

## SEDAJ JE PRAVI ČAS ZA ANALIZE MEDIJSKIH VSEBIN

- ★ Uporabite jih za planiranje aktivnosti in motivacijo vaših sodelavcev
- ★ Za boljše odzivanje na krizne situacije
- ★ Načrtovanje marketinških aktivnosti in merjenje rezultatov PR kampanj
- ★ Za spremljanje konkurence in poslovnih partnerjev



# Poročilo medijskih objav

## SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO

Pripravljeno: **24.06.2022**

### Pojavnost:

TISKANI

2

### Ključne besede v poročilu:

CELIAKIJA

2

SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO

2

# Pregled objav

## SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO

---

23. 06. 2022 Naša bolnišnica

Stran/Termin: 11

SLOVENIJA

Naslov: Projekt CD SKILLS je že tretji evropski projekt, ki ga Klinika za pediatrijo UKC Maribor izvaja v  
Vsebina: Univerzitetni klinični center Maribor je vodilni partner projekta CD SKILLS, ki ga sofinancira Evropska unija, in sicer iz Evropskega sklada za regionalni razvoj v okviru programa Interreg Danube Transnational Programme. Projekt traja od 1. 7. 2020 do 31. 12. 2022. V projekt je vključenih 13 projektnih partnerjev in  
Avtor: doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med. mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl. ekon. in mag. Maja Moian, univ. dipl.  
Gesla: CELIAKIJA, SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO

---

23. 06. 2022 Naša bolnišnica

Stran/Termin: 32

SLOVENIJA

Naslov: CD SKILLS- 5. sestanek organizacijskega odbora v Bukarešti  
Vsebina: CD SKILLS- 5. sestanek organizacijskega odbora v Bukarešti Doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med, mag. Maja Motan, univ. dipl. pol, mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl. ekon. in Katja Knez, univ. dipl. prev. PREDSTAVNIKI UKC MARIBOR SO SE KOT VODILNI PARTNERJI PROJEKTA CD SKILLS UDELEŽILI  
Avtor: Doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med, mag. Maja Motan, univ. dipl. pol, mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl.  
Gesla: CELIAKIJA, SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO

---

23. 06. 2022

Naša bolnišnica

Stran/Termin: 11

Naslov: Projekt CD SKILLS je že tretji evropski projekt, ki ga

Naklada: 3.000,00

Avtor: doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med. mag. Jasmina

Površina/Trajanje: 2.304,15

Rubrika/Oddaja: /

Žanr: KOMENTAR

Gesla: CELIAKIJA, SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO



## Projekt CD SKILLS je že tretji evropski projekt, ki ga Klinika za pediatrijo UKC Maribor izvaja v sodelovanju z Mestno občino Maribor in partnerji iz osmih evropskih držav

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med., mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl. ekon. in mag. Maja Molan, univ. dipl. pol.

Foto: CD SKILLS

9

Univerzitetni klinični center Maribor je vodilni partner projekta CD SKILLS, ki ga sofinancira Evropska unija, in sicer iz Evropskega sklada za regionalni razvoj v okviru programa Interreg Danube Transnational Programme. Projekt traja od 1. 7. 2020 do 31. 12. 2022. V projekt je vključenih 13 projektnih partnerjev in 8 strateških partnerjev, partnerstvo sestavljajo bolnice, univerze, proizvajalci, lokalne skupnosti in društva iz držav Podonavja. Slovenski del konzorcija poleg UKC Maribor tvori Mestna občina Maribor. Projekt nadaljuje poslanstvo uspešno zaključenih projektov CD MEDICS, LQ-CELIAC in Focus IN CD in naslavlja izzive javnega zdravstva in obravnave celiakije v Podonavju.

Celiakija prizadene okoli 1 % prebivalstva, kar v regiji pomeni okoli 1,3 milijona ljudi. Edino zdravljenje predstavlja stroga, doživljenjska brezglutenska dieta. Bolezen vpliva na bolnika, njegovo družino, okolje in zahteva prilagajanje prehranjevalnih navad, restavracij, delovnih mest, zdravstvenih institucij in družbe, zato je prepoznana tudi kot družbeni problem, katerega reševanje zahteva sodelovanje vseh vpletenih tudi preko meja posamezne države.

