



Ny beregning for merudgifter

Den 1. juli kom Dansk Cøliaki Forening med en ny vejledende merudgiftsberegning – og der er sket en hel del – s. 6

- Hvad siger loven – om merudgifter? – s. 8
- Ny diagnosevejledning for børn – s. 12
- BørneCamp – s. 16

Indhold



5



6



8



12



16



22

LEDER

- 3 Mærkning – og meget mere
- 4 Kort & Godt
- 6 Ny merudgiftsberegning
- 8 Hvad siger loven?
- 11 IndkøbsGUIDE
- 12 Ny måde at diagnosticere børn
- 15 Kursus: Cøliakiskole og mentorordning
- 16 BørneCamp
- 17 Indsamling til BørneCamp 2017
- 19 Nyt fra sekretariatet
- 21 Brevkasse
- 22 DCF-Nyt

AKTIVGRUPPER

- 23 Kære Aktivgrupper
- 23 Nordjylland
- 24 Syd- og Sønderjylland
- 24 Fyn
- 25 Roskilde
- 25 Vestsjælland
- 26 Storkøbenhavn/Nordsjælland
- 26 Ungegruppen
- 27 Oversigt

KONTAKT

- 27 Sekretariatet
- 27 Bestyrelsen



Dansk Cøliaki Forening
Trekronergade 147B, 2. sal th.
2500 Valby
2552 0832
post@coeliaki.dk

Indmeldelse, rådgivning og information
Mandag-tirsdag kl. 9-12
Onsdag kl. 14-16
Torsdag kl. 9-12

www.coeliaki.dk



Redaktion
Næstformand Birgitte Andrea Viereck (ansv.)
Journalist Joan Grønning (redaktør)
blad@coeliaki.dk

Deadlines
Medlemsindlæg: 1. oktober 2016
Aktivgruppe-indlæg: 1. november 2016
CøliakiNyt 4-16 udkommer 7.-10. december 2016

Annoncer
Coeliaki.dk + annoncer@coeliaki.dk

Produktion
TekstXpressen.dk

Grafisk design og tilrettelæggelse
Jesperseneca.dk

Indlæg, læserbreve og tip
Alle indlæg bliver læst, men ikke alle bliver bragt, og nogle vil evt. blive redigeret/forkortet af pladsmæssige årsager.

Dansk Cøliaki Forening påtager sig intet ansvar for uopfordret indsendte indlæg. Foreningen er heller ikke nødvendigvis enig med indsender, som derfor er ansvarlig for egne bidrag.

Gengivelse af artikler i CøliakiNyt i meget korte uddrag er tilladt, hvis kilde angives. Længere uddrag kræver tilladelse fra Dansk Cøliaki Forening.

Oplag
3.000 stk.

Forsidefoto
Adobe Stock





Mærkning – og meget mere

Endnu et travlt år for Dansk Cøliaki Forening er startet, og vi er allerede godt i gang med rigtig mange forskellige projekter



AF FORMAND DORTE HAGEDORN
formand@coeliaki.dk

Vi arbejder i bestyrelsen meget med, hvordan fødevarer skal mærkes for at gøre hverdagen med cøliaki nemmest mulig.

Produkter, som er markedsført som "glutenfri", må maksimalt indeholde **20 mg gluten pr. kg.** (20 ppm). Selvom der stilles særlige krav til brug af havre, gælder det stadig, at også havre kun må indeholde 20 ppm. Så med andre ord betyder det, at hvis disse tal (20 ppm) ikke bliver overholdt, må producenterne ikke markedsføre deres produkter som "glutenfri".

Der findes i dag ikke regler om, hvor højt eller hvor lavt indholdet af gluten må være i produkter, der er mærket med "kan indeholde spor af". Vi ved dog, at der bliver arbejdet på dette, og vil underrette jer, når der foreligger regler.

Dog er det kun tilladt at bruge "kan indeholde spor af" om produkter, hvori gluten IKKE indgår fra naturens side. Dvs. produkter, der under forarbejdning eller i produktionen kan have været udsat for kontaminering med gluten.

Dansk Cøliaki Forening er i tæt samarbejde med Fødevarestyrelsen, som informerer os, hvis der er nyt på området, så vi kan formidle det videre til medlemmerne.

Ekstra BørneCamp

Til bestyrelsesmødet i juni besluttede vi bl.a. at arbejde på at afholde endnu en BørneCamp i år. Beslutningen blev taget, fordi der var rigtig mange børn på venteliste til BørneCampen i juni. At få sådan et projekt op at stå kræver en hjælpende hånd fra frivillige medlemmer, og dem er vi heldige at have mange af i Dansk Cøliaki Forening.

Weekender for nydiagnosticerede

Vi arbejder også på at afholde familieweekender for familier, der har fået konstateret cøliaki indenfor det sidste år. Planen er en weekend på Sjælland og en weekend i Jylland – begge til efteråret. På vores hjemmeside står der, hvornår og hvordan I tilmelder jer.

Ældre

Mange har efterlyst særlige tiltag for ældre medlemmer og medlemmer med andre handicap end cøliaki. Som udgangspunkt har vi lyst til at beskæftige os med det meste, men Dansk Cøliaki Forening er hovedsagelig baseret på frivillige kræfter og er derfor nødt til at arbejde ud fra de ressourcer, vi har – derfor må vi prioritere en ting ad gangen.

I kan være sikre på, at vi i bestyrelsen arbejder for jer alle.



MEDLEMS
TILBUD

GRATIS ChufaMix

Ved første køb i Nordicchufas webshop www.chufa.dk modtager medlemmer af Dansk Cøliaki Forening en gratis ChufaMix i gave. Værdi 480 kr.

ChufaMix er et køkkenredskab til hvis du nemt og hurtigt vil lave din egen vegetariske drik.

Husk at skrive cøliaki-tilbud på bestillingen.
Tilbuddet gælder i september og oktober 2016.

Nordicchufa – www.chufa.dk



NYE MÆRKNINGS- REGLER

Nye regler
fra 20. juli 2016
afskaffer begrebet
"særlig ernæring"

Afskaffelsen af begrebet 'særlig ernæring' medfører dog ikke fundamentale ændringer for cøliakere.

Grænserne for indhold af gluten i produkter, der kan markedsføres med "glutenfri" og "meget lavt indhold af gluten", vil være de samme.

Det nye er dog, at producenterne fra 20. juli 2016 i mærkningen må give følgende supplerende oplysninger:

- "egnet til personer med glutenintolerans"
- "egnet til cøliakere"
- "fremstillet specifikt til personer med glutenintolerans"
- "fremstillet specifikt til cøliakere", hvis det er tilfældet.

Spørgsmål til Sundhedsfagligt Råd?

Husk, at du altid kan skrive til eksperterne i Dansk Cøliaki Forenings Sundhedsfaglige Råd, hvor lægerne Jüri Rumessen, Hanne Skovbjerg, Carsten Borg og Steffen Husby samt diætisterne Mia Rasholt og Marianne Munch Simonsen svarer på dine spørgsmål.



Skriv kort og præcist til brevkasse@coeliaki.dk



NYHEDER
fra DCF



Er du meldt til DCF's nyhedsbreve? I nyhedsbrevene kan du læse om lokale aktiviteter, kurser, camps og bageskoler på landsplan samt andre foreningsrelevante nyheder.

Hvis ikke du allerede er meldt til, så gør det på www.coeliaki.dk.



MESSE: GLMS-messe i Malmø

"Det goda livet"-messen 1. oktober 2016
kl. 10.00-16.00 i Slagthuset i Malmø

Celiakiförbundet i Skåne åbner dørene for en madmesse med inspiration og spændende produkter fri for gluten, laktose, soja og mælk i Slagthuset i Malmø.

Entré kun 40 kr. for medlemmer af Dansk Cøliaki Forening.
Pris for ikke-medlemmer 80 kr.
Gratis entré for børn under 12 år.

Medbring dit medlemsbevis, hvis du vil besøge messen – du modtog beviset ved indmeldelsen. Har du mistet dit medlemsbevis, kan du få et nyt ved at kontakte sekretariatet på post@coeliaki.dk. Skriv "GLMS-messe" i emnefeltet og oplys navn, adresse og telefonnummer samt evt. dit medlemsnummer, så sender vi dig et nyt medlemsbevis.

Læs mere på <http://specialkostmassan.se/wp/>



Nordisk-Baltisk Samarbejds møde

12.-13. maj mødtes de nordiske og baltiske lande i Tampere i Finland for at udveksle erfaringer og drøfte fælles udfordringer



I år var omdrejningspunktet licensering af Crossed Grain Symbol (det overkrydsede aks) og forudsætningerne for produkter, som skal kunne licenseres. Og så blev der talt om medlemsrekruttering og -fastholdelse, ligesom der var et seminar, som indgår i AOECs' mentorprogram – "big brother-small brother" – for mere erfarne og nyere cøliakiorganisationer.

