



Eesti Tsöliaakia Selts

EESTI TSÖLIAAKIA SELTSI ÜLDKOOSOLEKU PROTOKOLL nr 1

Pärnus,

13. aprill 2019

Algas kell 13.00, lõppes 14.30.

Koosolekut juhatas Aive Antson.

Koosolekut protokollis Merle Maisa.

Koosolekul osales 28 liiget, volitusi oli 24.

Eesti Tsöliaakia Seltsi kuulub 13.04.2019 seisuga 200 liiget. Eesti Tsöliaakia Seltsi põhikirja punkt 6.4. ütleb, et ETS-i üldkoosolek on otsustusvõimeline, kui sellel osaleb vähemalt 1/5 liikmetest. Koosolek oli otsustusvõimeline, kuna sellel osales koos volitatavatega 52 inimest.

PÄEVAKORD:

1. 2018. aasta majandusaasta aruanne – Aive Antson
2. Revisjonikomisjoni aruanne – Merle Gents, Imbi Voitka
3. 2018. aasta majandusaastaruande kinnitamine
4. Revisjonikomisjoni valimine
5. 2019 projektide kinnitamine – Aive Antson
6. Suvelaager 2019 – Aive Antson
7. Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumine 2019 – Aive Antson
8. Gluteenivabade toodete kataloog – Aive Antson
9. Tsöliaakiahaige meespea – Aive Antson
10. Uute liikmete vastuvõtt
11. Üldküsimused

1. 2018 aasta majandusaasta aruanne

KUULATI: A. Antson tutvustas 2018. a majandusaasta aruannet, vt lisa 1.

2. Revisjoni komisjoni aruanne -

KUULATI: Merle Gents tutvustas revisjonikomisjoni järelootsust.

Revisjonikomisjoni järelootsus

Tallinnas,

13.04.2019.a.

Revisjonikomisjon kontrollis **Eesti Tsöliaakia Seltsi** (edaspidi ETS) 2018.a.

majandusaasta kohta koostatud raamatupidamise aastaaruannet ja aastaaruande koostamise aluseks olevaid raamatupidamise algdokumente ja andmikke.

Revisjoni käigus kontrollis komisjoni liige Merle Gents väljatrukke raamatupidamise

programmist, millel põhinevad raamatupidamise aastaaruandes esitatud arvnäitajad. Esitatud andmed vastasid tegelikkusele. Algokumendid vaatas üle revisjonikomisjoni liige Imbi Voitka. Dokumendid kinnitas ETS juhatus ja olid kõik korralikult märgistatud projekti kulu nimetusega. Samuti hõlmas revisjon majandusaasta aruande koostamisel kasutatud arvestuspõhimõtete vastavust Eesti Heale raamatupidamistavale ja Raamatupidamise Toimkonna juhendile RTJ14-le, ning Mittetulundusühingute Seadusele.

Kontrollimise käigus kontrolliti tegevusaruannet, milles kajastatud info hõlbustas majandusaasta aruande kontrollimist.

Kontrollitud dokumendid/registrid:

1. Raamatupidamise sise-eeskiri
2. Üldkoosoleku protokollid
3. Juhatuse koosolekute protokollid
4. Töölepingud
5. Töötasude arvestus
6. Panga väljatrükk
7. Arveldused aruandvate isikutega
8. Projektide rahaline- ja sisuline aruandlus

ETS finants-majandustegevuse revisjon kajastas järgmist, vastavalt kontrollitud dokumentidele ja registritele:

1. Raamatupidamise sisekorra eeskirjad vajavad uuendamist.
2. Üldkoosolekute protokollid olid nõuetekohaselt ja põhjalikult koostatud ning arhiveeritud.
3. Juhatuse liikmeid on kokku viis, koosolekuid oli 2018 aastal üksteist, protokollid olid korralikult koostatud ja arhiveeritud.
4. Töölepinguid olid vormistatud korrektselt ning sisaldasid tegevjuhi ja juhatuse esimehe allkirju.
5. Töötasude arvetus ja maksude deklareerimine vastas nõuetele.
6. Kontrollitud sai panga kannete õigsus. Kõik ülekanded olid sooritatud õigeaegselt ja vastavalt kuludokumentidele.
7. Arveldused aruandvate isikutega, ehk majanduskulude aruanded olid vormistatud õigesti.
8. Projektide aruanded olid esitatud õigeaegselt ja vastasid nõuetele.

Lõppsõna:

Revisjonikomisjoni liikmetena oleme seisukohal, et koostatud ja kontrollitud 2018.a. raamatupidamise aastaaruanne on kooskõlas Eesti Vabariigi Raamatupidamise Seaduses sätestatud nõuetega, ning majandustehingud on kajastatud õigesti ja õiglaselt. Koostatud raamatupidamise 2018.a. aastaaruanne on kooskõlas Raamatupidamise Hea tavaga, Raamatupidamise Toimkonna juhendi RTJ14-ga, ETS põhikirjaga ning raamatupidamise sisekorra eeskirjadega.

Revisjonikomisjon teeb üldkoosolekule ettepaneku kinnitada Eesti Tsöliaakia Seltsi 2018 a. majandusaasta aruanne koos aruande lisadega, mis on raamatupidamise aastaaruande lahutumatud osad.

Raamatupidamisaruande bilansimaht oli : 2523 eurot

Aruandeperioodi tulem: 959 eurot kasumit

Revisjoni viisid läbi:

Revisjonikomisjoni esimees:

Merle Gents

allkirjastatud digitaalselt

Revisjonikomisjoni liige:

Imbi Voitka

allkirjastatud digitaalselt

3. 2018. aasta majandusaastaruande kinnitamine

SÕNAVÕTUD: A. Antson tegi ettepaneku kinnitada majandusaastaruanne

OTSUSTATI: Ühehäälselt kinnitati aruanne.