Projekt razvija nove diagnostične metode, z inovativnimi metodami izobražuje bolnike in zdravstveno osebje, prizadeva si za boljši javni servis, večjo ozaveščenost splošne populacije, boljšo dostopnost do zdravljenja ter izmenjavo informacij – vse z namenom izboljšanja storitev javnega zdravstva, gostinstva in razumevanja družbe. S celostno storitvijo bomo prispevali k zmanjšanju bolniških odsotnosti, stroškov zdravstvenih storitev in k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov s celiakijo.



Po oceni trenutnega stanja v vseh sodelujočih državah je sledilo uvajanje novih izobraževalnih metod s kombiniranjem tradicionalnih in inovativnih oblik učenja, razvoj in uvajanje novih

diagnostičnih metod in pilotnih aktivnosti z zelo različnih področij. Pilotne aktivnosti smo razdelili v dva sklopa. V prvem sklopu testiramo nove diagnostične metode za bolj učinkovito zgodnjo diagnostiko in odkrivanje zapletov, drugi sklop pa je namenjen uvajanju pilotnih storitev za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov s celiakijo. Partnerji bomo izmenjali znanja, udeležili se bomo študijskih obiskov in tako omogočili prenos znanj in uvajanje novosti.

Projekt ima 6 delovnih paketov.

Glavni poudarek prvega delovnega sklopa je bila ocena stanja na področju obravnave celiakije in ocena ravni znanja, ozaveščenosti in potreb zdravstvenih delavcev in bolnikov.

Rezultate predhodnega projekta Focus in CD smo objavili v reviji JPGN. V najpomembnejši znanstveni reviji s področja otroške gastroenterologije sta bila aprila 2021 objavljena dva članka s predstavitev rezultatov projekta Interreg Central Europe Focus IN CD, ki jih nadgrajuje projekt CD SKILLS. Rezultate so prikazali celo na naslovnici revije.

V okviru prvega sklopa smo posodobili spletne vprašalnike ter jih uskladili z novimi priporočili Evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (ESPGHAN). Projektni partnerji iz Bolgarije, Češke, Romunije in Srbije so prevedli posodobljene vprašalnike, medtem ko so partnerji iz Avstrije, Hrvaške, Madžarske in Slovenije prilagodili obstoječe.

Rezultati omogočajo primerjave v obravnavi celiakije, analizo razlik v diagnostičnih zamudah in klinični sliki ter pripomorejo k odkrivanju in premagovanju obstoječih razlik v znanju bolnikov in zdravstvenih delavcev v Podonavju. K sodelovanju so bili povabljeni centri, ki se ukvarjajo s celiakijo, pa tudi združenja bolnikov iz regije.

Z zbiranjem podatkov o znanju in ozaveščenosti zdravstvenih delavcev in bolnikov smo začeli januarja 2021, z zbiranjem podatkov o bolnikih pa po odobritvi Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko. Sodelovalo je okoli 3500 udeležencev.

Preliminarna analiza podatkov je pokazala pomemben napredek v zmanjšanju uporabe invazivnih diagnostičnih postopkov, hkrati pa številne pomanjkljivosti v znanju in načinu obravnave bolnikov.



Podatke smo zbirali do maja 2022; v mesecih, ki sledijo, pa bomo opravili poglobljeno analizo obravnave celiakije v Podonavju.

Spletni tečaj o celiakiji za bolnike in zdravstveno osebje ([www.celiacfacts.eu](http://www.celiacfacts.eu))

V okviru že zaključenega projekta Focus IN CD smo pripravili dva spletna tečaja, in sicer za bolnike s celiakijo ter za zdravstveno osebje v jezikih partnerjev (angleščina, nemščina, italijanščina, hrvaščina in madžarščina). Projekt CD SKILLS je omogočil nadgradnjo in posodobitev teh dveh »orodij« na podlagi novih mednarodnih smernic za obravnavo celiakije ESPGHAN, objavljenih leta 2020 ter postavitev novih jezikovnih različic (romunščina, češčina, bolgarščina). Naš cilj je izboljšanje znanja o celiakiji in poenotenje obravnave celiakije v Podonavju ter opolnomočenje bolnikov za boljše obvladovanje te kronične bolezni.

