

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2
www.vfn.cz

Praha, 16. 6. 2021

TISKOVÁ ZPRÁVA

Mezinárodní den celiakie a realizace projektu CD Skills

Mezinárodním den celiakie (16. květen) je každoročně příležitostí, kdy se pacienti snaží zvýšit povědomí o této nemoci a upozorňují širokou veřejnost i osoby s rozhodovací pravomocí na potíže, kterým čelí.

V České republice se každý rok v květnu koná Celostátní setkání Sdružení celiaků ČR – akce určená pacientům, odborníkům, osobám zajímavajícím se o problematiku celiakie, osobám s alergií na lepek a všem zájemcům o bezpečnou dietu. Z důvodu protiepidemických opatření se letošní XXI. setkání přesouvá na září 2021. Tato akce bude i příležitostí prezentovat dosavadní výsledky mezinárodního projektu CD SKILLS financovaného z fondů Evropské unie v rámci Interreg Danube Transnational Programme, na kterém se spolu s dalšími partnery podílí Všeobecná fakultní nemocnice v Praze. Projekt CD SKILLS reaguje na výzvy pacientů s celiakií s cílem zvýšit znalosti o této nemoci a vyvinout nové služby pro zlepšení kvality života „celiaků“. V rámci projektu funguje síť partnerů z různých zemí a segmentů, což umožní nejen výměnu zkušeností a stávající praxe, ale i vývoj nových služeb a inovativních postupů.

Celiakie je autoimunitní onemocnění vyplývající z nesnášenlivosti lepku/přecitlivělosti na lepek.

Pacienti s celiakií musí celoživotně dodržovat přísnou a důslednou bezpečnou dietu. Jakákoli úmyslná nebo neúmyslná konzumace lepku může mít závažné a někdy i nevratné důsledky na zdraví pacientů. Může vést k vyšší nemocnosti a úmrtnosti, ovlivnit školní výkon u dětí, zvýšit absence v zaměstnání a mít tak zásadní negativní dopad na systémy zdravotní péče a společnost obecně.

Celiakie se může objevit v jakémkoli věku, i když je obvykle diagnostikována v dětství. Postihuje dvakrát více žen než mužů. Postiženo je více než jedno procento populace, což je v Podunajském regionu* asi 1,2 milionu lidí. Až 80 % pacientů s celiakií zůstává nediodagnostikovaných a mnoha pacientům je nemoc diagnostikována s velkým zpožděním, v některých evropských regionech to může trvat až 10 let. Důvodem je nízké povědomí a nedostatek znalostí o této nemoci, omezený přístup k diagnostickým nástrojům, relativně špatný výběr inovativních vzdělávacích metod a neefektivní sdílení informací.

Project co-funded by European Union funds (ERDF, IPA, ENI)

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2
www.vfn.cz

Praha, 16. 6. 2021

TISKOVÁ ZPRÁVA

Pacienti s celiakií čelí řadě obtíží, například:

- opožděná diagnostika způsobená nízkým povědomím o nemoci,
- ceny bezlepkových výrobků jsou v porovnání s podobnými produkty obsahujícími lepek 6 až 8krát dražší,
- ve veřejných kuchyních, na pracovištích, ve školkách, školách, domovech s pečovatelskou službou, restauracích, a dokonce i v některých nemocnicích chybí vybavení a znalosti k přípravě bezlepkových jídel. Osoby trpící celiakií (od malých dětí a studentů až po dospělé a starší lidi) tak mohou být ochuzeni o možnosti jíst mimo domov, což může vést k sociální izolaci.

Jednou z aktivit projektu CD SKILLS je proto příprava nového integrovaného vzdělávacího modelu pro zaměstnance mateřských škol, školních a nemocničních kuchyní a kuchyní v ošetrovatelských zařízeních.