I år deltog Lisa Ahlgren og Line Boye Andersen fra Dansk Cøliaki Forenings sekretariat.

"Nordisk-Baltisk Samarbejds møde er en unik mulighed for at mødes face-to-face med ledelsen fra de andre nordiske lande og de baltiske lande for at drøfte generelle såvel som specifikke udfordringer, som vores foreninger arbejder med til daglig", fortæller Lisa Ahlgren, sekretariatsleder i Dansk Cøliaki Forening.

"Selvom Dansk Cøliaki Forening har eksisteret i mange år, så har både foreningen og jeg som sekretariatsleder rigtig meget at lære af de andre lande".

Nordisk-Baltisk Samarbejds møde blev gennemført med økonomisk støtte fra Nordisk Ministerråd. Næste år er Danmark vært for Nordisk-Baltisk Samarbejds møde.





Ny merudgiftsberegning

Den 1. juli kom Dansk Cøliaki Forening med en ny vejledende merudgiftsberegning – og der er sket en hel del i forhold til både prisudvikling og tilgængelighed

AF SEKRETARIATSLIDER LISA AHLGREN

Dansk Cøliaki Forenings merudgiftsberegning er blevet opdateret med nye priser og ført up to date ift. anbefalede energiindtag og eksisterende tal for danskernes selvrapporterede fødevarerindtag.

Nyt i merudgiftsberegningen pr. 1. juli 2016

I den nye merudgiftsberegning har vi valgt *ikke* at indregne udgifter til udearrangementer, fordi disse er meget forskellige fra person til person og afhængige af alder og livssituation. Man kan stadig søge om kompensation til merudgifter ifm. udearrangementer, men skal selv skønne, hvor store de er.

VIGTIGT

Merudgiftsydelsen kan du bruge til at tilrettelægge, hvordan dit eller dit barns behov bedst kan dækkes. Du skal 'kun' sandsynliggøre – og ikke dokumentere – merudgifter. Det kan være en fordel at dokumentere udgifterne – og ofte også det letteste – men dette er ikke et krav, kommunerne kan stille.

Merudgifterne er skrumpet

I cøliaki-fora på fx Facebook får man nemt indtrykket af, at merudgifter for en glutenfri diæt bliver større og større. Men det passer ikke helt. Tværtimod viser en sammenligning mellem de indhentede priser fra 2012 og 2016, at merudgiften for glutenfrie varer er skrumpet. Fx var den gennemsnitlige merudgift for pizzabund i 2012 106,54 kr./kg. Den indeksregulerede pris pr. 1. januar 2016 var 112,07 kr./kg. Ifølge de nye indhentede priser er den gennemsnitlige merudgift for

pizzabund 27,25 kr./kg – altså væsentlig lavere end den indeksregulerede merudgift. Enkelte fødevarer er dog steget i pris, fx fint brød og ristede løg.

TIP

Beregn selv dine merudgifter via vores regne- og kostregistreringsskema på medlemssiderne på www.coeliaki.dk.

De lavere priser på glutenfrie varer er en konsekvens af øget konkurrence og større salg via almindelige supermarkeder. Når en vare rykker fra specialbutikker til almindelige dagligvarebutikker, bliver varen ofte billigere.

Nogle produkter er dog stadig sjældne i de almindelige dagligvarekæder – fx amaranthmel, durramel og forskellige bageingredienser. Merudgiftsberegningen tager dog udgangspunkt i færdigbagte produkter.

SÅDAN INDHENTEDE VI PRISER



Frivillige og personale i DCF's sekretariat har indsamlet priser på glutenfrie og almindelige fødevarer i 15 fysiske butikker og i 3 netbutikker i uge 14 og uge 20 i 2016.

Se alle indsamlede priser på www.coeliaki.dk under fanen "om cøliaki" og "merudgifter".



Færre penge fra kommunen

Den nye merudgiftsberegning gør, at mange medlemmer vil opleve at få færre penge som kompensation for merudgifter fra kommunen.

Fx var den vejledende merudgift pr. 1. januar 2016 for kvinder mellem 31 og 60 år på 948 kr. – i den nye beregning er beløbet skrumpet til 848 kr. For mænd i samme aldersgruppe er tallene 1.139 kr. og 919 kr. Med reglerne for afrunding betyder det, at kvinder i aldersgruppen 31-60 år får 100 kr. mindre, og mændene 200 kr. mindre i månedlig merudgiftsydelse.

Forskellene for børnene er endnu større pga. et andet afrundings-princip: Mens merudgiften for voksne bliver afrundet OP til nærmeste beløb deleligt med 100, så bliver merudgifter for børn rundet OP eller NED til NÆRMESTE kronebeløb



Vidste du, at?

- Har du fået opsat udbetalingen på din folkepension, kan du stadig modtage hjælp til dækning af dine merudgifter.
- Søger du hjælp til dækning af diætkost, skal din ansøgning vurderes uafhængigt af den varige behandling. Du er altså stadig berettiget til kompensation, selvom diæten gør, at du er velfungerende i dagligdagen.
- Merudgiftsydelsen er en løbende ydelse, som kommunen skal fortsætte med at udbetale, indtil der er truffet en ny afgørelse. Kommunen kan altså ikke uden videre stoppe ydelsen. Der skal træffes en formel afgørelse, som du kan klage over. Det samme gælder ved evt. ændringer i dit tilskud.
- Hvis du flytter til en ny kommune, skal 'TILflytningskommunen' udbetale de merudgiftsydelser, som 'FRA-flytningskommunen' har fastsat. Udbetalingen skal fortsætte, indtil tilflytningskommunen selv træffer afgørelse om dine merudgifter.
- Får du afslag på din ansøgning om merudgiftsydelse, eller bliver din merudgiftsydelse nedsat eller fratrukket, kan du klage til Ankestyrelsen.
- Ifølge Forvaltningslovens § 2 har du altid ret til en skriftlig og begrundet afgørelse fra kommunen, medmindre afgørelsen fuldt ud giver dig medhold.

HVORNÅR KAN MAN IKKE TAGE UDGANGSPUNKT I DCF'S MERUDGIFTSBEREGNING?

Hvis du har et lavere eller højere energibehov end udgangspunktet i merudgiftsberegningen, skal du have udregnet dit energibehov individuelt – fx hvis du er sengeliggende eller meget stillesiddende, eller hvis du dyrker meget sport eller sport på eliteplan. Her skal dit energibehov beregnes individuelt af en diætist, og merudgiften justeres tilsvarende. Det samme gælder dig, der er gravid eller ammer, og børn under 2 år.

Har du brug for hjælp af en diætist? Så spørg sygehuset, hvor du går til kontrol.

deleligt med 100. Afrundingsreglerne har størst betydning for drenge fra 10-13 år og 14-17 år, der med den nye merudgiftsberegning mister 300 kr. månedligt.

Oveni det er energibehovet for børn nedjusteret i den nye merudgiftsberegning jf. en rapport fra Nordisk Ministerråd fra 2014, hvor børn i gennemsnit har et lavere energibehov, end hvad man tidligere troede.

ÆGTE mexicanske majs tortillas...!



Dejlige bløde majs tortillas - uden gluten - klar til at varme på en tør pande eller i mikroovn.

ChiliHouse forhandler også Masa Harina. Majsmel specialbehandlet efter ældgamle forskrifter - så du selv kan producere bløde, velsmagende tortillas blot ved hjælp af vand og salt.

Mexicanske specialiteter og chili produkter fra producenter med tradition for godt håndværk

CHILIHOUSE

Webshop: www.chilihouse.dk
Fragt: 29 kr. – og fri fragt ved køb over 600 kr.
Ordre der modtages inden kl. 12:00 afsendes samme dag



Hvad siger loven?

Regler og begreber i servicelovens §§ 41 og 100

*Hvad siger loven om kompensation af merudgifter?
Og hvilke regler gælder for hvem?*

Det er ikke altid lige nemt at forstå. Her dykker vi ned i nogle af de vigtigste paragraffer og begreber i servicelovens § 41 og 100 og ser på, hvordan de skal fortolkes.

Børn § 41 + voksne § 100

Målgruppen for servicelovens § 41 om merudgifter er børn med handicap, som bor og bliver forsørget i hjemmet.

Voksne mellem 18 år og folkepensionsalderen kan søge kommunen om hjælp til dækning af nødvendige merudgifter efter servicelovens § 100. Det gælder dog ikke, hvis man modtager førtidspension efter den gamle førtidspensionslovgivning fra før 2003, medmindre man udover sin førtidspension også er bevilliget tilskud efter servicelovens § 95 eller § 96 om borgerstyret personlig assistance.

Folkepensionister § 14

Når man overgår til folkepension, skal kommunen vejlede om støttemuligheder til folkepensionister inkl. "helbredstillæg" og "personligt tillæg", der beror på en vurdering af ansøgers økonomiske forhold – en stor forskel ift. Servicelovens § 100, hvor dækning af merudgifter sker uafhængigt af indtægt og formue.

LOVPARAGRAFFER?



