

# CØLIAKINYT

Medlemsblad for Dansk Cøliaki Forening

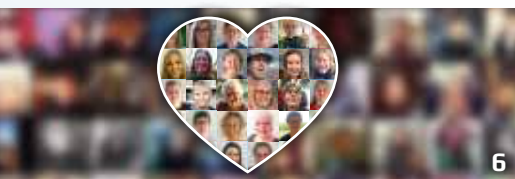


## FRIVILLIG med hjertet

Frivillige er uundværlige og uden tvivl både hjertet og rygraden i Dansk Cøliaki Forening – uden frivillige, ingen forening – s. 6-13

- Der sker ting og sager i DCF – s. 15
- Politisk samarbejde – s. 19
- 2 BørneCamps i 2018 – s. 22

# Indhold



6



19



21



22



23



26

## LEDER

3 Merudgifter – og meget mere

4 Kort & Godt

## FRIVILLIGHED

6 Hjertet i DCF

11 Godt makkerskab er vigtigt

12 Bestyrelsesarbejde kræver lederskab

15 Nyt design, nyt logo – og nyt medlemssystem

16 Generalforsamling og Landsmøde 2018

19 Politisk samarbejde

20 Kan du bruge en mentor?

21 AOECS 2017

22 BørneCamps 2018

23 UngeCamp: Piger på weekend

24 Bageskoler 2018

25 Opskrifter

26 Messe: Det Goda Livet

27 FamilieCamp

28 Brevkasse

## AKTIVGRUPPER

30 Kære Aktivgrupper

31 Syd- og Sønderjylland

32 Midtjylland

32 Fyn

32 Vestsjælland

33 Storkøbenhavn/Nordsjælland

34 Roskilde

34 Sydsjælland

34 UngeGruppen

## KONTAKT

35 Aktivgrupper

35 Sekretariatet

35 Bestyrelsen



### Dansk Cøliaki Forening

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

### Information og medlemsservice

Mandag-tirsdag ..... kl. 9-12  
Onsdag ..... kl. 14-16  
Torsdag ..... kl. 9-12

www.coeliaki.dk



### Redaktion

Formand Dorte Hagedorn (ansv.)  
Journalist Joan Grønning (redaktør)  
blad@coeliaki.dk

### Deadlines

Medlemsindlæg: 1. januar 2018  
Aktivgruppe-indlæg: 1. februar 2018  
CøliakiNyt 1-18 udkommer: Primo marts 2018

### 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 pladmæssige 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

3.200 stk.







# Merudgifter – og meget mere

Det har været et økonomisk hårdt år for cøliakere, men kampen er ikke slut. Og til foråret skal Dansk Cøliaki Forening have ny formand – måske er det noget for DIG?



**AF FORMAND DORTE HAGEDORN**  
*formand@coeliaki.dk*

Siden Ankestyrelsen offentliggjorde principafgørelse 67-17, har Dansk Cøliaki Forening knoklet for at få præciseret indholdet og afprøve undtagelser via konkrete medlemssager samt hjulpet medlemmer.

Mange medlemmer har klaget, og der er nu kommet klarhed over nogle af de spørgsmål, 67-17 efterlod.

- *Vi er tilfredse med*, at 67-17 ikke gælder børn med cøliaki, at kommunerne ikke må stoppe tilskuddet, inden en afgørelse er faldet, og at voksne med fx insulinkrævende diabetes stadig kan få merudgiftskompensation for glutenfri diæt.
- *Vi er bestemt ikke tilfredse med*, at langt de fleste cøliakere nu står uden nogen form for offentlig støtte til behandling af cøliaki.

Som et resultat af foreningens arbejde har Ankestyrelsen kigget på, om lægeordineret diæt kan sidestilles med medicinsk behandling, desværre med negativt udfald (principafgørelse 86-16).