V projektu Focus IN CD se je pokazalo, da znanje o celiakiji ni zadovoljivo niti med zdravstvenimi delavci niti med bolniki s celiakijo. Le z dvigom ravni znanja in ozaveščenosti bomo lahko zmanjšali število nediagnosticiranih bolnikov in skrajšali diagnostične zamude ter dosegli, da bi bolniki bolje obvladovali bolezen in upoštevali dieto.

Tečaj za zdravstvene delavce je namenjen različnim profilom zdravstvenih delavcev, vsebuje informacije o celiakiji, klinični sliki, diagnostiki, zdravljenju in spremljanju celiakije ter še veliko drugega. Kdor želi, lahko svoje znanje tudi oceni.

Cilj spletnega tečaja, namenjenega bolnikom, je povečati ozaveščenost, znanje in kompetence bolnikov ter izboljšati obvladovanje bolezni. Bolniki lahko pridobijo znanja o razlogih za nastanek celiakije, načinu postavljanja diagnoze, zdravljenju celiakije in naloge za življenje s celiakijo. Tečaj vsebuje veliko interaktivnih elementov in animacij ter različnih testov za oceno njihovega znanja.

Naša e-izobraževalna spletna orodja, ki so na voljo na povezavi <https://celiacfacts-onlinecourses.eu/>, je do konca leta 2021 obiskalo več kot 80.000 ljudi.

### »Abeceda brezglutenske kuhinje«

V okviru **pilotne aktivnosti projekta CD SKILLS** smo s sodelovanjem partnerjev in Slovenskega društva za celiakijo v marcu 2022

pripravili **transnacionalni izobraževalni dogodek**, ki je virtualno (v živo) potekal v **štirih jezikih hkrati, in sicer v slovenskem, hrvaškem, srbskem in romunskem jeziku**, z namenom izboljšati znanje vseh, ki se pri svojem delu srečujejo s **pripravo obrokov za bolnike s celiakijo, predvsem osebju v kuhinjah vrtcev, bolnišnic, šol in domov za starejše občane**, pa tudi restavracij in hotelov. Dogodek smo poimenovali »Abeceda brezglutenske kuhinje«.

Kratek povzetek dogajanja si lahko ogledate na povezavi: [https://www.youtube.com/watch?v=87BAbc\\_MfPI](https://www.youtube.com/watch?v=87BAbc_MfPI)

Predstavili smo projekt, pilotne aktivnosti projekta ter »knjižnico brez glutena«, ki je na voljo na platformi (naslov najdete spodaj) in vsebuje vse naše publikacije, video vodiče in druge izobraževalne vsebine, ki so nastale v okviru evropskih projektov LQ-CELIAC, Focus IN CD in CD SKILLS. Pripravili smo predavanje z naslovom »Celiakija in pomen stroge brezglutenske prehrane« (doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med.), predstavili »Kratek pregled pravnih podlag in osnov HACCP-a« (mag. Jana Ačko, dr. vet. med.), govorili smo o organizaciji kuhinje, izbiri brezglutenskih sestavin in o smernicah za pripravo varnega brezglutenskega obroka (Kaja Kranjc, dipl. inž. živ. in preh.). Psihologinja (Polona Jančar, univ. dipl. psih.) je predavala o psiholoških vidikih te kronične bolezni, predstavljen je bil primer dobre prakse: Cojzla – prvi 100-% brezglutenski deli v Sloveniji (Igor Mihelič, vodja brezglutenskega obrata).

Pri organizaciji dogodka in pripravi gradiv so sodelovale Simona Kalšan Kildenfoss, Kaja Kranjc, Jana Ačko in Aja Kucuvan Mijatov iz Slovenskega društva za celiakijo.