Lov om social service (Serviceloven)

§ 41. Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en betingelse, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter andre bestemmelser i denne lov eller anden lovgivning.

§ 100. Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem det fyldte 18. år og folkepensionsalderen, jf. § 1 a i lov om social pension, med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der efter § 15 a i lov om social pension har opsat udbetalingen af folkepensionen. Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Lov om social pension (Pensionsloven)

§ 14. Personligt tillæg kan udbetales til folkepensionister, hvis økonomiske forhold er særlig vanskelige. Kommunen træffer afgørelse herom efter en nærmere konkret og individuel vurdering af pensionistens økonomiske forhold.



Reglerne om personligt tillæg og helbredstillæg fremgår af pensionslovens § 14.

I Dansk Cøliaki Forening hører vi ofte om cøliakere, som får lavere levestandard, når de bliver folkepensionister. Det er svært at forstå og acceptere for mange, som stadig har store udgifter til glutenfri kost og – fordi de ikke længere arbejder – så heller ikke længere kan få kompensation for merudgifter til glutenfri kost.

Hvor søger man?

Ansøgningen skal altid stiles til den kommune, hvor man har folkeregisteradresse. Det gælder også for børn, hvis forældre er skilt og ikke bor i samme kommune: Man skal altid ansøge den kommune, hvor barnet har folkeregisteradresse.

Betingelser for merudgifter

Man skal have en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktions- evne for at få merudgifter dækket. Det betyder, at lidelsen skal

- være langvarig
- have konsekvenser, som er indgribende i den daglige tilværelse, og som medfører, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.



Hvad betyder ordene?

Reglerne om merudgiftsydelse i Servicelovens § 100 er ikke altid lige nemme at forstå – hverken for vores medlemmer eller for sagsbehandlerne i kommunerne. I sekretariatet får vi mange spørgsmål om merudgifterne og om, hvordan reglerne skal fortolkes, fra både medlemmer og sagsbehandlere. En række begreber er ikke altid nemme at fortolke.

"Sandsynliggørelse" vs. "dokumentation"

At merudgifterne skal være sandsynliggjorte betyder, at kommunen *ikke kan kræve dokumentation* for afholdelsen af udgifterne. Man skal i stedet lave et overslag over behovene.

I Merudgiftsbekendtgørelsen (BEK nr 1434) står der, at "*Udmåling af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte*" (BEK nr 1434, § 6), og at "*kommunalbestyrelsen fastlægger et overslag over de sandsynliggjorte merudgifter. Overslaget over merudgifterne skal fastlægges ud fra kendskabet til niveauet generelt for de omhandlede udgifter*" (BEK nr 1434, § 6, stk. 2).

"Nødvendige merudgifter"

Begrebet betyder, at det skal vurderes, om udgiften er nødvendig for at kompensere ansøger (voksne) eller ansøgers familie (børn), sammenlignet med personer eller familier med børn uden handicap.



"Betydelig funktionsnedsættelse"

Begrebet dækker over, at funktionsnedsættelsen har konsekvenser af indgribende karakter i dagligdagen. Her skal forvaltningen foretage en helhedsvurdering ift. den samlede livssituation. Derfor er det vigtigt, at der i ansøgningen fremgår alle de begrænsninger, man møder i hverdagen.

"Nedsat funktionsevne"

Begrebet betyder, at det *ikke nødvendigvis* er en persons lidelse *i sig selv*, der er afgørende for den nedsatte funktions- evne, men derimod *følgerne af den nedsatte kropslige funk- tion*. Her vurderer man en cøliakers funktion i hverdagen sam- menlignet med en person uden handicap i tilsvarende alder.

Kilder: Bekendtgørelse om nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse (BEK nr 1434), Ministeriet for Børn, Lige- stilling, Integration og Sociale Forhold samt Værd at vide om kompensation af: Merudgifter til børn, Den Uvildige Konsulent- ordning på Handicapområdet (DUKH), april 2016.

VIL DU VIDE MERE?

- uddybende informationer – www.retsinfo.dk
- love, bekendtgørelser, vejledninger og principafgørelser fra Ankestyrelsen – www.ast.dk
- Gratis uvildig rådgivning, lovguides samt 'Praksisnyt' om fortolkninger af lovforslag – www.dukh.dk.





FULD AF SMAG



FRI FOR GLUTEN

Semper har i mere end 20 år været det førende glutenfri mærke i Norden. Vores eksperter i Stockholm udvikler opskrifterne med udgangspunkt i det nordiske køkken. Dermed sikrer vi den højeste kvalitet og en smag du kender. Lev livet - fri for gluten!

Semper glutenfri kan købes i udvalgte dagligvarebutikker landet over. Læs mere på semperglutenfri.dk



Semper[®]

GLUTENFRI



» SPØRGSMÅL og SVAR – om merudgifter

? Min kommune giver ikke kompensation for merudgifter vedr. udearrangementer. Kan de slippe for det?

! Hvis du selv skal sørge for forplejning, kan du søge om kompensation, da det er en udgift, du ikke ellers ville have afholdt. Hvis kommunen afslår din ansøgning om kompensation for merudgifter vedrørende udearrangementer, anbefaler DCF, at du klager over beslutningen.

? Min kommune beder mig hvert år om at søge om merudgifter. Hvorfor skal jeg igennem alt det bøv, når det er en kronisk sygdom? Min situation ændrer sig jo ikke!

! De fleste kommuner regulerer tilskuddet en gang årligt. Hvis dine merudgifter stiger, kan du ikke kræve at få tilskuddet fastsat på ny, før der er gået et år, fra sidste gang tilskuddet blev fastsat.

Hvis kommunen ved stigninger i dine merudgifter fastsætter et

- højere tilskud, får du udbetalt det forhøjede tilskud med tilbagevirkende kraft, fra tidspunktet hvor dine merudgifter steg.
- lavere tilskud, kan kommunen ikke kræve, at du tilbagebetaler det beløb, du har fået udbetalt.

? Jeg har haft ganske store merudgifter ifm. min datters deltagelse i en sommerlejr. Kan jeg få kompensation for disse merudgifter? Og hvis ja, hvordan?

! Ja, det kan du, hvis udgifterne kan henledes direkte til din datters funktionsnedsættelse. Hvis du får behov for dækning af en enkeltstående merudgift, kan det ske ved en enkeltstående udbetaling, uden at der sker en regulering af det månedlige beløb, som du allerede modtager.

? Min kommune anerkender ikke Dansk Cøliaki Forenings vejledende merudgifter og har bedt mig indsende en kostdagbog og lave en oversigt over mine udgifter. Jeg er nydiagnosticeret og har meget svært ved at overskue det.

Skal kommunen ikke følge jeres takster? Og SKAL jeg virkelig igennem alt det her for at få merudgifter dækket?

! Dansk Cøliaki Forenings vejledende merudgifter er netop vejledende. Kommunerne har myndighedsansvaret og træffer beslutninger om kompensation af merudgifter. Ifølge merudgiftsbekendtgørelsens § 6, stk. 2 er det også kommunalbestyrelsen, som fastlægger et overslag over de sandsynliggjorte udgifter.

Overslaget over merudgifterne skal fastlægges ud fra kendskabet til niveauet generelt for de omhandlede udgifter. I praksis foregår det dog ofte sådan, at det ansvar er uddelegeret til de enkelte myndighedsafdelinger i kommunen, som beslutter, hvorvidt de vil følge DCF's vejledende merudgiftsberegning eller ej.

I DCF kender vi til flere kommuner, hvor sagsbehandlerne selv fastlægger overslaget over merudgifterne. Kvaliteten af disse overslag er meget forskellige, og det er DCF's opfattelse, at retssikkerheden for foreningens medlemmer i de kommuner ikke altid er tilfredsstillende. Et eksempel på det er netop nogle kommuners krav om, at man indsender en kostdagbog – det er at bede borgeren om at dokumentere sit fødevarerindtag, og det har kommunen ikke lov hjemmel til.

Hvis ens kommune kræver dokumentation, anbefaler vi, at man kontakter Dansk Cøliaki Forenings sekretariat, som kan bistå medlemmer i dialog med kommune og/eller med at klage over en afgørelse eller selve sagsbehandlingen.



IndkøbsGUIDE

Her er vores særlige indkøbsguide, hvor små og store virksomheder med glutenfrie produkter kan vise flaget overfor alle med cøliaki – og dermed inspirere jer medlemmer og give idéer og valgmuligheder.

Kender du en virksomhed, der burde være med her?

Så gør dem opmærksom på denne billige måde at komme i kontakt med danskere med cøliaki. En annonce i indkøbsguiden koster kun 1200 kr.

ANNONCEkontakt:

Sekretariatsleder Lisa Ahlgren,
lah@coeliaki.dk og 2552 0835.

Annoncematerialet skal leveres som trykklar pdf – eller lad os hjælpe dig med layoutet mod en mindre merpris.

Indkøbsguide-annoncer måler 38 x 27 mm.