4. Revisjonikomisjoni valimine

SÕNAVÕTUD: A. Antson tegi ettepaneku valida revisjonikomisjoni Merle Gents ja Sigrit Keerd.

OTSUSTATI: Ühehäälselt valiti Merle Gents revisjonikomisjoni esimeheks ja Sigrit Keerd revisjonikomisjoni liikmeks.

5. 2019 projektide kinnitamine

SÕNAVÕTUD: A. Antson tutvustas 2019 aasta projekte ja tegi ettepaneku nende kinnitamiseks, vt. lisa 2.

OTSUSTATI: Ühehäälselt kinnitati projektid.

6. Suvelaager 2019

SÕNAVÕTUD: A. Antson tutvustas 2019. a suvelaagri tegevusi ja ööbimiskohta. A. Antson tegi ettepaneku hääletada kahe variandi vahel laupäevase marsruudi osas (info eelnevalt saadetud e-mailile). Ettekanne lisatud esitlusena protokollile juurde.

OTSUSTATI: Hääletati variant nr. 2

Ettepanek:

1. Ööbimine ei ole kohustuslik, küsimus elektoonilisse registreerimisse panna.
2. Pühapäeval Eidapere Mukriraba koos giidiga, oma trantspordiga, tasu 5 € inimene, küsimus elektoonilisse registreerimisse panna.

7. Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumine 2019

KUULATI: A. Antson tutvustas Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumise korraldamist 2019 aastal. Ettekanne lisatud esitlusena protokollile juurde.

8. Gluteenivabade toodete kataloog

KUULATI: Ei ole veel valminud. Kataloog tuleb elektrooniliselt, on väga mahukas, koos reklaamidega. Sisaldab nii kaubanduskettide, maaletoojate kui tootjate infot. Meeskonnas olid Signe Keerd, Anni Adamson, Katre Trofimov ja Aive Antson.

9. Tsöliaakiahaige meespea

KUULATI: A. Antson rääkis, et esimene tsöliaakiahaige meespea valmis 2010 aastal rühmatööna üldkoosolekul. Eelmisel aastal toimus uus rühmatöö üldkoosolekul ja Aive Antson ning Katre Trofimov panid selle kokku, ekspert oli Sigrid Keerd.

10. Uute liikmete vastuvõtt

KUULATI: Uusi liikmeid ei ole, kuulati viimati liikmeks astunud inimeste lugusid.

11. Üldküsimumused

Ettepanekud:

1. Tehti ettepanek jõulupakid ikka saada, kui ka ei saa jõulupeol osaleda
2. Korjandused, panna karp, kui toimub avalik üritus

KUULATI: A. Antson rääkis dr. O. Uibo loengust.

.....
Aive Antson
(koosoleku juhataja)

.....
Merle Maisla
(koosoleku protokollija)

Lisa 1

MAJANDUSAASTA ARUANNE

aruandeaasta algus: 01.01.2018

aruandeaasta lõpp: 31.12.2018

Eesti Tsöliaakia Seltsi tegevusaruanne 2018

I Üldinfo

Eesti Tsöliaakia Selts (ETS) on mittetulundusühinguna tegutsev organisatsioon, mille peamiseks eesmärgiks on tsöliaakiahaigete toetamine ning nende huvide eest seismine. Peamised tegevussuunad on seotud lisaks tsöliaakiahaigete huvikaitsele ka avalikkuse teavitamisega tsöliaakiast ning koostööga erinevate sihtgruppidega. Meie katusorganisatsioonideks on Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIK) ja AOECS (Association Of European Coeliac Societies, Euroopa Tsöliaakia Seltside Assotsiatsioon).

Rahastus. Seltsi tegevust rahastab Eesti Puuetega Inimeste Fond (EPIF), erinevaid projekte rahastasid ka AOECS ning gluteenivabade toodete maaletoojad, tootjad ning teised toetajad (Fria Brod AB, Bureau Veritas Eesti OÜ, D.T.L. Consumer Products Eesti, OY Moilas GF Ltd, Dr. Schär AG/SPA, Vilandra, Reval Kondiiter, Prisma Peremarketid, Siwira Trading OÜ, Euroleib AS, AS Oribalt Tallinn, Provena Eesti, Umami, Rogenbogen, Sales-Star AS, eraisikud jt). Lisaks taotleti raha EPIF investeringute projektist, mille abil saadi sülearvuti seltsi juhatuse liikmele.

Juhtimine ja liikmeskond. Seltsi juhatusse kuulusid kuni 14. aprillini Riin Jõgi, Katre Trofimov ja Aive Antson. Kevadisel üldkoosolekul valiti uus 5-liikmeline juhatus, kuhu kuuluvad: Aive Antson (juhatuse esimees, kodulehe sisu, maaletoojate kontaktisik, välissuhete töörühma juht), Katre Trofimov (gluteenivaba kaubamärgi kontaktisik, Facebooki ja kodulehe haldus, HoReCa töörühma juht), Anni Adamson (gluteenivaba tootmise kontaktisik, koolitaja), Kaja Schumann (lasteasutuste toitlustus, infopäev-messide kontaktisik) ja Signe Keerd (arstide, haiglate ning kaubanduskettide kontaktisik). Juhatuse koosolekud toimusid üheteistkümnelt korral. Seltsi sekretär-nõustaja on alates aprillist 2018 Sigrít Keerd. Raamatupidamisteenus on sisse ostetud raamatupidajalt Önnela Erikult, revisjoni viisid läbi seltsi liikmed Merle Gents ja Imbi Voitka. 2018. aasta lõpus kuulus seltsi 206 inimest, neist 80 tsöliaakiahaiget. 2018. aasta jooksul astusid seltsi 25 uut liiget, liikmeskonnast kustutati 5 inimest. Info edastamise efektiivistamiseks hakkas sügisel seltsi liikmete jaoks ilmuma uudiskiri, mis kajastab olulist infot tsöliaakiast ja seltsi tegemistest.