Na dogodku so se predstavila tudi nacionalna društva za celiakijo iz sodelujočih držav ter naš projektni partner dr. Schär, največji evropski proizvajalec brezglutenskih izdelkov. V knjižnici boste našli naše izobraževalne vsebine in posnetek našega intervjuja z Emily Hampton, ki prihaja iz Angleškega društva za celiakijo in se ukvarja s izobraževanjem in certificiranjem ponudnikov brezglutenske prehrane. Ker v Sloveniji še nimamo sistema certificiranja gostinskih obratov, je to ena od nalog, ki jo bomo zagotovo vključili v morebitne naslednje projekte.

Z obiskom smo zelo zadovoljni, našega dogodka se je udeležilo več kot 600 udeležencev, največ zaposlenih iz vrtcev in šol, pa tudi

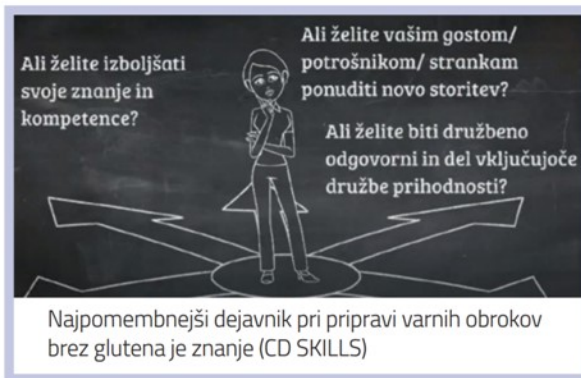




bolnišnic in domov za starejše. Posnetek virtualnega dogodka, ki si ga je v zadnjih tednih ogledalo še 3000 zainteresiranih, je na voljo na naslednji povezavi <https://glutenfree.collectivibe.com/login> (potrebna je registracija).

Pripravili smo tudi promocijski video za motivacijo vsem,

ki pripravljajo brezglutenske obroke: <https://www.youtube.com/watch?v=eqax8Las2Tw&t=1s>



V okviru projekta CD SKILLS pripravljamo s sodelovanjem partnerjev iz Slovenskega društva za celiakijo obsežnejšo publikacijo, ki bo namenjena gostincem. V angleškem jeziku je »Gluten-free guide for caterers« že na voljo, slovenska različica pa bo izšla junija 2022.



S sodelovanjem že omenjene delovne skupine iz Slovenskega društva za celiakijo smo v okviru pilotne dejavnosti projekta CD SKILLS izdali knjižico »Korak za korakom do obroka brez glutena«, ki vsebuje recepte in natančna navodila, kako pripraviti varen obrok. Namenjena je vsem, ki se dnevno soočajo s pripravo dietnih

obrokov in tudi tistim, ki morajo obrok brez glutena pripraviti le občasno, ko se npr. v šoli ali vrtcu srečajo z otrokom s celiakijo. Prav bo prišla tudi tistim, ki uvajajo nove kadre na delovnih mestih v bolnišnicah in domovih za starejše. Na voljo je na spletni strani projekta: <https://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills> (Library)



Kratka navodila za gostince z naslovom »Priprava obroka brez glutena v javni kuhinji ali restavraciji« poleg osnovnih napotkov, navedbe dovoljenih, tveganih in prepovedanih živil vsebujejo tudi napotke za shranjevanje živil, čiščenje površin, varno pripravo jedi, postrežbo, transport in razdeljevanje ter navodila za zaposlene in še veliko drugega. Pripravili smo tabelo, v kateri smo opredelili skupine živil: dovoljenih, tveganih in prepovedanih in predstavili pasti pri pripravi obroka brez glutena. Dodali smo napotke, kako brati deklaracije in katera dokumentacija je pri pripravi brezglutenskih obrokov

## HITRO TESTIRANJE NA CELIAKIJU MED STAREJŠO POPULACIJO

V juniju 2022 bomo v okviru izvedbe pilotne aktivnosti hitrega testiranja na celiakijo izvedli hitro testiranje med starejšo populacijo v Domu pod Gorco, v Domu Danice Vogrinc in v dnevnem centru TOTI DCA Maribor.