Læs mere på www.coeliaki.dk under 'annoncering og samarbejde'.

**Semper****GLUTENFRI****Schär**www.schaer.com

Få inspiration, tips og glutenfrie opskrifter på www.finax.dk



Ny måde at diagnosticere børn

Opfylder børnene fire kriterier, så slipper de for biopsi og gastroskopi



AF OVERLÆGE CARSTEN BORG, BØRNEAFDELINGEN, REGIONSHOSPITALET I HERNING OG MEDLEM AF DANSK CØLIAKI FORENINGS SUNDHEDSFAGLIGE RÅD

I 2012 kom en arbejdsgruppe under ESPGHAN (det europæiske selskab for mave-tarm-sygdomme, leversygdomme og ernæring hos børn, red.) med et forslag til nye kriterier ved diagnosticering af cøliaki hos børn. Efter en tilretningsperiode tog man dem i brug på en stor del af børneafdelingerne i Danmark.

Essensen er, at cøliakidiagnosen hos børn kan stilles, hvis man opfylder nedenstående:

1. Klassiske, dvs. mave-tarm-relaterede symptomer.
2. Transglutaminase-IgA (glutenantistof) i blodet forhøjet med en faktor 10 ift. normalområdet.
3. Endomysiumantistof (et andet antistof) påvist i en blodprøve.
4. En vævstype (også bestemt i en blodprøve) forenelig med, at man kan udvikle cøliaki, HLA-DQ2 eller HLA-DQ8.

I alle andre tilfælde vil man supplere med gastroskopi og biopsi. Dog vil man – hvis barnet har en anden vævstype – være meget tilbageholdende, fordi sandsynligheden for cøliaki i det tilfælde praktisk talt er lig nul.

Man vil gerne undgå, at børn skal igennem en fuld bedøvelse og gastroskopi, men samtidig være så sikker som muligt, når man giver barnet en diagnose, som medfører indgribende ændringer resten af livet.

Arbejdet med de nye diagnosekriterier har bl.a. rokket ved den tidligere antagelse om, at en tarmbiopsi var en meget sikker metode. Både fordi den praktiske håndtering og mikroskopi indeholder risici for fejltolkninger, og fordi de biokemiske analysemetoder igennem årene er blevet bedre og mere sikre. Et stort studie kommer meget snart med en grundig analyse af kriterierne.

Vores positive erfaringer

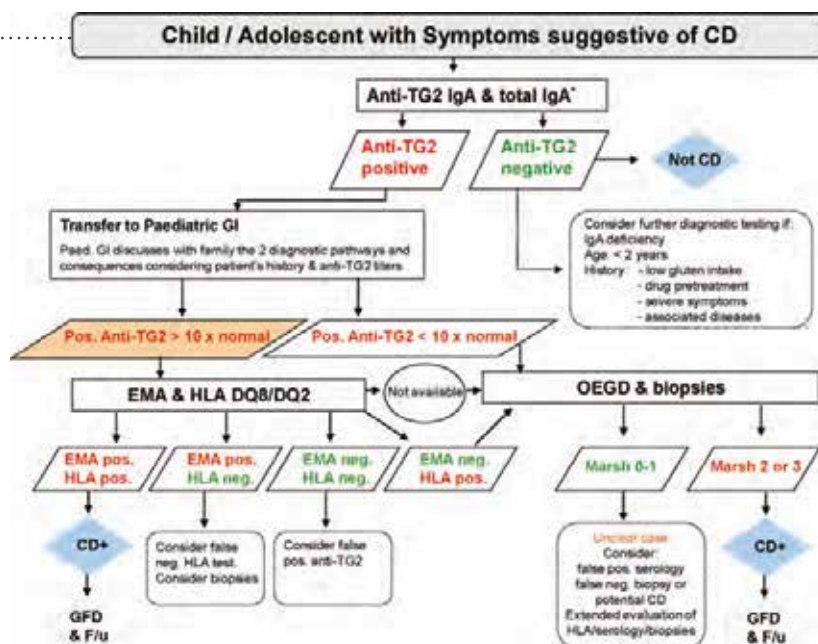
På børneafdelingen i Herning tog vi kriterierne i brug 1. marts 2013. I de følgende 2½ år diagnosticerede vi 42 børn med cøliaki. 25 børn (60%) kunne diagnosticeres uden biopsi, mens de sidste 17 børn (40%) ikke opfyldte kriterierne og derfor fik en gastroskopi.

- **Hos alle 25 børn i gruppen uden biopsi** var der en bedring i symptomerne i mave-tarm-kanalen, bortset fra to, hvoraf det ene barn kun havde været på glutenfri diæt i meget kort tid, mens det andet barn havde andre årsager til fortsatte mave-tarm-symptomer.
- **Hos de 17 børn diagnosticeret med biopsi** var årsagen hos 10 børn manglende eller for lave antistoffer mod gluten, og hos syv børn manglede der symptomer fra mave-tarm-kanalen. Fire børn var søskende til børn med cøliaki, som var testet efter anbefalingen om at teste søskende.

Vi er på børneafdelingen glade for, at så mange børn kan undgå gastroskopien, og vi forventer, at der kommer videnskabelige data, der støtter sikkerheden ved de nye diagnosekriterier.

Fagligt interesseret?

Har du en ekstra stor interesse for det faglige, så ser de nye kriterier sådan ud:





Skiftende kriterier og diagnoser

Igennem tiden har man anvendt forskellige kriterier for at stille diagnosen cøliaki.

I 1979 lancerede man de såkaldte Interlaken ESPGHAN-kriterier. Ifølge dem skulle man ved mistanke om cøliaki foretage en vævsprøve (en biopsi) fra tyndtarmen via en kikkert. Hvis man ved mikroskopi af prøverne fandt den typiske afladning

af slimhinden kaldet villusatrofi, satte man barnet på glutenfri diæt i 1-2 år. Herefter tog man nye biopsier for at se, om slimhinden var normaliseret. Næste trin var en glutenprovokation, dvs. barnet fik glutenholdig kost, og en tredje biopsi blev taget, og hvis den viste villusatrofi, anså man diagnosen for bekræftet. På den måde skulle barnet altså igennem tre fulde bedøvelser og tre gastrokopier.

I 1990 reviderede man ESPGHAN-kriterierne, så man ved klinisk mistanke om cøliaki målte glutenantistoffer i blodet og udførte gastroscopi med biopsi for at påvise villusatrofi. Hvis barnets symptomer aftog på en efterfølgende glutenfri diæt, og antistofferne mod gluten blev mindre, fik man diagnosen cøliaki.

Disse sidste kriterier har været gældende, indtil arbejdsgruppen med professor og overlæge Steffen Husby fra Odense Universitetshospital i spidsen præsenterede de nye kriterier i 2012 (se foregående side).



Stort udvalg i glutenfri produkter

Brød • Morgenbrød • Det lille mellemmåltid
Den gode bid til kaffen • Boller
Glutenfri/Laktosefri produkter
Glutenfri/bagt uden sukker
Special bestillinger til festlige lejligheder

Følg os på



nogluten.dk

Køb produkterne online eller se vores forhandlerliste på hjemmesiden.

No Gluten ApS • Vandværksvej 1 • 9280 Storvorde
2227 2441 • mail@nogluten.dk



GLUTENFRI

• BRØD & KAGER •

Håndplukket fra de bedste glutenfri bagerier i Europa lancerer vi et glutenfrit sortiment i så høj spisekvalitet, at det matcher traditionelle brød med gluten.

17% af alle danskere forsøger i mere eller mindre grad at undgå gluten, og de efterspørger godt brød og smagfulde kager, når de spiser ude. Med Schulstad Bakery Solutions' brede sortiment kan du indfri deres ønsker og dække alle dagens serveringer. Et lækker, glutenfrit udvalg, der giver en oplagt mulighed for at styrke din forretning.

**FOOD-SERVICE
nyhed**

**”Endelig
en smags- og
spiseoplevelse jeg
genkender, fra
dengang jeg spiste
brød med gluten”**

Pernille H. Petersen, coliakker siden 2009,
ejer af bloggen glutenfrimagi.dk

**Glutenfrit
flerkornsrundstykke**
Varenr.: 40650010
Vægt pr. stk.: ca. 60 g
Stk. pr. krt.: 36 stk.

**Glutenfrit
lyst rundstykke**
Varenr.: 40280010
Vægt pr. stk.: ca. 60 g
Stk. pr. krt.: 36 stk.

**Glutenfrit
sandwichstykke**
Varenr.: 332105
Vægt pr. stk.: ca. 120 g
Stk. pr. krt.: 30 stk.

**Glutenfrit
burgerbolle**
Varenr.: 1201075
Vægt pr. stk.: ca. 100 g
Stk. pr. krt.: 20 stk.

**Glutenfrit
pitabrød**
Varenr.: 373021
Vægt pr. stk.: ca. 115 g
Stk. pr. krt.: 24 stk.

**Glutenfrit
brownie**
Varenr.: 1104005
Vægt pr. stk.: ca. 70 g
Stk. pr. krt.: 20 stk.

**Glutenfrit
sandkage-muffin**
Varenr.: 1104004
Vægt pr. stk.: ca. 80 g
Stk. pr. krt.: 20 stk.



Scan koden eller gå ind på schulstadbakerysolutions.dk og læs mere om Pernille H. Petersens oplevelse af vores glutenfrie brød og kager. Her finder du også gode køkkentips, glutenfrie opskrifter og fakta om gluten-intolerans/cøliaki.