Tunnustasime oma olulisemaid partnereid. Maikuu toimunud toidumessil andsime seltsi liikmete poolt tunnustuse restoranile Kivi Paber Käärid pühendunud töö eest gluteenivaba toidu valmistamisel! Dr Eve Pulk ja dr Benno Margus on 2014 - 2017 seltsi poolt läbi viidud uuringu alusel tsöliaakiat enim diagnoosinud ja seltsi soovitanud arstid ning said seltsi poolt tänutäheks raamitud tunnustuse ja lillekimbu. Parimad Gluteenivabad Tegijad kuulutasime välja järgmistes kategooriates:

- Parim kaubandusettevõtte - Prisma Peremarket AS - hea sortimendiga kauplused, kus gluteenivabad tooted on hästi leitavad
- Parim välismaine gluteenivaba toode - Dr Schäri leivad - need on pehmed ja maitsevad nagu „päris“.
- Parim kodumaine gluteenivaba toode 2018

Euroleib AS, Marta Pagari gluteenivaba tatraleb - hea, värske ja kodumaine leib!

Aktiivsete vabatahtlike tunnustamiseks esitasime Eesti kodanikupäeva aumärgi kandidaadiks ning Vabaühenduste Liidu aasta tegija kandidaadiks Katre Trofimovi.

Saime Haigekassalt vastuse enda ettepanekutele kompenseerida nii kalleid gluteenivabu tooteid kui ka toitumisterapeudi visiite. Haigekassa juhatuse esimehe Rain Laane sõnul

toitumisterapeudi teenust ning gluteenivabu tooteid hetkel eraldi meile ei tasustata. Leitakse, et dieedi korrigeerimine on vajalik väga paljude haiguste korral ja praeguse korralduse juures saadakse sellist nõu patsienti ravivalts meeskonnalt (pere- või eriarst, õde). Samas Haigekassa ei välista, et tulevikus vastav teenus loetellu lisatakse, kuid see eeldab terviklikku käsitlemist ja vastavate spetsialistide olemasolu. Teema edasi arendamiseks valmis meil sügisel hinnavõrdluse analüüs, millest selgus, et gluteenivabad toiduained on 2,18 – 9,81 korda kallimad kui vastavad tavatooted. See on üheks oluliseks sisendiks gluteenivabade toodete kompenseerimise terviklikuks käsitlemiseks.

II. Üritused

Seltsi infopäevad koos üldkoosolekutega toimusid aprillis ja novembris Tallinnas. Infopäevadel esinesid gluteenivabade toodete tootja Priileib, maaletooja Prisma ning mahekaupluste (Biomarket, Looduspere, Ökosahver) esindajad.

Infopäev-mess. Veebruarikuus toimus Pärnu raamatukogu ruumides järjekorras juba kolmas avalikkusele mõeldud tsöliaakiaalast teadlikkust tõstev infopäev- mess. Infopäeval esinesid seltsi juhatuse liige Riin Jõgi, dr Karin Kull („Mis haigus on tsöliaakia?“) ja toitumisnõustaja Maire Vesingi („Tervislik ja mitmekesine toitumine“). Messil esitlesid ja müüsid gluteenivabu tooteid kaheksa tootjat. Üritusest võttis osa ligi sada inimest – nende seas olid tsöliaakiahaiged ja nende lähedased, kaubandus-ja toitlustussektori esindajad, meditsiinitöötajad ning teised huvilised. Tagasiside koguti kirjalikult ning osalejate sõnul oli üritus korraldatud hästi ja läbimõeldult. Ürituse peakorraldaja oli Kaja Schumann, töögruppi kuulusid Merle Maisla ning Signe Keerd, fotograafiks oli Sigrít Keerd.

Kokanduse õpitoad. Riin Jõgi ja Aive Antsoni eestvedamisel toimus 2018. aastal kokku viis kokanduse õpituba: Tallinnas ja Pärnus kaks ning Raplas üks. Raplas toimunud õpituba oli esimene avalikkusele mõeldud koolitus, millest said osa võtta kõik soovijad. Koolitajateks olid omaala spetsialistid; toitumisnõustajad Liis Salus ja Triin Muiste, Pärnu Kutsehariduskeskuse õpetaja Taisi Talviste, seltsi sekretär- nõustaja Sigrít Keerd ja Rapla Elujõu Keskuse eestvedaja Piia Kõverik.

Augustikuus külastasid seltsi liikmed Merle Maisla eestvedamisel Tõrvaaugu Mahe talu, mis asub Raplamaal, Kivi-Vigalas. Juuliskuus toimus suvelaager Sigrít Keerdi eestvedamisel Vormsi saarel ning jõulupidu peeti Kaja Schumanni eestvedamisel Paasiku Koertemõisas. Kõik need üritused olid seltsi liikmete poolt väga oodatud, sest info ja kogemuste vahetamine toetab igapäevast hakkamasaamist oma haigusega.

III Tsöliaakiaalane teavitustöö (sh infomaterjalid ja koolitused)

Seltsi üheks prioriteetseks tegevuseks on korrektse ja teaduslikult põhjendatud info jagamine tsöliaakia ja gluteenivaba dieedi kohta.

Huviliste nõustamine. Tallinnas Eesti Puuetega Inimeste Koja majas tegutseb tsöliaakia nõustamiskabinet, kus kogemusnõustamise põhimõttel nõustas huvilisi Sigrít Keerd. 2018. aastal külastas kabinetti 4 inimest ning põhiliselt oldi huvitatud gluteenivabade toodete ostmise võimalustest ning toitumisega seonduvast.