Številnim bolnikom se celiakija odkrije z veliko zamudo, kar ima resne posledice za njihovo zdravje in splošno kakovost življenja. Neodkriti ali nezdravljeni bolniki s celiakijo so namreč izpostavljeni tveganju za razvoj resnih zapletov bolezni, vključno z osteoporozo, boleznimi ščitnice, slabokrvnostjo itd. Predstavljena metoda hitrega odkrivanja bolezni s pomočjo kapljice krvi je manj invazivna kot običajne preiskave, vendar dovolj zanesljiva.

Presejanje bomo izvajali pri starejših, ker so le-ti redko vključeni v presejalne dejavnosti in imajo pogosto nespecifične gastrointestinalne težave. Tako ostanejo brez diagnoze, kar vpliva na njihovo že tako nizko kakovost življenja ter poslabša njihovo visoko obolevnost in umrljivost. Bolniki, pri katerih bo postavljen sum na celiakijo, bodo povabljeni na potrditvene preiskave.



nepogrešljiva. Plakat je dosegljiv na naslovu: [https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved\\_project\\_output/0001/48/12403c8b3e8fa0b7af5243265491c66539aaf6d4.pdf](https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved_project_output/0001/48/12403c8b3e8fa0b7af5243265491c66539aaf6d4.pdf)

## PLATFORMA ZA IZMENJAVO ZNANJ MED ZDRAVSTVENIMI DELAVCI

V okviru delovnega paketa, s katerim želimo izboljšati znanje o celiakiji, smo razvili posebno platformo (<https://cdskills.eu/>), ki je namenjena sodelovanju strokovnjakov ter izmenjavi znanj in dobrih praks. Vsak mesec predstavimo zanimiv in zahteven »primer meseca« s področja celiakije, o katerem člani razpravljajo, delijo izkušnje, izmenjujejo mnenja ter s tem širijo znanje v širšo skupnost.

12



Zaživela je platforma za izmenjavo znanj med zdravstvenimi delavci

Zaradi težke epidemiološke situacije smo večino dogodkov izvedli preko spleta, odpadla so vsa srečanja v živo, načrtovane študijske obiske smo »premahnili« v zadnje leto izvajanja, vsekakor pa je naš projekt, kljub omenjenim težavam, dokaz, da se da z veliko volje in določenimi prilagoditvami uspešno izpeljati projekt tudi v kriznih

časih. Pred nami je prvo srečanje partnerjev v živo, ki bo potekalo v Bukarešti med 26. in 28. majem 2022.



Celiakija je pogosto spregledana. Težava pri diagnosticiranju celiakije je, da imajo lahko bolniki zelo različne simptome in znake. Klinična slika celiakije je namreč raznolika in jo je pogosto težko prepoznati.



## IZDALI SMO PRIROČNIKA, NAMENJENA BOLNIKOM in ZDRAVSTVENIM DELAVCEM

Veliko energije smo vložili v pripravo publikacij. Tako smo v okviru projekta CD SKILLS izdali priročnik za bolnike, ki smo ga poimenovali »Vodnik za življenje s celiakijo« in nudi vse potrebne informacije o bolezni, zdravljenju, o psiholoških vidikih kronične bolezni, predstavljene so zgodbe bolnikov, dodali smo posamezne recepte - nekaj osnovnih idej za brezglutenske obroke, napotke, kako urediti in organizirati varno kuhinjo brez glutena, kako varno nakupovati in pravilno brati deklaracije, kako se prehranjevati izven doma, kako se organizirati na potovanju in še veliko drugega.

Priročnik za bolnike najdete na spletni strani projekta: [https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved\\_project\\_output/0001/45/1f1b60afbc03403bedbf5b7fcbf25713f48fba7b.pdf](https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved_project_output/0001/45/1f1b60afbc03403bedbf5b7fcbf25713f48fba7b.pdf)

Publikacija, namenjena zdravstvenim delavcem z naslovom »Z roko v roki s celiakijo« je na voljo na naslednji povezavi:

[https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved\\_project\\_output/0001/45/b9fc72809af4eb1bd05c0a7bf4111c5392e55aeb.pdf](https://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved_project_output/0001/45/b9fc72809af4eb1bd05c0a7bf4111c5392e55aeb.pdf) in vsebuje informacije o bolezni, simptomih, diagnosticiranju celiakije, o zdravljenju z brezglutensko dieto, o zgodnji diagnostiki, drugih z glutenom povezanih zdravstvenih stanjih itd.