Cøliakiskole og mentorprogram

Cøliakiskole for nydiagnosticerede

Mød andre med cøliaki og lær i fællesskab mere om din sygdom og behandling

På cøliakiskolen lærer du

- din cøliaki bedre at kende,
- at blive mere bevidst om, hvad der påvirker din cøliaki og hvordan,
- hvad du selv kan gøre for at leve som rask med cøliaki.

Cøliakiskolen foregår i Københavnsområdet og er fordelt over tre undervisningsdage – på 2. og 3. dag er du velkommen til at tage en pårørende med.

Lørdag den 8. oktober, kl. 9.30-14.30

"Introduktion" – om at få en kronisk sygdom og lære at leve med den

Torsdag den 27. oktober, kl. 16.00-20.00

"Den glutenfrie diæt" – at spise godt og sundt

Onsdag den 9. november, kl. 16.00-20.30

"Uddybende sygdomslære og behandling"

Pris

500 kr./person, inkl. forplejning (3 undervisningsgange).

Evt. pårørende, der deltager i 2. og 3. undervisningsdag, betaler 200 kr. /person/gang inkl. forplejning.

Tilmelding

Oplys navn, telefonnummer, e-mail og medlemsnummer senest d. 28. september på post@coeliaki.dk.

Skal pårørende med, så oplys også dennes navn, telefonnummer og e-mail.

Tilmeldingen er bindende, og der er et begrænset antal pladser.

Gå-hjem-møde for mentorer

Er du ny med cøliaki eller forælder til et barn med nydiagnosticeret cøliaki, kan livet uden gluten virke uoverskueligt.

Hvad man har brug for hjælp til er meget forskelligt – det kan være alt fra at blive guidet i det lokale supermarked til en snak om, hvordan man bedst håndterer skole-hjem-samarbejdet, eller blot nogen at tale med om livet med cøliaki i al almindelighed.

Vil du hjælpe en nydiagnosticeret?

Så er vores mentorordning noget for dig. Som mentor forpligtiger du dig til at mødes med en 'ny' 2-5 gange i løbet af et halvt år. I aftaler selv, hvad I skal mødes om og hvor længe.

Hør mere

I efteråret har vi gå-hjem-møde for interesserede mentorer **onsdag den 5. oktober kl. 17.00-18.30** i sekretariatet hos Dansk Cøliaki Forening, Trekronergade 147B, 2. th., 2500 Valby.

Arrangementet er gratis. Tilmelding er nødvendig senest d. 29. september på post@coeliaki.dk.

Spørgsmål om mentorordningen til sekretariatsleder Lisa Ahlgren, 2552 0835 eller lah@coeliaki.dk.

Cøliakiskolen og mentorordningen er en del af projektet "Rask med cøliaki", der bliver gennemført med økonomisk støtte fra Bagger-Sørensen Fonden. Læs mere om begge dele på www.coeliaki.dk.



BørneCamp 2016

30 børn i alderen 10-14 år samt otte voksne hyggede sig på årets BørneCamp, og børnene nød at være sammen med andre børn med cøliaki

AF BIRTHE PIND LAVRSEN

Nogle børn på årets BørneCamp har haft cøliaki, siden de var helt små, og kan ikke huske tiden før diagnosen. Andre har først for få måneder siden fået konstateret cøliaki og er dermed i gang med at lære at leve med sygdommen.

Gennem hele weekenden blev der lavet aktiviteter i små grupper, som f.eks. stjerneløb og badetur. Alle børn deltog også i "Cøliaki-snak", hvor man i små grupper talte om det at have cøliaki og de ting, som er svære i hverdagen, når man har cøliaki – i skolen, på besøg hos vennerne, og når man er afsted til fritidsinteresser som fx fodbold og håndbold.

Mange af børnene udvekslede telefonnumre, inden de tog hjem fra campen, og en del er nu Facebook-venner, hvor de kan skrive sammen, når det er svært at have cøliaki eller give gode tip til andre cøliaki-venner om indkøb eller steder at handle, når man er på ferie.



Anna, 13 år

I starten var jeg lidt genert, men efter navnelegen var det nemmere at snakke med de andre. Jeg har haft cøliaki i 3 måneder, og efter BørneCampen ved jeg meget mere om cøliaki, og jeg har fundet ud af, at der er mange andre med cøliaki end mig. Jeg har fået nye venner, som jeg kan sms'e og skrive på Facebook med, når det er svært med cøliaki, og vennerne hjemme ikke forstår mig. BørneCampen har været den bedste oplevelse, jeg har fået rigtig gode venner.



Emma, 13 år

Det har været en fantastisk oplevelse at møde andre børn og unge, der har det ligesom mig selv. Det var også dejligt, at man kunne tåle al maden, og jeg har fået nye venner.



Klara, 14 år

Jeg har haft en fantastisk BørneCamp. Jeg har fået en masse nye venner. Det var rigtig rart, at man ikke skulle tænke på, om der var gluten i den mad, vi fik. Det var dejligt at snakke med nogen, som forstår en og har det samme problem.



Nora, 12 år

Jeg synes, det har været helt fantastisk, at jeg på BørneCampen ikke konstant skal kigge på varedeklarerationer. For en gangs skyld kan jeg spise det samme som alle andre uden at være anderledes. Jeg har fået nye venner, som har samme problem som mig. Det er dejligt.



Indsamling til BørneCamp 2017

Giv et bidrag og støt DCF's arbejde med børn og unge

Årets børnecamp var overtegnet allerede i løbet af en uge. Så efterspurgt er campen, hvor børn mellem 10 og 14 år mødes, hygger og lærer at mestre deres sygdom – og i en hel weekend ikke behøver at bekymre sig om, om de kan tåle maden.

"I år er der 15 børn på ventelisten, som vi desværre ikke kan tilbyde en plads. Derfor vælger vi i år at samle private bidrag til at afholde 2 børnecamps til næste år", siger sekretariatsleder Lisa Ahlgren.

"Selvom campen primært bliver båret af frivillige, så er der udgifter for ca. 30.000 kr. til kost, logi, aktiviteter, materialer, transport samt administration".

Dette års børnecamp blev gennemført med økonomisk støtte fra Udlovningsmidler.

"Vi kunne selvfølgelig vælge til næste år at søge flere midler til at afholde børnecamps for, men det vil formentlig gå ud over andre aktiviteter, som så nok ikke vil modtage støtte", forklarer Lisa Ahlgren.



**150 gaver a 200 kr.
– mere skal der
ikke til for at
give 30 børn med
cøliaki en weekend
for livet!**

Giv et bidrag

Dit bidrag – lille eller stort – giver os mulighed for at give et barn en uforglemmelig camp sammen med andre børn med cøliaki.

Bankoverførsel kan ske til 5772-4390808475 eller via SWIP 2552 0832. Mærk indbetalingen "BC17 P-bidrag", hvis du er privatperson – eller "BC17 V-bidrag", hvis bidraget kommer fra en virksomhed.

Skattefradrag

Ønsker du at få et skattefradrag for støttebeløbet, skal vi have dit personnummer eller din virksomheds CVR-nummer.

Ved spørgsmål kontakt os på 2552 0832 eller post@coeliaki.dk.

Når du støtter DCF's arbejde med et bidrag på 200 kr., hjælper du samtidig foreningen med at blive godkendt efter Ligningslovens § 8A. Det betyder bl.a., at du – hvis foreningen modtager mindst 150 gaver a 200 kr. – som gavegiver kan trække din gave fra i skat, og at foreningen kan søge om momscompensation. Eventuelle overskydende midler vil blive brugt til foreningens generelle arbejde med børn og unge med cøliaki.



Naturligt fuldkorn med Malby Mix

Bag brød som alle vil elske

- også de der ikke har cøliaki

Malby Mix er gær, fibre og protein til bagning af alt det gode uden gluten. Brug Malby Mix til alt mel, som fra naturen er uden gluten. F.eks. mel af ris, boghvede, majs, ren havre, hirse, quinoa og kikærter. Vælg selv dit mel og tilsæt nødder, frø og krydderier efter smag. Kan købes i helsebutikker eller bestilles hos

www.malbymix.dk

Jytte Malby tlf. +45 6221 1378 • Vindbyvej 34 • 5900 Rudkøbing

finax
GLUTENFRI

NÅR *du* ELSKER *at* BAGE

Finax er for dig, der elsker at bage – også når det skal være **glutenfri**. Prøv vores nemme Finax Glutenfri Brødmix eller bag med Fibrex. Du finder masser af inspiration, gode tips og glutenfrie opskrifter på Finax.dk



Forhandles hos Føtex, BILKA, Kvickly, Super-Brugsen, SuperBest og Rema 1000.



