



Spolufinancováno  
Evropskou unií



Sociální inovace,  
kterou #glutenfree svět  
ochutnal poprvé.

## DIAGNÓZA CELIAKIE

„Nevypadá to jako nic zásadního,  
pokud to nevyjde na vás.”

Podpora celiaků: rok plný změn, inspirace, inovace, sdílení a nových přátelství

Projekt Bez lepku po Česku - bezpečně a rychle, naučit se žít s bezlepkovou dietou (celiakií) byl zaměřen na podporu lidí s celiakií. Probíhal od 1. června 2023 do 31. května 2024 a přinesl řadu významných událostí a kroků do světa bez lepku, které pomohly mnoha lidem začít žít kvalitnější život. Tento inovativní projekt se soustředil na klíčové oblasti, které byly realizovány s nadšením a důrazem na skutečné potřeby cílové skupiny. Slovo skutečné je zde opravdu na místě. Díky metodám Human Centered Design, jsme dostali příležitost nahlédnout do skutečných potřeb celiaků a to nás vedlo různými směry a nabídlo škálu možností, testování v práci se skupinou, jednotlivci i s klíčovými partnery a v navazování nových spoluprací. **Problém?** Ten jsme na začátku viděli v nedostatečné péči, podpoře primárně ihned po sdělení diagnózy, což vedlo pacienty k frustraci, zmatku, chaosu a volání o pomoc. Sociální vyloučení mimo domov, kdy celiaci řeší stravu velmi intenzivně a ta jim není nabídnuta všude a pokud ano, tak nesprávně s možnými riziky a dopadem na jejich zdraví. Nepochopení ve společnosti, výsměch a bagatelizování tématu. **Cíl?** Pomoci lidem jako jsme my, s důrazem najít a prozkoumat problém v návaznosti na jeho řešení a výstupné řešení ověřit, zda v je v praxi opravdu funkční a udržitelné.

Co myslíte, jak naše společné tvoření dopadlo? Přečtěte si krátký průřez naší cesty.



## Navázání kontaktů s celiaky

Z počátku bylo zásadní oslovit nadšené celiaky, kteří mají chuť tvořit změnu, jak v systému, tak v tématu směrem k veřejnosti a hlavně v potřebách svých vlastních. Zvolili jsme cestu skrze sociální sítě a webové stránky Bez lepku po Česku, kde se každý zájemce mohl přihlásit. Vytvořili jsme výzvu a spojili síly se známou osobností v tématu ze světa Instagramu. Projekt byl z počátku omezen na region Pardubického kraje, ale po ověření tak velkého zájmu, jsme se rozhodli, že působnost rozšíříme na celou Českou republiku. Na první výzvu reagovalo 45 zájemců, celiaků.



## Mapování potřeb

„Rozhodli jsme se do toho skočit rovnýma nohama a poznávat příběhy celiaků rovnou v terénu“.

Ve druhé fázi jsme se zaměřili na mapování potřeb našich účastníků (celiaků). Spolupracovali jsme s organizací Pábení, která nás vedla a naučila různé metody, postupy z Human Centered Design. Výzkum od stolu, hloubkové rozhovory, focus groupy, zákaznická cesta (život před diagnózou, v době sdělení diagnózy a život s diagnózou), prototypování. Z podstaty Human Centered Design přístupu jsou uživatelé - celiaci klíčovým prvkem v celém designovém procesu. Základní skupina - svépomocná skupina 12 účastníků se setkávala 1x měsíčně a to od září 2023 do května 2024, aby identifikovala, co skutečně potřebují. Potřeby celiaků a problematiku jsme také mapovali v okolí s klíčovými aktéry, inspiraci jsme hledali také v zahraničí. Zajímalo nás zájem a postoj celiaků k novinkám. V komunikaci s klíčovými aktéry, kteří jsou nedílnou součástí, se ukazuje, že propojování a spolupráce jsou velmi nedostupné a je malá ochota sdílet informace a zkušenosti.



## Vytvoření a testování nástrojů

A tohle byla jízda plná změn, nečekaných zvrátů, překvapení, na které bylo potřeba naučit se reagovat a nenechat se strhnout vlastními hypotézami. Na cestě při testování nás ovlivnilo mnoho nápadů, vyneseneých potřeb, problémů ve společnosti ze strany celiaků.

Na základě zjištěných potřeb jsme vytvořili a testovali a ověřovali nové nástroje.

### 1 TANDEM 3

Nejvýznamnější z nich byla služba TANDEM 3, která poskytovala podporu celiakům, podpora peer konzultantů, nutriční terapeutky a psychoterapeutky. Tato podpora pro celiaka má krátkodobý charakter s cílem podpořit, zorientovat celiaka v tématu, a to okamžitě po zjištění diagnózy. Za celou dobu projektu se přihlásilo 62 zájemců s prosbou o pomoc a podporu. Nejvíce byla využita služba nutriční terapeutky.