## Børn – vigtigt!

I foråret varslede de første kommuner, at merudgiftsydelsen efter §41 ville bortfalde. DCF fik med en række konkrete medlemssager Ankestyrelsen til at præcisere, at 67-17 ikke kan bruges på §41.

Desværre fulgte Ankestyrelsen op med principafgørelse 18-17, som ensretter lovgivningen for børn og voksne. Nu skal børn også vurderes, mens de er på diæt – og ikke efter, hvordan de har det uden diæt.

Hvad Ankestyrelsen ikke fortæller er, at der er en afgørende forskel i ordlyden i hhv. §41 og §100 – nemlig at der i §41 *ikke er noget krav* om, at cøliaki skal føre til en funktionsned-

sættelse. For at være i målgruppen er det nok, at lidelsen *har alvorlige følger i den daglige tilværelse*.

Det betyder fx, at hvis et barn ifølge en *faglig vurdering* er følelsesmæssigt eller socialt påvirket af sin cøliaki eller af at skulle følge en streng diæt, så kan barnet alligevel (efter en konkret vurdering) høre til målgruppen.

Kommunerne kan altså ikke nøjes med at indhente lægeoplysninger om barnet. Personer i barnets hverdag, lærere, pædagoger, skolesygeplejersken eller andre med et godt indblik i barnets følelsesmæssige og sociale trivsel, skal også høres. Gør kommunen ikke det, er sagen ikke fuldt belyst, og så er der grundlag for at klage.

## Absurd, uretfærdigt – og meget mere

Sagen om merudgiftskompensation er en historie om absurditeter, uretfærdigheder og manglende konsekvens. Listen er lang, og eksemplerne mange. Derfor vil DCF de næste måneder via en kampagne gøre udvalgte politikere opmærksomme på, at cøliaki er en alvorlig sygdom, og at offentlig økonomisk støtte til behandling er en samfundsmæssigt god forretning.

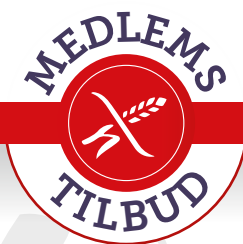
Hjælp os gerne med at sprede budskabet!

## Landsmødet – tak for tilliden

I april er der generalforsamling. Store og vigtige opgaver venter, og organisationen får brug for lederskab, visioner, handlekraft og knofedt. Jeg er nødt til at stoppe som formand pga. manglende overskud.

På side 6 kan du læse om, hvorfor lederskab og frivillighed er så vigtigt i en organisation som vores. Jeg håber, at det inspirerer, og at nogen føler sig kaldet til formandskabet eller generelt til bestyrelsesarbejdet.

Er det dig – eller én, du kender?  
Så skriv til [formand@coeliaki.dk](mailto:formand@coeliaki.dk).



## Glutenfri dej til døren

Få 5% rabat på ferske og økologiske, glutenfrie deje, leveret hjem til dig

Firmaet Smartbake.dk er de første i Danmark, som tilbyder landsdækkende levering af ferske, økologiske, glutenfrie deje, så hverdagen bliver nemmere for alle med cøliaki.

- Ingen klargøring
- Ingen opvask
- Ingen oprydning

Firmaet har en basis-glutenfri kasse med frisklavet, fersk, glutenfri dej uden hvede, rug, byg og biprodukter heraf.

Firmaet bruger heller ingen hvedestivelse, maltodextrin, glukose, dextrose eller andre hvedebaserede ingredienser i deres produkter – og de går langt udenom konserveringsmidler og kunstige farvestoffer.

### 5% medlemsrabat

Som medlem får du 5% rabat på Smartbakes glutenfrie kasse, hvis du bestiller på Smartbake.dk og oplyser kodeordet "smartbake-glutenfri" ved bestillingen.




## Glædelig jul

Vi ønsker alle vores medlemmer og samarbejdspartnere en glædelig jul og et godt nytår.