Koduleht. Facebook. Aktiivselt on kasutusel nii meie veebileht kui Facebook. Facebooki eest vastutavad Katre Trofimov ning Sigrít Keerd, kodulehe halduse eest Katre Trofimov ning Aive Antson. Facebooki uudiste postitamisel suuname inimesi seltsi kodulehele infot saama. Korraldame rahvusvahelise tsöliaakia päeva raames ja ka jõulude ajal inimestele sponsorpakkidega auhinnamängu, mis tõi lehele oluliselt jälgijaid juurde. Lisaks toimub läbi Facebooki sõnumite ka inimeste küsimustele vastamine. Kodulehele lisatakse uudiseid igas kuus, samuti täiendatakse pidevalt uue infoga kõiki alamenüüsid.

Maakonnannõustamine. Igas maakonnas on huvilistel võimalus pöörduda oma maakonna kontaktisiku poole. Maakondade nõustajateks on Kaja Schumann, Enel Šott, Triin Metsa (üks nõustamine), Aime Pallo (kolm nõustamist), Signe Keerd (kolm nõustamist) ja Aive Antson.

Signe Keerd hakkas nõustama kõiki Lääne-Eesti saartel elavaid inimesi. Viktoria Vaisma nõustab tsöliaakia alastes küsimustes vene keelt kõnelevaid inimesi. Tänu kodulehe ja Facebooki inforohkusele on pöördumisi võrreldes mõne aasta taguse ajaga jäänud vähemaks. Artiklid ajakirjanduses. Gluteenivaba toitumine on ühiskonnas palju kõneainet tekitanud, kuid sageli on esitatud info poolik või lausa vale. Seetõttu on oluline, et seltsi liikmed ise aktiivselt oma haigusega seotult kaasa räägiks. Lisaks gluteenivaba kaubamärgi teadlikkuse tõstmise projektile ilmusid tsöliaakia teemalised artiklid ka ajalehtedes „Elva Postipoiss“ (veebruar 2018, autor Aive Antson) ja „Maaleht“ (intervjuu andsid Katre Trofimov, Signe Keerd ja Sigrit Keerd) ning ajakirjades „Tervis“ (veebruar 2018, autor Aive Antson), „Anne & Stiil“ (august 2018, intervjuu andis Katre Trofimov) ja „Mari“ (oktoober 2018, autor Katre Trofimov). Augustikuu Soome Tsöliaakia Seltsi ajakirjas ilmus artikkel Katre Trofimoviga, kes jagas nõuandeid Eestis reisimiseks.

Tsöliaakiapäeva tähistamine. Rahvusvahelise tsöliaakia päeva puhul toimus seltsi Facebooki lehel auhinnamäng gluteenivabadele toodetele, mille kommentaarides paluti inimestel kirjutada, kuidas nad tunnevad, et tsöliaakiat ja tsöliaatikuid mõistetakse.

Olulisemad koolitused:

- Seltsi ettepanekul on Tallinna Teeninduskooli pagar-kondiitrite ja kondiitrite õppekavadesse lisatud valikaine „Gluteenivabad küpsetised“. Aive Antson ja Anni Adamson lugesid teooria osa nii eesti kui vene õppekeelega õpilastele. Seltsi sooviks on, et uus põlvkond pagar-kondiitriteid oleksid teadlikud meie haigusest ning gluteenivabade küpsetiste valmistamise põhimõtetest.
- Järva- ning Pärnumaa Kutsehariduskeskustes ning Tallinna Teeninduskoolis toimunud eritoitumisealastel koolitustel olid koolitajateks Riin Jõgi, Anni Adamson, Aive Antson, Marget Merman, Kätlin Talumaa ning Katre Trofimov. Sihtgrupiks olid nii kaubandus- kui HoReCa sektori esindajad ning tagasiside käigus töid koolitavad välja, et nad ei teadnud enne tsöliaakia tõsidusest ega dieedi rangusest ning paljud arvasid varem, et „mis see väike kogus gluteeni toidus ikka teeb“.
- Märtsis ja mais koolitasid Riin Jõgi ja Aive Antson Eesti Toitumisenõustajate Ühenduse liikmeid. Teemadeks olid tsöliaakia ja tasakaalustatud toitumine gluteenivaba dieedi korral. Koolitustel osales üle 20 toitumisenõustaja üle Eesti.
- Aprillis koolitas Aive Antson arste, õdesid ja füsioterapeute Põhja-Eesti Regionaalhaiglas ning selle eesmärgiks oli meditsiinitöötajate teadlikkuse suurendamine tsöliaakiast ja gluteenivabast dieedist.

Infomaterjalidega seonduv:

- Uuendati lubatud-keelatud toiduainete nimekirjad, mis on kõigile kättesaadavad seltsi kodulehel ning annavad detailse ülevaate erinevate toiduainete ja toidukaubagruppide kohta
- Esmakordselt valmis nahatsöliaakia e herpetiformse dermatiidi infomaterjal, mis kajastab haiguse olemuse, ravi ja diagnoosimisega seonduvat ning on elektroonilises vormis kättesaadav seltsi kodulehel.
- Ilmus esimene gluteenivabade jõulutoodete kataloog. See ilmus elektroonilisel kujul ja sisaldab Eesti tootjate ja kaubandusettevõtete infot jõuludega seotud gluteenivabade toodete kohta.

Tsöliaakiaalane uuring. Valmis analüüs aastatel 2014 - 2017 läbi viidud uuringust. Valimiks olid 25 tsöliaatikut, kes vastasid tsöliaakia diagnoosimise ja elukvaliteedi alastele küsimustele. Analüüsist selgus, et uuringus osalenud tsöliaatikutel oli enne diagnoosimist peamiseks kaebuseks pidev väsimus ning lisaks kõhuvaludele ka meeleolu kõikumine. Uuringu tulemused on oluliseks sisendiks seltsi uue arengukava ja tegevuste planeerimisel.