Cecilka jako nový edukační nástroj. Díky službě TANDEM 3 a naší psychoterapeutce jsme zjistili a ověřili potřebnost hmatatelné postavičky, která dítě a jeho rodiče provede novým tématem. Cecilka, to je jméno edukativní hračky pro děti, která má za cíl provést dítě v přechodu na novou situaci a lépe se s nemocí vyrovnat. Cecilka je symbol této nemoci, vycházíme z toho, že pro děti je často důležité odosobnit se od své diagnózy (aby diagnóza nebyla dítě a naopak), je pak snadnější se s dětmi o nové situaci bavit, ptát se, být našťvaný, smutný.

Ve službě TANDEM 3 chceme pokračovat i po skončení projektu a nabízet tak krátkodobou podporu a pomoc nejen nově diagnostikovaným celiakům, ale všem lidem s bezlepkovou dietou, neb tato dieta nesouvisí jen s celiakií. Služba je velmi dobře nastavena a má velký potenciál pokračovat dále.

### 2 SVÉPOMOCNÁ SKUPINA

Kromě toho jsme úspěšně založili svépomocnou skupinu. Ta nám nabídla mnoho možností a reálných vhladů přímo od celiaků. Skupina se setkávala na stejném místě po dobu 9ti měsíců v časovém rozmezí na jedno setkání 3-4 hodiny. V této skupině díky projektu bylo podpořeno 11 celiaků s podporou nad 40 hodin/ osoba. Na základě zkušeností jsme sestavili krátký manuál pro přípravu svépomocné skupiny. Známe cesty, jak podporu pro celiaky nastavit a připravit tak, aby byla do budoucna plně funkční a využívaná. Navazující skupinu bychom rádi udrželi. Díky kontaktům a osvětě se otevírají nové možnosti a spolupráce.



## Peer skupinu pro dospívající.

Cílem skupiny a práce s mladými ve věku 10-20 let bylo ověřit si jejich potřebu setkávat se a v jaké formě. U této skupiny je zcela odlišné chování a zde jsme zjistili, že je velmi důležité a klíčové jakékoliv téma ve spojení s celiakií, než celiakie jako téma samotné. Tato skupina žije hodně v online prostředí, spíše se zajímá o novinky, tipy, recepty a informace hledá v rámci sociálních sítí, nemá potřebu se škatulkovat, ale cílem je žít mezi ostatními bez omezení. U mladších dětí se ukazuje problém v podobě osobních, volnočasových aktivit a sladit více dětí na jedno místo, bylo velmi složité.

Díky všem nástrojům vznikly tak podpůrné materiály pro celiaky, které budou k vidění a stažení na stránkách [www.bezlepkupocesku.cz](http://www.bezlepkupocesku.cz) v záložce Sociální inovace.

Jaké materiály to jsou?

- **Gastro manuál**  
Ke stažení a v tištěné formě pro gastronomické provozy.
- **Videomateriály**  
Edukativní videa vytvořena ve spolupráci s odborníky a týmu ze služby TANDEM 3 (Helena Lorenc, Věra Býmová, Daniela Staňková, Tereza Komárková) doplněná o praktické recepty a návody. Též k stažení.
- **Edukativní karty**  
PDF karty nabízející praktické rady a tipy pro rodiče s dětmi. Především pro nově diagnostikované.
- **Manuál pro tvorbu a vedení svépomocné skupiny**  
Návrh, jak efektivně vést tyto skupiny. Pomocná pomůcka pro lídra, facilitátora skupiny.





Spolufinancováno  
Evropskou unií



## Závěrem

Tento projekt dokázal, že s odhodláním a správnými nástroji můžeme výrazně zlepšit životy lidí s celiakií a vytvořit komunitu, která se navzájem podporuje a inspiruje. Děkujeme MPSV a Podporujeme inovace za příležitost zapojení se do úplně jiného projektu a pro nás inovativního přístupu. Nejvíce si odnášíme přístup a kreativní tvorbu. To celé bychom rádi implementovali dále v dalších, navazujících krocích. Roční práci považujeme za velmi klíčovou, podstatnou, která nám ukázala nejen jeden směr. Naučila nás chodit v tom, jak porozumět cílové skupině, jak s ní pracovat, a jak testovat možnosti, ověřovat si je a vytvářet výstupy.

Vidíme také smysl v tom, že tato metoda HCD by pro některé další neziskové organizace měla být pravidelnou činností v zájmu svých aktivit a působení ve své oblasti. Proces změny vnímáme jako velmi klíčový, protože na začátku jsme si něco mysleli, ale dokud jsme to neověřili, byl ten konec úplně jiný a dost možná nesprávný. Téma HCD nás natolik zaujalo, že máme v plánu v metodě pokračovat. Plán do budoucna? Vytvořit jednotnou platformu pro celiaky, partnery a další aktéry, propjit se a poskládat rozcestník, který celiaky nasměruje v jakékoliv době tam, kam potřebují.

**Chcete se k nám také přidat nebo se dozvědět více o naší roční práci s celiaky?**

Mrkněte na <https://bezlepkupocesku.cz/socialni-inovace/>

## Bez lepku po Česku v číslech

76

Díky našemu projektu jsme celkově podpořili tolik účastníků.

11

Účastníků dostalo naší podporu.  
(Svépomocná skupina)

40+

Hodin a více trvala intenzivní podpora některých účastníků.

5+

Klíčovým výstupem projektu je několik podpůrných materiálů.