CøliakiNyt digitalt

Vidste du, at du kan downloade tidligere udgaver af CøliakiNyt som pdf fra medlemsiderne på Coeliaki.dk?

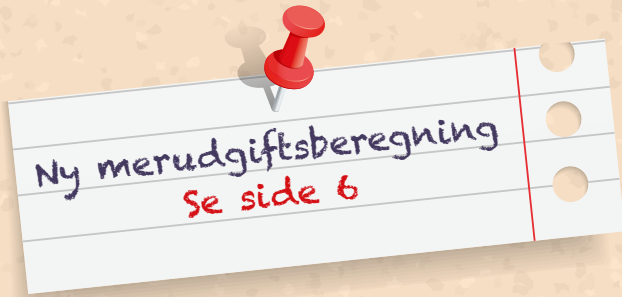
Log på via dit brugernavn og kodeord.

- Brugernavnet er den e-mail, du tilmeldte dig med ved indmeldelsen i foreningen.
- Kodeordet oprettede du samtidig med din indmeldelse.

Glent brugernavn og kodeord?

Har du skiftet e-mailadresse, så skriv til os på post@coeliaki.dk og oplys navn, din tidligere e-mailadresse og aktuelle e-mailadresse.

Du kan nulstille dit kodeord via linket "Har du glemt dit kodeord".



AKTUELT FRA SEKRETARIATET

Husk at give os besked om ny adresse eller ny kontaktinfo

Hvis du flytter, får nyt telefonnummer eller ny mailadresse, så husk at give os besked

- via www.coeliaki.dk, hvor du logger ind på din personlige profil og ændrer oplysningerne,
- eller ved at skrive eller ringe til os, så hjælper vi dig. Skriv eller ring på post@coeliaki.dk eller 2552 0832.

ET LIV UDEN GLUTEN

Har du cøliaki så fortvivl ikke. Du er langtfra alene, du finder masser af alternative produkter og opskrifter på helsam.dk.

Er du i tvivl så kig efter  mærket.



Køb din glutenfri mad på helsam.dk og afhent gratis i din helsekostbutik.



Din lokale
helsekost



Helsam



Fås i fryseren

Glutenfrit brød

fra Nordens største gluten-, laktose- og mælkefrie bageri

Vi er stolte af at præsentere et udvalg af vores prisvindende glutenfri, laktosefri og mælkeproteinfri brød, boller, muffins og kager i Danmark. Fria er et familieejet bageri med base i Sverige og siden det blev etableret i 1996, er det blevet **det største glutenfri bageri i Norden**. Alle vores produkter bages i et særligt gluten- og mælkefrit miljø. Produkterne friskbages og nedfryses derefter. Vores produkter fås i hele Europa og fire af dem har vundet prisen FreeFrom Food Awards. Besøg vores hjemmeside og sociale medier for yderligere oplysninger.



FriaGlutenFree

FriaGlutenFreeFood

www.fria.se • +46 (0)31-734 13 30 • info@fria.se



Skriv til os

Her i CøliakiNyts brevkasse kan du stille spørgsmål om cøliaki til foreningens Sundhedsfaglige Råd. Som udgangspunkt bliver dit navn nævnt sammen med dit spørgsmål, medmindre du i dit indlæg udtrykkeligt ønsker at være anonym.

Alle indlæg kan blive redigeret og forkortet, hvis spaltepladsen kræver det. Skriv derfor gerne KORT og PRÆCIST på brevkasse@coeliaki.dk.



Du kan læse flere spørgsmål og svar på foreningens hjemmeside.

Venlig hilsen
Brevkassen



Jøri Rumessen
voksenlæge
Gentofte Sygehus



Hanne Skovbjerg
voksenlæge



Steffen Husby
børnelæge
Odense Universitetshospital



Mia Rasholt
diætist



Marianne Munch
Simonsen
diætist



Carsten Borg
overlæge
Børneafdelingen
på Skejby Sygehus



Graviditet og mælkeprodukter

Jeg er en kvinde på 27, som er gravid og er 10 uger henne. Jeg har det godt i min graviditet. Jeg fik konstateret cøliaki for 1½ år siden og har været på naturligt glutenfri og mælkefri diæt. For ca. tre måneder siden begyndte jeg at spise skæreost og almindeligt smør igen, og jeg har ikke oplevet problemer med det.

Sygehuset rådede mig til at trappe stille og roligt op igen med mælkeprodukter, men med så lidt laktose som muligt for at skåne min tarm.

Nu savner jeg mælkeprodukter utrolig meget og føler mig klar til at prøve at trappe op. Mit transglutaminase er lige faldet til under normalen.

- **Er det dumt at eksperimentere med sådan noget, når man er gravid?**
- **Har kroppen brug for ro med de ting, som jeg med sikkerhed ved, jeg kan tåle?**
- **Eller sker der ikke noget ved stille og roligt at prøve mig lidt frem med mælkeprodukter igen?**
- **Kan mit barn i maven tage skade af det, og er det bedst at være tålmodig og vente, til jeg har født?**

På forhånd tak for hjælpen.

Venlig hilsen
M

Kære M

Tillykke med din graviditet.

Du kan sagtens starte op med almindelige laktoseholdige mælkeprodukter igen.

Når man i starten efter at have fået konstateret cøliaki bliver anbefalet laktosefrie mælkeprodukter, skyldes det, at tarmen kan være så ødelagt, at der ikke bliver dannet tilstrækkeligt med laktase. Laktase er et enzym, der spalter laktosen (mælkesukkeret) i tarmen.

Når der ikke bliver dannet laktase i tarmen, vil man få mavesmerter og måske diarré, når man indtager større mængder laktose. Normalt anbefaler man derfor laktosefattig kost i de første få måneder, efter at diagnosen er stillet. Derefter kan man langsomt genintroducere laktose i kosten.

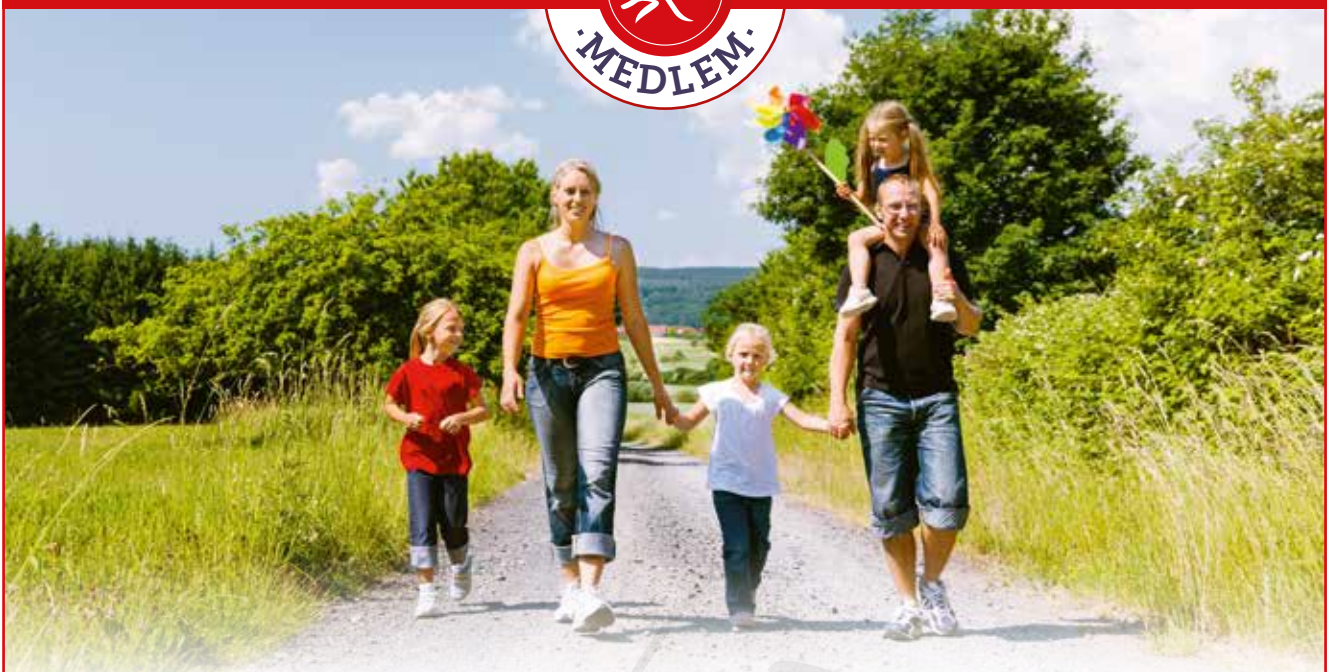
Der er laktose i mælk, yoghurt, fløde og flødeis. Faste skæreoste og smør indeholder kun meget lidt laktose og kan derfor godt indgå i en laktosefattig kost.

