnivanja radne grupe CeliVita -Zadar, no zbog trenutnog lošeg zdravstvenog stanja članice koja je trebala voditi radnu grupu Zadar, realizacije ove aktivnosti trenutno je na čekanju,
 14. 8.11.2018. održana je radionica izrade bezglutenskog tijesta za nove članove pod vodstvom Adrijane Bručić,
 15. Održane su nutricionističko edukativne radionice za roditelje oboljele djece i odrasle u sklopu odobrenog projekta Nutricionističke radionice s nutricionistom Nenadom Bratkovićem,
 16. Organiziranje prigodnog druženja za djecu povodom Fašnika, Sv. Nikole i Božića, uz predstavu za djecu i podjelu prigodnih paketa najmlađim članovima udruge.
 17. U sklopu projekta „Stvaranje preduvjeta za implementaciju striktno bezglutenske dijeta u zagrebačkim vrtićima i osnovnim školama“ održan je prvi sastanak Radne skupine za unapređenje kvalitete života djece vrtićkog i školskog uzrasta oboljele od celijakije održan je 10. listopada 2018. godine u Gradskom uredu za obrazovanje. Provedena je anketa među članovima i preko Facebook profila o školama koje polaze oboljela djeca. Unatoč važnosti, prvi odaziv je bio iznimno malen.
 18. U veljači 2018. otvoren je Instagram profil Udruge koje je do kraja 2018. godine skupio preko 200 pratitelja
 19. Pokrenut je proces izrade i punjenja Registra proizvoda testiranih na gluten.

Aktivnosti realizirane tijekom 2018. godine u podružnici Osijek

1. Apliciran projekt „Celijakija u našoj svakodnevici“ na Javni poziv Osječko-baranjske županije (veljača) - odobrena sredstva za projekt u iznosu od 7.000,00 kn,
2. Sudjelovanje na Sajmu zdravlja – predstavljanje CeliVite i bezglutenskih proizvoda iz domaće radinosti (travanj),
3. Sudjelovanje osječke radne grupe na konferenciji „Živjeti zdravo“ 14. svibnja 2018. godine u Županijskoj vijećnici Osječko- baranjske županije povodom Tjedna svjesnosti o celijakiji, izlagala dr.med. Ivana Jovanovac
4. Kuharska radionica uz podršku Alenke Butorac (Šapica) - 6.12.2018.,
5. Predavanje za građane o životu bez glutena – Denis Delogu - 7.12.2018,
6. Adventska bezglutenska čarolija – bezglutensko druženje i delicije na Adventu u Osijeku (prosinac),
7. Osigurana oprema (pećnica, mikser, indukcijsko kuhalo, lonci, tava i ostali sitni pribor za buduće kuharske radionice i tzv. mobilnu kuhinju).

U skladu sa svojim ciljevima, misijom i vizijom, tijekom 2018. godine udruga CeliVita kontinuirano je pružala pomoć oboljelima i obiteljima suočenima s dijagnozom celijakije i to putem savjetovanja i pružanja savjeta o prehrani, dijeljenjem relevantnih informacija o pravilnom provođenju bezglutenske dijeta, pružanjem savjeta o pravima oboljelih i članova njihovih obitelji, održavanjem praktičnih kuharskih radionica.

Širu zajednicu upoznali smo s našim djelovanjem izradom promotivnih materijala (letaka, brošura) koje sadržajem ukazuju na aktivnosti naših projekata.

Ostvarena je suradnja sa zdravstvenim, obrazovnim i drugim stručnjacima, a djelovali smo na nacionalnoj i regionalnoj razini. U okviru suradnje sa zdravstvenim stručnjacima svakako vrijedi istaknuti podršku koju nam pružaju liječnici Klinike za dječije bolesti Zagreb – dr. Zrinjka Mišak i dr. Oleg Jadrešin.

PROJEKT „NUTRICIONISTIČKE RADIONICE“

Cilj projekta Nutricionističke radionice bio je podići razinu svjesnosti i znanja kod osoba oboljelih od celijakije o važnosti zdrave, uravnotežene i što je moguće prirodnije striktne bezglutenske prehrane koja je „prirodnog karaktera“ tj., bazirana na raznolikoj prehrani energetske i nutritivne vrijednosti primjerene dobi i fizičkoj aktivnosti oboljele osobe. Postojeća istraživanja pokazuju da osobe oboljele od celijakije unose uvećane udjele masnoća i šećera dok je istovremeno ustanovljen deficit nekih elementarnih nutrijenata.

Očekivani rezultat radionica jest poboljšanje kompetencija u pogledu provođenja pravilne i uravnotežene prehrane, što nužno dovodi do očuvanja i poboljšanja zdravlja oboljelih osoba.

Radionice su se održale u seriji od 7 radionica kroz 4 mjeseca. 5 radionica bilo je posvećeno prehrani djece oboljele od celijakije dok su 2 radionice bile posvećene prehrani odraslih oboljelih osoba.

Tijekom radionica polaznici su dobili:

- informacije o ulozi pojedinih elemenata u tijelu odrasle osobe/djeteta,
- informacije o praktičnoj primjeni u svakodnevnom kuhanju:
 - kako isplanirati izbalansirani obroka-odabir namirnica i recepta
 - način pripreme s ciljem sačuvanja svih potrebnih nutrijenata
 - savjet kako kombinirati namirnice kako bi apsorpcija nutrijenata bila idealna
- informacije o upotrebi dodataka prehrani,
- iskustvo pripreme zdravih i izbalansiranih obroka kroz praktične radionice
- pisani materijal s receptima.

Teme radionica bile su:

1. Probiotici i njihova primjena,
2. Uloga i važnost vitamina i minerala, te potreba za suplementacijom istih,
3. Masti i masne kiseline,
4. Bjelančevine,
5. Ugljikohidrati.

Sve teme obrađene su iz aspekta osoba oboljelih od celijakije. Obzirom na specifične posljedice osnovne bolesti-celijakije, a to je oštećenje crijevnih resica tankog crijeva (što uzrokuje smanjenu i nedostatnu apsorpciju hranjivih sastojaka iz hrane), oporavak i kvaliteta života oboljele osobe na striktnoj bezglutenskoj dijeti ovisi o kvaliteti hrane (i dodataka prehrani) koja se unosi u organizam.

Predsjednica udruge CeliVita – Život s celijakijom

Amalija Jurjević Delišimunović

FAŠNIK U CELIVITI, veljača 2018.



OBILJEŽAVANJE DANA CELIJAKIJE, svibanj 2018.

Predavanje „CELIJAKIJA DANAS“, Zadar 21. svibnja 2018.





Dječja kuharska radionica, 24. svibnja 2018.



Dan otvorenih vrata – kuharska radionica za odrasle, 17. svibnja 2018.



SAJAM ZDRAVLJA U OSIJEKU, travanj 2018.



RADIONICA IZRADE BEZGLUTENSKOG TIJESTA, 8.11.2018.



ADVENTSKA BEZGLUTENSKA ČAROLIJA U OSIJEKU, prosinac 2018.



PREDAVANJE DENIS DELOGU I KUHARSKA RADIONICA S ALENKOM BUTORAC, prosinac 2018.



SV. NIKOLA U CELIVITI I BOŽIĆNO DRUŽENJE, prosinac 2018.





NUTRICIONISTIČKE RADIONICE S NENADOM BRATKOVIĆEM