Seminar Rapla Elujõu Keskuses. Seminar teemal “Gluteenivaba toitumine – kellele ja miks?” oli mõeldud kõigile huvilistele ning vestlusringi juhtisid Anni Adamson ja Aive Antson.

IV Muud olulisemad tegevused

Kogu seltsi tegevus on suunatud tsöliaatikute huvi kaitsele ning valdkonna edendamisele laiemas ühiskondlikus võtmes.

Rahvusvahelise gluteenivaba kaubamärgi litsentsilepingu sõlmimine. Alates 01.09.2018 on Euroleib AS brändil Marta Pagar neli gluteenivabat toodet, mis kannavad üle-euroopalise litsentsilepingu alusel gluteenivaba kaubamärki. Tegemist on kolmanda litsentsilepinguga Eestis ning uued tooted kannavad registreerimiskoodi algusega EE-003. Pidulik üritus litsentsilepingu üleandmiseks toimus septembris EPIK väikeses saalis.

Koostööd kaubandusettevõtetega juhtis kuni aprillini Riin Jõgi, alates aprillist Signe Keerd ja Aive Antson. Koostöö eesmärgiks on tagada gluteenivabade toodete sortiment kauplustes. Aasta jooksul kohtuti kaheksa kaubandusettevõtte esindajaga (Rogenbogen, Ökosahver, D.T.L. Consumer Products Eesti, Loodupere, Biomarket, Selver, Bio4You, Prisma) ja koolitati Prisma ostujuhte ning Ökosahvri töötajaid. Enamus suuremaid kaubandusettevõtteid on seltsile regulaarselt edastanud oma gluteenivabade toodete sortimendi nimekirju ning infot sooduspakkumiste kohta, mida jagati nii seltsi listis kui kodulehel.

Koostöö toiduainete tootjatega. Aasta jooksul suheldi erinevate gluteenivabade tootjatega, kelle kohta küsiti lisainfot. Nõustati tootjaid, kes küsisid meie käest gluteenivaba tootmisega seonduvat. Jagati vajadusel infot gluteenivaba kaubamärgi kohta ning kohtuti sellel teemal ka paari ettevõttega.

Koostöö arstidega. Signe Keerd pidas kirjavahetust gastroenteroloogide seltsiga ja teiste erialaarstide seltsidega (sh perearstide ja -õdede seltsiga).

Novembris kohtusid Katre Trofimov ja Aive Antson Eesti Gastroenteroloogide Seltsi juhatuse liikmetega. Otsustati, et selts võtab ühendust Eesti Tervise Arengu Instituudiga, et uurida kas on olemas võimalus saada statistikat tsöliaakiajuhtude esmadiagnoosidest. Sõeluuringute osas peab uurima Euroopa Liidu projektide võimalusi ja teiste riikide praktikat. Tsöliaakiahaigete toetuse teema vajab erinevate ametite, EPIK ja Eesti Patsientide Esindusühingu kaasamist.

Seltsi liige Ädu Igris Schumann osales toitumisenõustajate kutseeksamil patsiendina. Oleme tänulikud selle võimaluse eest, sest leiame, et just sihtgrupi esindaja oskab kõige tõhusamalt tsöliaatiku rolli kanda.

Pereõdede sügiskonverents. Osalesime oma lauaga 16. novembril Tartus toimunud Pereõdede sügiskonverentsil ning eesmärgiks oli küsitleda pereõdesid, kui teadlikud nad on tsöliaakiast, aladiagnoosimisest, järelkontrollist ning jagada tsöliaakiahaigetele mõeldud kaubamärgi infovoldikut. Selgus, et pereõdedel on vaeleusaamad tsöliaakiast (nt nad arvavad, et gluteenivaba toitumine on moeteema).

Koostöö Eesti Laste Diabeedi Ühingu. Detsembris kohtuti Eesti Laste Diabeedi Ühingu juhatuse liikmega Kristi Peegli ja ning Kohtumisel võeti vastu otsus hakata koostööd tegema tervishoiukõrgkoolidega, et suurendada nende õppekavas nii tsöliaakia kui ka I tüüpi diabeedi koolituse mahtu.

V. Välissuhetealane töö

Välissuhete töörühm oli tegus terve aasta jooksul, kokku toimus 5 koosolekut. Lisaks töörühma liikmetele Aive Antsonile, Elina Poll-Riivesele ning Katre Trofimovile liitusid töörühmaga ka Anni Adamson ning Sigrít Keerd. Aasta alguses õnnestus meil raha taotleda Euroopa Tsöliaakia Seltside Assotsiatsioonist, kus oli ellu kutsutud gluteenivaba kaubamärgi alase teadlikkuse tõstmise seotud projekt eelarvega ligi 9000 eurot. Projekti jooksul teostunud olulisemad tegevused olid järgmised:

- Videod erinevatele sihtgruppidele (tarbijad, tootjad, kauplejad ja toitlustajad)
- Kolm ümarlauda Pärnus, Tallinnas ja Tartus HoReCa sektori esindajatele.
- Elektroonilised ja paberkanalil HoReCa infovoldikud nii eesti kui vene keeles

- Kordustrükk kaubamärgialasest tsöliaakiahaige infovoldikust
- Artiklid ajakirjanduses: Kodutohter, Toit ja Trend, Oma Maitse (koos bänneriga veebis), Tervispluss ja Naisteleht.

28. aprillil pidas Katre Trofimov loengu Helsingis toimunud gluteenivabade toodete messil "Lautasella" ning esines 16.-17. mail Stockholmis toimunud Free From Food Expo messil loenguga gluteenivabade toodete turusituatsioonist ja nende litsentseerimisest Eestis. Samuti jätkas Katre Trofimov AOECSi juhatuse tööd, korraldades sealse Coeliacs-4-Coeliacs ja Eating Out tööruhmade tööd ning planeerides mõlema tööruhma kohtumisi ja osaledes ELS (gluteenivaba kaubamärgi) tööruhma kohtumistel.