VÍCE O CELIAKII

Mezinárodní den celiakie

U příležitosti Mezinárodního dne celiakie upozorňují všechny evropské organizace celiaků spojené v zastřešující organizaci AOECS (Asociace evropských organizací celiaků) na hlavní problémy:

- Jídlo pacientů s celiakií musí obsahovat méně než 20 mg lepku na kilogram finálního produktu. Dieta je proto velmi náročná, protože lepek se nachází v obilovinách, jako je pšenice, žito, ječmen a běžný oves. Oves bez lepku je tolerován většinou pacientů, ale ne všemi. Lepek, který je pro pacienty s celiakií toxický, je navíc často přítomen jako kontaminant nebo přísada v mnoha výrobcích, u kterých se to neočekává.

Project co-funded by European Union funds (ERDF, IPA, ENI)

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2
www.vfn.cz

Praha, 16. 6. 2021

TISKOVÁ ZPRÁVA

- Nedodržování bezlepkové diety a neúmyslná konzumace lepku může mít závažné a v případě, že se opakuje, i nezvratné zdravotní následky. Může se jednat o problémy s trávením, bolesti břicha, nevolnost a zvracení, úbytek hmotnosti, chudokrevnost, chronickou únavu, boláky (afty) v ústech, Duhringovu herpetiformní dermatitidu, patologické zlomeniny kostí, osteoporózu, abnormální hladiny jaterních enzymů, poruchy reprodukčního zdraví, různé neurologické a psychologické problémy, opoždění růstu a vývoje u dětí. Celiakie je spojena s dalšími autoimunitními chorobami, jako je onemocnění štítné žlázy, cukrovka, neurologické nemoci a někdy i rakovina. Nedostatečná výživa vede k vyšší morbiditě a mortalitě, špatnému školnímu výkonu, vyšší absenci v práci a má negativní dopad na systémy zdravotní péče a společnost obecně.
- Bezlepkové produkty jsou drahé a pro mnoho pacientů je obtížné si je dovolit, finanční podpora v České republice pro tyto pacienty je velmi omezená. Vyšší finanční podpora na nákup bezlepkových produktů, potravin na lékařský předpis nebo speciální daňové úlevy, což jsou řešení dostupná v některých evropských zemích, by snížily zdravotní komplikace a jejich důsledky a jejich návratnost v úsporách za léčbu by byla rychlá.

CD SKILLS

Hlavním cílem projektu CD SKILLS (Improving celiac disease management in the Danube region by raising the awareness, improving the knowledge and developing better skills) je zvyšování znalostí o nemoci a rozvoj nových služeb ke zlepšení kvality života pacientů v Podunajském regionu. Partnerství zahrnuje nemocnice, univerzity, asociace, místní komunity a producenty potravin z Bělehradu, Budapešti, Debrecínu, Grazu, Meranu, Mnichova, Prahy, Kišiněvu a Záhřebu. Projekt začal 1. července 2020 a navazuje na úspěšné projekty CD-MEDICS, LQ-CELIAC a Focus in CD.

Realizací projektu CD SKILLS bychom chtěli překonat zjištěné obtíže a zajistit vyšší účinnost a udržitelnost systémů veřejné zdravotní péče, které budou schopny uspokojit zdravotní a sociální potřeby pacientů s celiakií a širší společnosti.

Důležitou počáteční aktivitou projektu je vyhodnocení postupů zvládání celiakie v regionu a následná implementace nové inovativní vzdělávací strategie kombinující tradiční metody učení a moderní nástroje e-learningu. Bude vyvinuta a implementována platforma pro výměnu znalostí a osvědčených postupů mezi zdravotnickými pracovníky. Testováno bude sedm pilotních aktivit v rámci projektu – od nových a vylepšených diagnostických metod, které umožní účinné a včasné odhalení nemoci a jejích komplikací, až po pilotní řešení, která budou moci zlepšit kvalitu života pacientů s celiakií.

Bude vyvinut, vyzkoušen a implementován nový vzdělávací program v praxi. Program bude sestávat

Project co-funded by European Union funds (ERDF, IPA, ENI)

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2
www.vfn.cz

Praha, 16. 6. 2021

TISKOVÁ ZPRÁVA

z přednášek různých odborníků, workshopů o tom, jak připravit bezpečné jídlo, e-learningových kurzů, video prezentací a dalších. K dispozici bude řada vzdělávacích materiálů: průvodce pro pacienty, brožura pro zdravotnické pracovníky, brožura pro kuchaře, plakát pro personál kuchyně s pokyny, karty se základními bezpečnými recepty a scénář pro studenty středních a vysokých škol. To vše bude k dispozici na speciálně navržené platformě.