For dit vedkommende, hvor din tarm har haft ro og din transglutaminase er normaliseret, kan vi godt regne med, at din tarm danner laktase igen, og du vil derfor fint kunne tåle laktose. Det vil derfor ikke skade hverken dig eller dit barn at få almindelige mælkeprodukter igen.

Du må gerne benytte glutenfrie produkter med rensset hvedestivelse i en glutenfri kost. Det er ikke nødvendigt udelukkende at vælge naturligt glutenfrie produkter, hvis du fx gerne vil benytte diverse glutenfrie melblandinger også.

Held og lykke med din graviditet, og god fornøjelse med mælken.

Venligst
Marianne Munch
Klinisk diætist



DERFOR medlem!

Vi bliver flere og flere i Dansk Cøliaki Forening, og her samler vi de bedste årsager for at (for)blive medlem af foreningen

AF AFGÅEDE FORMAND, NU SUPPLEANT, EDNA STAGE

Jeg bliver så glad, når medlemmer spørger mig, hvad deres kontingentkroner går til, fordi jeg så får lejlighed til at fortælle, HVORFOR det er vigtigt at være medlem af Dansk Cøliaki Forening:

Medlem, fordi...

- Du dermed støtter foreningens store arbejde med vejledning, information og oplysning om cøliaki, diagnosticering, behandling og ikke mindst cøliakeres (og deres pårørendes) behov og rettigheder.
- Foreningens sekretariat besvarer dagligt mange henvendelser fra privatpersoner, myndigheder, producenter og forhandlere af glutenfri fødevarer om netop disse ting.
- Foreningens Sundhedsfaglige Råd besvarer dine spørgsmål om sygdom, kost og sociallovgivning.
- Du og din familie kan deltage i kurser og bageskoler og lære at mestre jeres sygdom:
 - Bageskolen lærer hvert år 200 medlemmer at bage glutenfrit. Underviserne er knivskarpe, både ift. cøliaki og glutenfri bagning!
 - Børne- og UngeCamps gør foreningens børn klogere på livet med cøliaki, og her møder børnene andre i samme situation.

- Familiekurser og Familieweekender tanker cøliaki-ramte familier op med ny viden og erfaringsudveksling.
- Foreningen arbejder for at øge antallet af glutenfrie fødevarer og er i dialog med fødevarerproducenter, detailhandel, restaurationer og myndigheder om fødevaresikkerhed, allergenmærkning og tilgængelighed.
- Foreningen i Europa arbejder gennem den europæiske sammenslutning af cøliakiorganisationer, AEOCS:
 - Vi har fået sænket grænsen for, hvornår man må kalde et produkt glutenfrit, fra 200 ppm til 20 ppm – og det er et stort fremskridt.
 - Vi arbejder med mærkning af glutenfrie fødevarer og rammerne for licensen af det overkrydsede aks og hermed synliggørelse af glutenfrie fødevarer.
- Ildsjæle i foreningens aktivgrupper arbejder for at skabe aktiviteter med værdi for andre medlemmer.

Og vi vil meget mere, men foreningen bliver kun det, vi gør den til. Derfor vil jeg her til sidst gerne lægge op til et spørgsmål til alle foreningens medlemmer – fortæl os:

- **Hvad vil I gerne have for jeres penge?**
- **Og hvordan vil I være med til at bidrage til, at det bliver muligt?**

Skriv og fortæl til post@coeliaki.dk!



Kære Aktivgrupper

Bak op om de spændende aktiviteter



AF BIRGITTE VIERECK, NÆSTFORMAND
OG AKTIVGRUPPEANSVARLIG

Efteråret nærmer sig med hastige skridt, og styregrupperne i de forskellige aktivgrupper har igen gjort et stort arbejde for at arrangere møder, aktiviteter og sociale sammenkomster for jer medlemmer.

Programmet og indbydelserne kommer ind i jeres mailboks som nyhedsbrev, hvis I er tilmeldt via hjemmesiden – det er en unik mulighed for at få direkte besked om, hvad der foregår i jeres lokalområder.

Stort arbejde

Udefra er det ikke lige til at se, hvor meget arbejde der er lagt i hvert enkelt arrangement. Stedet skal kontaktes for at høre, om stedet er ledigt, og om de kan håndtere cøliakere, hvis der er tale om et arrangement med spisning. Det sker ofte, at arrangørerne må ringe eller maile flere gange for at få det hele på plads. Derfor er det også ærgerligt, når nogle arrangementer må aflyses på grund af for få deltagere.

Forskel i opbakning

Nogle aktivgrupper har altid en stor deltagelse, mens det i andre grupper kniber lidt med opbakningen.

Det er somme tider svært for styregrupperne at finde frem til de arrangementer, der interesserer jer medlemmer. Derfor vil jeg opfordre jer til at skrive til jeres nærmeste styregruppeleder og fortælle, hvad I ønsker, og måske også tilbyde jeres hjælp; det ved jeg, de vil sætte stor pris på.

Det er nemt at blive hjemme, men det er mere givende at møde andre til både lærerige og sociale sammenkomster.

Jeg håber på et stort fremmøde til de forskellige arrangementer.

*Mange efterårshilsener
Birgitte Viereck
bav@coeliaki.dk*



Støt os – Giv en børnecamp!

Dansk Cøliaki Forening indsamler midler for at kunne tilbyde to børnecamps i 2017. Dit bidrag – stort som lille – betyder meget for vores arbejde med børn med cøliaki. Du kan gøre en stor forskel her og nu!

- 150 gaver a 200 kr.
– mere skal der ikke til for at give 30 børn med cøliaki en weekend for livet!

Lav en bankoverførsel

Vores kontonummer er 5772-4390808475. Du kan også betale med SWIP 2552 0832.

Mærk indbetalingen "BC17 P-bidrag", hvis du er privatperson, eller "BC17 V-bidrag", hvis det er fra en virksomhed.

For mere information om indsamlingen, se s. 17.



Nordjylland



Kontakt Dorthe Leegaard
2946 1731
nordj@coeliaki.dk

Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **29. oktober: Bageskole, Aalborg**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.

Med i styregruppen?

Jeg lagde først i juli en indbydelse ind til et arrangement, "Eftermiddagshygge og opstart ny aktivgruppe", på foreningens hjemmeside Coeliaki.dk. Arrangementet blev afholdt d. 4. september og dermed et par dage efter udgivelsen af nærværende udgave af Cøliaki-Nyt.

HVIS du er interesseret i at være en del af "styregruppen" i Nordjylland og være med til at arrangere forskellige møder og arrangementer i lokalområdet for medlemmer – og du ikke deltog den 4. september – så kontakt mig hurtigst muligt.

Dorthe Leegaard, 2946 1731, nordj@coeliaki.dk



Syd- og Sønderjylland



Kontakt Alice Skaarup Jepsen
2275 9449
sydj@coeliaki.dk

Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **1. oktober: Bageskole, Aabenraa**
- **30. oktober: "Gå amok i kager", Tørning Mølle, Hammelev**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.

Bageskole

Til efteråret er der planlagt bageskole, hvor diætist Mia Rasholt kommer og underviser os i kunsten at bage uden gluten. Der er stor hjælp at hente både som nybegyndere og som mere øvede. Også for jeres børn og unge mennesker, der måske er på vej til at skulle klare sig selv, vil det være en god ballast at have med i rygsækken.

Amok i kager



"Gå amok i kager" finder sted i de historiske bygninger og den dejlige natur på Tørning Mølle ved Hammelev. De tidligere år har vi været ude at gå en tur, inden vi er gået om bord i det store kagebord.

Begge arrangementer bliver annonceret på hjemmesiden, og I, der har tilmeldt jer vores nyhedsbreve, vil modtage invitationen direkte i jeres mailboks.

Efterlysning!

Vi mangler frivillige til styregruppen

Vi er nu kun to i styregruppen, og det er vigtigt, at vi igen bliver flere.

Jo flere vi er, jo flere idéer vil der opstå til arrangementer, og arbejdet vil for hver enkelt person blive mindre.

Vil du være med i styregruppen, så kontakt Alice Skaarup Jepsen på sydj@coeliaki.dk.

Siden sidst...

- Sommertur i Dyrehaven i Haderslev den 28. maj blev afholdt – to familier mødtes, og både små og store hyggede sig.

Glade efterårshilsener

Birgitte Viereck

Alice Skaarup Jepsen

sydj@coeliaki.dk

Fyn



Kontakt Mette Dall
2897 6825
fyn@coeliaki.dk

Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **26. november: Julebag, Dalumskolen, Odense SV**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.



Roskilde



Kontakt Britta Gernaey
2537 8608
ros@coeliaki.dk

Ses vi?

- **17. september: Tur til Malmø Badeland**
- **29. september: Brorfelde Observatorium**
- **19. november: Julebagning**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.