30.05-31.05.2018 toimus Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumine Taanis, Kopenhagenis. Eesti Tsöliaakia Seltsi esindasid Aive Antson ja Marget Merman.

27.-30. septembril osales Katre Trofimov AOECSi üldkoosolekul Ungaris AOECSi juhatuse liikmena.

Aasta teises pooles alustasime ettevalmistustega Põhja-Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumiseks, mis toimub 9. ja 10. mail 2019 Tallinnas.

VI. HoReCa tööruhma tegevus

Kuni 2018 aasta kevadeni tegutseti Toitlustusasutuste (TAS) tööruhma nime all, aga muudeti parema väliskommunikatsiooni eesmärgil HoReCa tööruhmaks. Tööruhm suurenes kahe liikme võrra - Kätlin Talumaa ja Anni Adamson. Tööruhm kaardistas gluteenivaba toitlustusega tegelevaid ettevõtteid. Koostati haiglatele mõeldud toitlustusjuhend ning HoReCa sektorile mõeldud infovoldikud gluteenivaba toidu ja selle puhtuse kohta.

Juunis toimusid Eesti Tsöliaakia Seltsi poolt korraldatud HoReCa sektorile suunatud ümarlauad Tallinnas, Tartus ja Pärnus.

Kohale olid kutsutud toitlustajad või toitlustamisega tegelevad inimesed, kes puutuvad kokku gluteenivaba toidu valmistamisega või soovivad selle kohta rohkem teada. Eesmärk oli tõsta nende teadlikkust sellest kellele ja miks on olemas gluteenivaba toit ning kui oluline on panna rõhku ristsaastumise vältimisele. Tallinna kohtumisest kasvas välja koostööplaani ühe hotelliketi terve meeskonna tsöliaakia alaseks koolitamise.

Lisa 2

Lisa 1

HASARTMÄNGUMAKSU LAEKUMISTEST ERALDATAVA TOETUSE TAOTLUS

Taotlus esitatakse (märkida sobiv)	Haridus- ja Teadusministeeriumile x Sotsiaalministeeriumile Kultuuriministeeriumile (kultuuriprojekt) Kultuuriministeeriumile (spordiprojekt)
------------------------------------	--

Toetuse taotleja	
1. Nimi	Eesti Tsöliaakia Selts

Toetuse saaja	Toetuse saaja võib erineda toetuse taotlejast vaid juhul, kui toetuse taotleja on KOV-i hallatav asutus
2. Nimi	Eesti Tsöliaakia Selts
3. Registrikood	80030400
4. Juriidiline aadress	Rapla 79514, Salu 11
5. Postiaadress	Rapla 79514, Salu 11
6. Arvelduskonto, viitenumber ja pank*	EE142200001120243241, Swedbank
7. Esindaja nimi ja ametikoht	Aive Antson, juhatuse esimees

*Toetuse saaja nimi ja arvelduskonto omaniku nimi peavad olema samad.

Projekti kontaktisik	
8. Nimi	Aive Antson
9. Telefon	551 8448
10. E-posti aadress	aive@tsoliaakia.ee

11. Projekti nimetus	Eesti Tsöliaakia Seltsi tegevusprogramm 2019
12. Toetuse kasutamise ajavahemik	01.01.2019 – 31.12.2019
13. Projekti üldmaksumus	11623.00
14. Hasartmängumaksu Nõukogult taotletav summa	8893.00
15. Omafinantseeringu summa	930.00
16. Kaasfinantseeringute summa	1800.00

KOHUSTUSLIKUD LISADOKUMENDID:

<ul style="list-style-type: none">• LISA 1 – Projekti tulude-kulude eelarve Eelarve kohustuslikud osad: Tulude poolel Hasartmängumaksu Nõukogult taotletav summa, omafinantseeringu summa, kaasfinantseerijad ja neilt taotletavad summad või juba eraldatud summad; kulude poolel tegevuste ja kulude nimetused, summad kulugruppide lõikes ja projekti üldmaksumus.• LISA 2 – Projekti lühikirjeldus Kohustuslikud osad: projekti sisuline kokkuvõte, eesmärgid ja sihtgrupp, projekti oodatavad mõõdetavad tulemused, kavandatud tegevused ajalisel järjestuses.
--

x Soovin toetuse kasutamise lepingu allkirjastada digitaalselt

Kinnitan, et taotluses ja selle lisades esitatud andmed on õiged:

Toetuse taotleja esindaja nimi ja ametikoht	Allkiri (taotluse võib allkirjastada ka digitaalselt)	Kuupäev
Aive Antson, juhatuse esimees		19.01.2019

NB! Taotluse allkirjastamisega annab toetuse taotleja nõusoleku, et otsuse toetuse andmise või sellest keeldumise kohta tehakse talle teatavaks Hasartmängumaksu Nõukogu ja ministeeriumi veebilehel avaldamisega.