Hlavním cílem těchto aktivit je představit pracovníkům kuchyně jednoduchá, ale přísná pravidla pro přípravu bezpečných jídel. Pravidla zahrnují:

- Čtení etiket na potravinářských výrobcích a kontrola obsahu lepků,
- skladování a manipulace s potravinami, aby se zabránilo kontaminaci lepkem,
- čištění a oddělování kuchyňského náčiní,
- čištění a samostatné používání stolů a pultů, aby se zabránilo kontaminaci lepkem,
- dodržování receptů a pravidel při přípravě a servírování jídla.

Naším cílem je informovat o základních pravidlech přípravy bezpečných jídel a zajistit pacientům s celiakií bezpečné stravování mimo jejich domov.

Více o projektu:

<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

<https://www.vfn.cz/odbornici/veda-a-vyzkum/evropske-granty-vfn/cdskills/>

Datum zahájení projektu: 1. 7. 2020

Datum ukončení realizace projektu: 31. 12. 2022

Rozpočet projektu: celkem 1 640 110 EUR, z toho pro VFN 132 080 EUR (112 268 EUR z ERDF a spolufinancování z vlastních zdrojů VFN ve výši 15 %, tj. 19 812 EUR)

Garant projektu (pracoviště): Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu

Registrační číslo projektu: 571 – CD SKILLS

*Projekt byl podpořen ve 3. kole výzvy programu nadnárodní spolupráce Interreg Danube Transnational Programme. Tzv. „Dunajský region“ zahrnuje Rakousko, Bosnu a Hercegovinu, Bulharsko, Chorvatsko, Českou republiku, Německo (Bavorsko, Bádensko-Württembersko), Maďarsko, Moldavsko, Černou Horu, Rumunsko, Srbsko, Slovensko, Slovinsko, Ukrajinu.

Project co-funded by European Union funds (ERDF, IPA, ENI)

U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2
www.vfn.cz

Praha, 16. 6. 2021

TISKOVÁ ZPRÁVA

O Všeobecné fakultní nemocnici v Praze

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (VFN) patří mezi největší nemocnice v ČR. Poskytuje základní, specializovanou, a zvláště specializovanou léčebnou, ošetrovatelskou, ambulantní a diagnostickou péči dětem i dospělým ve všech základních oborech. Zajišťuje také komplexní lékařskou péči, včetně technologicky náročných příprav cytostatik nebo sterilních léčivých přípravků. Je zároveň hlavní výukovou základnou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a největším výzkumným medicínským pracovištěm v ČR.

www.vfn.cz

O 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy

1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy je největší z českých lékařských fakult – navštěvuje ji přes 4500 studentů. Základními studijními programy jsou všeobecné a zubní lékařství, kromě nich nabízí fakulta studium dalších zdravotnických oborů, specializační a celoživotní vzdělávání a řadu doktorských programů. Každoročně absolvuje 1. LF UK více než 300 nových lékařů.

www.lf1.cuni.cz

O Sdružení celiaků ČR, z. s.

Od roku 1998 pomáhá všem, kteří musí ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu a jejich rodinám. Provozuje Poradnu pro dětské i dospělé celiaky z celé ČR na Klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu (dříve KDDL) VFN v Praze. Pořádá celostátní setkání celiaků s odborným programem a prezentací výrobců a dovozců bezlepkových potravin. Je členem AOECS. Vydává Rukověť celiaka a čtvrtletníky Zpravodaj Sdružení celiaků. Více informací na www.celiaci.cz

Pro další informace:

Mgr. Marie Heřmánková, tisková mluvčí VFN v Praze, e-mail: marie.hermankova@vfn.cz, tel.: 224 962 074

Project co-funded by European Union funds (ERDF, IPA, ENI)