Vestsjælland



Kontakt Marianne Berthelsen
2465 3831
vests@coeliaki.dk

Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **10. september: Bageskole i Slagelse**
- **29. september: Rundvisning på Observatoriet i Brorfelde m/spisning, Holbæk**
- **27. november: Julearrangement i Bilsø, Slagelse**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.

Efterårsstatus

Roskildeguppen har eksisteret i flere år, og vi har typisk 3-4 arrangementer om året.

I maj var vi fem familier, 'nye' og 'gamle', som mødtes ved Vigen Strandpark i Roskilde til vores årlige picnic med fællesspisning og leg. Det var hyggeligt, og vejret var med os.

Malmø Badeland

Vi planlægger en tur til et badeland i Malmø i september med efterfølgende frokost på Burger King el.lign. Formentlig tager vi også på en legeplads og slutte af med indkøb. Turen er for alle, men måske mest interessant for børnefamilier.



Brorfelde Observatorium

Vi tænker at koble os på Vestsjællands-gruppens tur til observatoriet i Brorfelde fredag den 29. september.

Læs mere om dette arrangement under Vestsjællands indlæg.

Julebag

Til årets julebagning mødes vi i et skolekøkken i Roskilde. Vi bager småkager, som vi prøvesmager og deler ud, så kagedåserne er fyldte til jul. Til julebagningen planlægger vi i fællesskab det næste års arrangementer.

På Roskildeguppens vegne
Britta Gernaey

Vi har etableret en lukket gruppe på Facebook, kig efter: Cøliaki – Aktivgruppen Vestsjælland. Jo flere – jo mere interessant.

Observatoriet i Brorfelde

Fredag d. 29. september mødes vi på observatoriet og spiser sammen, hvor vi får 2,5 times rundvisning med naturvejleder Thomas Johansen. Thomas formidler til flere generationer samtidig, bl.a. om astronomi, kultur- og naturhistorie og arkitektur. Tilsidst åbnes (hvis stjerneklart) Danmarks største stjernekamera – Schmidt-kikkerten.

Fyld kagedåsen

Søndag d. 27. november afholder vi årets julearrangement med fælles julebag. Kom og få fyldt din kagedåse inden jul. I skoven kan der indsamles materiale til juledekorationer. Efter bagning og evt. en lille gåtur smager vi på lækkerierne og nyder sammen et glas gløgg.

Siden sidst:

Orøtur

Det var en rigtig dejlig og meget varm sommerdag den 4. juni, da turen gik til "Spisestedet" 6 km fra Orø havn. Vi fik som cøliakere en god frokostoplevelse. Der var indkøbt glutenfrit brød på forhånd og bagt flutes og tærte specielt til os. Buffeten manglede bestemt intet, alle blev godt mætte, og det at leje cykler på Orø kan bestemt også anbefales. Alt i alt en rigtig hyggelig og oplevelsesrig tur.



På styregruppens vegne
Marianne Berthelsen



Storkøbenhavn/ Nordsjælland



Kontakt Hanne Kirstein
3078 5839
kbh@coeliaki.dk

Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **1. oktober: Messetur til Malmø, "Det goda livet – med specialkost"**
- **4. oktober: Middag for voksne i Kastrup**
- **5. november: Julearrangement i Brønshøj**

2017:

- **14. januar 2017: Filmaften for børn, Amager**
- **Marts 2017: Bagedag, København**
- **7. maj 2017: Skovtur, Hillerød, Enghjorten**

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.

Messe i Malmø



Fødevareressen "Det goda livet – med specialkost" foregår i 2016 lørdag den 1. oktober i Malmø. Vi vil forsøge at reservere et bord i caféen, så vi kan mødes og spise sammen (I kan godt spise medbragt mad i caféen), drikke en kop kaffe og få en hyggesnak.

Hvis du gerne vil tilbyde at tage nogen med i din bil, så skriv til kbh@coeliaki.dk, så skriver jeg det i nyhedsbrevet.

Læs mere om messen i *CøliakiNyt juni 2016 side 5.*

Jul i november

Alle kommer med favoritbagværk eller noget, man har købt. Vi hygger, spiser og deler viden og erfaringer.

Arrangementet bliver holdt i Brønshøj kl. 14.00-17.00. Alle medlemmer er velkomne, med og uden børn, og I må gerne tage gæster med.

Endelig invitation bliver slået op i vores nyhedsbreve og under 'arrangementer' på Coeliaki.dk, så hold øje med begge dele.

Middag for voksne

En hyggeaften i cøliakiens tegn. En masse god, glutenfri mad, snak og grin. Alle voksne med cøliaki er velkomne. Man betaler 75 kr. for maden.

Tilmelding til kbh@coeliaki.dk. Skriv dit navn og dato for middagen. Spørgsmål til Hanne på 3078 5839.



En hyggelig og sjov "Middag for voksne" i juni. Fra højre ses Margit von Bülow og Karen Winther, og for enden af bordet er det Marie Bach. Fra venstre: Grete Hansen, Maud Bering og Tina Camara

Hilsen Hanne Kirstein
Aktivitetsleder

Unggruppen



Kontakt Sara Ward Pallesen
5116 4773
swp@coeliaki.dk

Mere info på Coeliaki.dk og i nyhedsbrevene.



Aktivgrupper oversigt

Nordjylland Dorthe Leegaard, 2946 1731, nordj@coeliaki.dk

Vestjylland Birgitte Overgaard Nielsen, vestj@coeliaki.dk

Midtjylland Pia Sejer Lind, 2643 6760, midtj@coeliaki.dk

Syd- og Sønderjylland Alice Skaarup Jepsen, 2275 9449, sydj@coeliaki.dk

Fyn Mette Dall, 2897 6825, fyn@coeliaki.dk

Roskilde Britta Gernaey, 2537 8608, ros@coeliaki.dk

Kbh./Nordsjælland Hanne Kirstein, 3078 5839, kbh@coeliaki.dk

Vestsjælland Marianne Berthelsen, 2465 3831, vests@coeliaki.dk

Sydsjælland syds@coeliaki.dk (*mangler styregruppe*)

Lolland-Falster lol@coeliaki.dk (*mangler styregruppe*)

Bornholm Katja Skov, 5328 0109, born@coeliaki.dk

Ungegruppen



VIL DU stå for en lokalgruppe for unge?
Så kontakt Sara Ward Pallesen,
5116 4773, swp@coeliaki.dk
eller Sekretariatet, 2552 0832,
post@coeliaki.dk

Sekretariatet



Indmeldelse og materiale
Trekronergade 147B, 2. sal th.
2500 Valby
2552 0832
post@coeliaki.dk



Sekretariatsleder
Lisa Ahlgren
2552 0835
lah@coeliaki.dk



Sekretariatsmedarbejder
Line Boye Andersen
2552 0834
lba@coeliaki.dk

Bestyrelsen i Dansk Cøliaki Forening



Formand
Dorte Hagedorn
Gårdstofte 3
4100 Ringsted
2067 9713
dh@coeliaki.dk



**Næstformand (Aktivgrupper)
+ ansv. red. CøliakiNyt**
Birgitte Andrea Viereck
Eskærhøjvej 67
6100 Haderslev
bav@coeliaki.dk



Kasserer
Gry Revall Klærke
Tjørnevænget 3
8800 Viborg
2976 3600
grk@coeliaki.dk



Bestyrelsesmedlem (Familieweekender)
Birthe Pind Lavrsen
Carl Nielsens Vej 16
7430 Ikast
bpl@coeliaki.dk



Bestyrelsesmedlem (SFR og Internationalt arb.)
Terese Gerdt
Eddagården 9, 1. th.
2200 København N
3055 5155
tg@coeliaki.dk



Bestyrelsesmedlem (Børnecamps)
Annette Hansen
Elbækvej 3
7080 Børkob
6067 7774
ah@coeliaki.dk



**Bestyrelsesmedlem (Ungecamp og kontakt-
person for ungegruppen)**
Sara Ward Pallesen
Store Glasvej 44, lejlighed 2, 7
5000 Odense C
5116 4773
swp@coeliaki.dk



Suppleant
Edna Stage
Engblommevej 59
2400 København NV
6126 1336 + 3966 1492
es@coeliaki.dk



Suppleant
Thomas Krogholt Christiansen
Gårdstofte 3
4100 Ringsted
2945 4273
tkc@coeliaki.dk

En glutenfri brødrevolution



Vi er stolte over at kunne præsentere to friske glutenfrie brød, der smager som kom de lige fra ovnen. Brødene skal hverken optøes eller varmes, men kan spises lige som de er. Vital: med solsikkefrø, hørfrø, quinoa, sorghum mel og kastanjemel. Flerkorn: med solsikkefrø, hørfrø, sojaflager og klid. Du må bare prøve dem! Besøg vores hjemmeside hvor du kan få tips og opskrifter.

GLUTENFRI
OG HVEDEFRI

LAKTOSEFRI

HØJT FIBERINDHOLD,
HØJT INDHOLD AF SURDEJ



www.schaer.com