23. 06. 2022

Naša bolnišnica

Stran/Termin: 32

Naslov: CD SKILLS- 5. sestanek organizacijskega odbora v

Naklada: 3.000,00

Avtor: Doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med, mag. Maja

Površina/Trajanje: 615,26

Rubrika/Oddaja: /

Žanr: POROČILO

Gesla: CELIAKIJA, SLOVENSKO DRUŠTVO ZA CELIAKIJO



## CD SKILLS – 5. sestanek organizacijskega odbora v Bukarešti

Doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med, mag. Maja Molan, univ. dipl. pol, mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl. ekon. in Katja Knez, univ. dipl. prev.

30



PREDSTAVNIKI UKC MARIBOR SO SE KOT VODILNI PARTNERJI PROJEKTA CD SKILLS UDELEŽILI 5. SESTANKA ORGANIZACIJSKEGA ODBORA (5TH STEERING COMMITTEE MEETING) V BUKAREŠTI, V PETEK, 27. MAJA 2022, IN SOBOTO, 28. MAJA 2022.

Po skoraj dveh letih sestankov na spletni platformi ZOOM so romunski partnerji organizirali prvi sestanek v živo, ki se ga je udeležilo 12 projektnih partnerjev in 2 pridružena partnerja, romunsko društvo za celiakijo ter predstavniki podjetja Schär, glavnega ponudnika izdelkov brez glutena.

Prvi dan smo posvetili vsebinskemu in finančnemu pregledu projekta in ocenili napredek. Svoj prispevek k doseganju ciljev projekta so predstavili vsi partnerji. Po pregledu dosedanjega dela smo pripravili načrt aktivnosti in financ do konca projekta.

Po skoraj dveh letih sestankov na spletni platformi ZOOM so romunski partnerji organizirali prvi sestanek v živo, ki se ga je udeležilo 12 projektnih partnerjev in 2 pridružena partnerja.

Isti dan je potekala tudi okrogla miza na temo sledenja bolnikov s celiakijo s pomočjo registra. Svoje izkušnje z vzpostavljanjem registrov so predstavili projektni partnerji iz Romunije, Madžarske in Moldavije ter vabljeni govorniki s Švedske, Norveške in Italije.

Drugi dan je potekala mednarodna znanstvena konferenca z naslovom *Celiac Disease diagnosis – All is old, and all si new*, na kateri so strokovnjaki s področja celiakije iz Slovenije, Hrvaške, Madžarske, Romunije in Finske predstavili izzive s postavljanjem diagnoze te bolezni. Hkrati smo organizirali individualne vsebinske in finančne sestanke med vodilnim partnerjem in posameznimi projektnimi partnerji.

Ocenjujemo, da je 5. sestanek organizacijskega odbora potekal zelo uspešno.

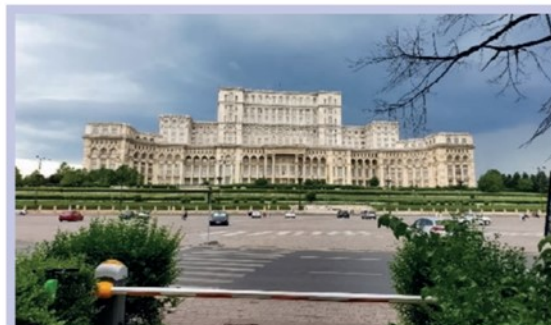
Več o projektu si lahko preberete na spletni strani projekta: <https://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>



Partnerji projekta CD SKILLS



Predstavniki slovenskih partnerjev, UKC Maribor in MOM



Palača parlamenta v Bukarešti

Naša bolnišnica • Leto 2022 / letnik XXIII / številka 2