HASARTMÄNGUMAKSU LAEKUMISTEST ERALDATAVA TOETUSE TAOTLUSE LISA 1

PROJEKTI TULUDE-KULUDE EELARVE

TULUD			KULUD	
Tulu liik (finantseerijate lõikes)	Taotletav summa	Eraldatud summa / vastamise tähtpäev	Kulu liik	Summa
Hasartmängumaksu Nõukogu	8893.00		Administratiivkulud	2148.00
			Transport	268.00
			Bürootarbed	100.00
			AOECS- i liikmemaks	330.00
			Juhatuse liikmete töötasud	1000.00
			Raamatupidaja töötasu koos kõikide maksudega	450.00
			Kevadine infopäev-üldkoosolek	410.00
			Ruumi üür	100.00
			Toitlustus	150.00
			Lectori töötasu koos kõigi maksudega	80.00
			Lektorite transport	20.00
			Toitlustaja töötasu	60.00
			Sügisene infopäev-koosolek	410.00
			Ruumi üür	100.00
			Toitlustus	150.00
			Lektorite tasud koos kõikide maksudega	80.00
			Lektorite transport	20.00
			Toitlustaja töötasu	60.00
			Tsöliaakiaalase nõustamiskabineti tegevus	506.00
			Kabinetiga seotud üldkulud (bürookulud, koristusvahendid)	30.00
			Üür (jaanuar - detsember)	276.00

			Töötasud nõustajatele koos kõikide maksudega	200.00
			Koostöö arstidega	100.00
			Transpordi- ja sidekulud Töötasu projektijuhile koos kõikide maksudega	100.00
			Koostöö lasteasutustega	50.00
			Ümarlauad	50.00
			Välissuhetealane töö	480.00
			Põhja- ja Baltimaaade Tsöliaakia Seltside koosolek Tallinnas	200.00
			Koosolekud	80.00
			Osalemine AO ECS-i koosolekul	200.00
			Jõulupidu	600.00
			Ruumi üür ja toitlustus	600.00
			Suvelaager	400.00
			Suvelaagri giidi töötasu	100.00
			Toitlustus	150.00
			Ööbimine	150.00
			Miina raamatu kordustrukk	2254.00
			Kujundaja tasu	500.00
			Kordustrukk	1754.00
			Kodulehega seotud tegevus	350.0
			Kodulehe serveri tasu	200.00
			Microsoft Office litsents	130.00
			Google Drive lisamaht	20.00
			HoReCa töörühma tegevus	450.00
			Koosolekud (üür, toitlustus)	
			Tõlkimiskulud	50.00
			Toitlustustöötajate infomaterjalide kujundamise tasu	100.00 300.00
			Tsöliaakia päeva tähistamine	50.00
			Infomaterjalid, reklaam	50.00
			Tsöliaakiahaige meelespea	150.00
			Kujundustasu	150.00
			Koostöö kaubandusettevõtetega	70.00
			Ümarlauad, koosolekud	70.00

			Toiduvalmistamise koolitus (toimub kahel korral)	465.00
			Ruumi üür	115.00
			Koolitaja töötasu koos kõikide maksudega ja transpordi hüvitamisega	150.00
			Toorained	200.00
Omafinantseering (liikmemaksud):	930.00	X	Suvelaagris ööbimine	460.00
			Jõulupidu	150.00
			Miina raamatu kordustruki osaline tasumine	320.00
Kaasfinantseerijad (loetleda eraldi ja lisada kaasfinantseerimist tõendavad dokumendid)	X	X		
Juhatuse liikmete vabatahtlik töö	1800.00	Kinnituskiri 19.01.19	Juhatuse liikmete vabatahtlik töö	1800.00
TULUD KOKKU	11623.00		KULUD KOKKU	11623.00

HASARTMÄNGUMAKSU LAEKUMISTEST ERALDATAVA TOETUSE TAOTLUSE LISA 2

PROJEKTI LÜHIKIRJELDUS

<p>1. Projekti sisuline kokkuvõte</p> <p>Tsöliaakia on krooniline peensoole haigus, mille puhul inimene ei talu nisus, rukkis, odras ega teistes ristsaastunud teraviljatoodetes leiduvat teraviljavalku. Arstide sõnul on tsöliaakia Eestis aladiagnoositud haigus.</p> <p>Seltsi juhhib 5-liikmeline juhatus, kuhu kuuluvad Aive Antson, Kaja Schumann, Signe Keerd, Anni Adamson ja Katre Trofimov. Juhatuse koosolekud toimuvad u 11 korda aastas. Seltsi üldkoosolekud toimuvad kevadel ja sügisel. Koos üldkoosolekutega toimuvad ka infopäevad, kus käsitletakse tsöliaakiaga seonduvaid teemasid. Igas maakonnas on kontaktisik tsöliaakiahaigete toetamiseks. Oleme Eesti Puuetega Inimeste Koja ja Euroopa Tsöliaakia Seltside Assotsiatsiooni (AOECS) katusorganisatsiooni liige.</p> <p>Oluliseks peame tsöliaakiaalase info jagamist erinevatele sihtgruppidele. Tsöliaakiahaigete toetuseks oma haigusega kohanemiseks ja nendega kokkupuutuvate inimeste teadlikkuse tõstmiseks tegutseb tsöliaakiaalane nõustamiskabinet. Seltsi sekretär nõustab seal kõiki huvilisi kogemusnõustamise põhimõttel. Koostame ka uue kaasajastatud infoga tsöliaakiahaige meelespea.</p> <p>Tähtsateks infoallikateks nii seltsi liikmetele kui kõikidele tsöliaakiaalast infot vajavatele inimestele on seltsi koduleht ja Facebook. Uut infot lisatakse ning olemasolevaid materjale kaasajastatakse pidevalt.</p> <p>2019. aastal on kavas uued infomaterjalid koostada HoReCa sektori ettevõtetele. Kuna tsöliaakiahaige ainus ravim on toit, siis on äärmisel oluline HoReCa sektori teadlikkus nii gluteenivabadest toiduainetest kui ka</p>

ristsaastumisest. Kavas on korraldada seltsi liikmetele kaks toiduvalmistamise koolitust.

Jätkub koostöö Eesti kaubandusettevõtetega, et erinevate piirkondade poodides oleksid müügil gluteenivabad tooted. Samuti tehakse ettepanekuid gluteenivabade toodete märgistamise ja väljapaneku osas ning aasta lõpus valitakse parim kaubandusettevõtte.

Tegevust jätkavad välissuhete ja HoReCa töögrupid. Oleme 2019. aastal korraldamas Põhja-Baltimaade seltside kohtumist Tallinnas ning soovime osaleda ka meie katusorganisatsiooni AO ECS-i koosolekul. HoReCa töögrupil on kavas korraldada koolitusi ning nõustamisi gluteenivaba menüüd pakkuvatele toitlustuskohtadele.

Igal aastal maikuuks tähistatakse rahvusvahelist tsöliaakiapäeva eesmärgiga tõsta kogu ühiskonna teadlikkust gluteenivabast dieedist ja muust sellega seonduvast. Ka meie soovime sel päeval teavitada, et tsöliaakia on Eestis ikka veel tugevalt aladiagnostitud haigus ning selle sümptomid võivad olla väga erinevad, mis haaravad kogu organismi.

Arstide kontaktisik jätkab koostööd nii gastroenteroloogide, perearstide, nahaarstide kui ka teiste meditsiinitöötajatega.

Aastaid tagasi ilmunud lasteraamat „Miina vanaema juures, Kui talu gluteeni“ varud on otsakorral, vajadus aga selle lasteraamatu järgi on suur. Raamatu sihtgrupiks on alla 7-aastased lapsed, kellel raamat aitab kohaneda oma haigusega.

Eestis elavatele täiskasvanud tsöliaakiahaigetele on probleemiks see, et meil ei kompenseerita riigi poolt kalleid gluteenivabu toiduaineid. Selleks teeme koostööd erinevate organisatsioonidega (EPIK, Eesti Patsientide Esindusühing jt), et teha sotsiaalministrile ettepanekuid gluteenivabade toodete kompenseerimise osas.

Samuti püüame leida koostöövõimalusi Haigekassaga ja Tervise Arengu Instituudiga, et ka meie riigis hakataks loendama tsöliaakiahaigeid.

Lahendamist ootab ka lasteasutuste toitlustuse teema, kuna paljud lapsed ei saa koolides ega lasteaedades spetsiaalset gluteenivaba menüüd.

Samuti jätkuvad traditsioonilised üritused: suvel lõõgastume suvelaagris Raplamaal ja talvel peame jõulupidu.

2. Projekti eesmärgid ja sihtgrupp

Projekti eesmärgiks on tsöliaakiahaigete ühendamine, nende toetamine ja erinevate sihtgruppide tsöliaakiaalase teadlikkuse suurendamine ning koostöö erinevate organisatsioonidega. Koostöös toiduainete tootjatega tagame puhta gluteenivaba tootmise, mis hoiab tsöliaakiahaigete tervist. Koostöös tervishoiutöötajatega tõstame tsöliaakiaalast teadlikkust. Koostöös kaubanduskettidega tagame gluteenivabade toodete olemasolu polettidel. Koostöös toitlustusasutustega tagame gluteenivabade toitute puhta valmistamise ja serveerimise. Koostöö erinevate asutustega (Veterinaar- ja Toiduamet, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Sotsiaalministeerium, Haigekassa) tagab komplekselt erinevate probleemide teadvustamise ja lahenduste leidmise tsöliaakiaga seotud tegevustes.

Meie sihtgrupiks on kõik Eestis elavad inimesed, kes tsöliaakiaga kokku puutuvad. Kõige esmaseks sihtgrupiks on tsöliaakiahaiged. Toetust ja abi vajavad ka nende pereliikmed ja kõik teised, kes

tsöliaakiahaigetega kokku puutuvad (HoReCa sektor, kaubandusettevõtted, perearstid ja -õed jm).

3. Projekti oodatavad mõõdetavad tulemused

1. Kevadisel ja sügisel infopäeval-üldkoosolekul osaleb 60 inimest, toimuvad kaks korda.
2. Toimub kaks üldkoosolekut ja kaks infopäeva Tallinnas.
3. Ilmub kordustiraaž lasteraamatust „Miina vanaema juures. Kui ei talu gluteeni“, tiraaž 500 tk.
4. Nõustamiskabinetti külastab 10 inimest aastas.
5. 2 seltsi esindajat osalevad Põhja – Baltimaade Tsöliaakia Seltside koosolekul.
6. 1 seltsi esindaja osaleb AOECS-i üldkoosolekul.
7. Suvelaagris ja jõulupeol osaleb 50 inimest.
10. Igas kuus on lisatud kodulehe uudistesse vähemalt neli uut uudist
11. Tsöliaakiapäeva raames ilmub ajakirjanduses vähemalt üks artikkel.
12. Toimub kaks kokanduskoolitust, kumbaski osaleb vähemalt 10 inimest.
13. Koostatud on kaks infomaterjal HoReCa sektorile, tiraaž 1000 tk.
14. Koostatud on üks infomaterjal tsöliaakiahaigetele, tiraaž 1000 tk.

4. Projekti kavandatud tegevused ajalises järjestuses

- Üldkoosolek ja infopäev aprillis
- Toiduvalmistamise koolitus märtsis
- Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside koosolek mais
- HoReCa sektorile infomaterjalid mais
- Tsöliaakia päeva tähistamine mais
- Suvelaager juulis
- Tsöliaakiaalase infomaterjal septembris
- Üldkoosolek ja infopäev novembris
- Toiduvalmistamise koolitus novembris
- Jõulupidu detsembris

Pidevalt terve aasta vältel:

- juhatuse töö
- raamatupidamise korrashoid
- IT – alane tegevus (sh. kodulehe ja Facebooki korrashoid ja täiendamine)
- HoReCa ja välissuhete töörühma tegevus
- Tsöliaakiahaigete nõustamine
- Koostöö erinevate sihtgruppide esindajatega (lasteasutused, meditsiinitöötajad jm).