Redaktionen

## Kontingent 2018

Husk at fortælle os om ændringer



Kontingentopkrævninger bliver sendt ud i januar 2018. Husk at melde, hvis du er blevet pensionist, hvis du er flyttet, eller hvis du har skiftet mailadresse eller telefonnummer.

Gør det på [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk) eller 2552 0832.



## Støttemedlemmer

Giv et støttemedlemskab i julegave til venner eller bekendte

Har du overvejet at give et individuelt støttemedlemskab i Dansk Cøliaki Forening i julegave? Gaven er samtidig med til at sikre foreningens eksistens og gør, at vi fortsat kan hjælpe foreningens medlemmer med vejledning og forbedre vores generelle service.

### Hvem kan blive støttemedlem?

Et støttemedlemskab koster 150 kr. om året og kan tegnes af alle, som gerne vil støtte Dansk Cøliaki Forenings fælles sag og foreningens arbejde.

### Giv støttemedlemskab i gave

Bestil det på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk), eller kontakt sekretariatet på [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk).





Vidste du...

## Ingen gluten i hvedefibre fra strået

Vi har modtaget en interessant mail-kommunikation fra et af vores medlemmer om hvedefibre – og det interessante svar fra firmaet bag



Et af vores medlemmer – Helle Møller Holm fra Bramdrupdam – havde købt det nye "Suveræn Sandwich-pålæg" fra firmaet Atria/3-stjernet, hvor hun opdager, at der står angivet 'hvedefibre' i varedeklarationen – men ordet står ikke med fed i varedeklarationen, som hun havde forventet.

Hun skriver derfor til firmaet bag, der giver dette svar, som giver mening, men som måske også overrasker nogle – nemlig at 'hvedefibre' er lavet ud fra strået og intet har at gøre med selve kornet (gluten):



## Mærkning af allergener

Som cøliaker bør du altid læse indholdsfortegnelsen, før du køber. Fødevarelovgivningen kræver, at allergener skal fremhæves, men der sker desværre stadig fejl i mærkningen. Opdager du en fejl i mærkningen, kan du gøre, ligesom en af vores opmærksomme medlemmer gjorde:

Da Grete Hansen opdagede, at der i indholdsfortegnelsen på Perlebygotto fra Hanegal ikke var fremhævet perlebyg (byg indeholder gluten), skrev hun til Fødevarestyrelsen.

Det resulterede i, at Fødevarestyrelsen oplyste, at Hanegal nu vil sikre om-mærkning af produktet og opsætte skiltning i de virk-

somheder, der forhandler produktet, så det kommer til at fremgå tydeligt af perlebyg er et allergen.







# i DCF

**Dansk Cøliaki Forening er startet på frivillig basis – og selvom vi i dag er en patientforening med et professionelt sekretariat, så er de uundværlige frivillige stadig hjertet og ryggraden i foreningen – uden frivillige, ingen forening**

**AF REDAKTØR JOAN GRØNNING MFL.**

I april er alle medlemmer inviteret til årets generalforsamling, hvor bestyrelsen (af frivillige) bliver valgt, og hvor store retningslinjer i foreningens mål og virke bliver udstukket. Det er også på Landsmødet, at du kan møde de ansatte og hilse på andre medlemmer.

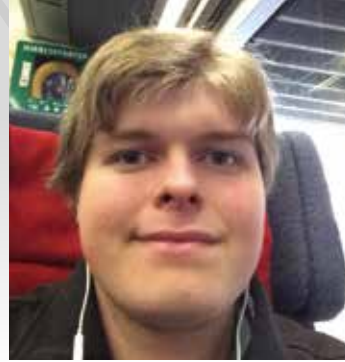
I det lys sætter vi denne gang fokus på 'frivillighed', og på de næste 6 sider har vi fanget nogle meget forskellige frivillige

i Dansk Cøliaki Forening (DCF) i mini-portrætter, hvor de fortæller om, hvorfor de er frivillige, hvad de bruger af tid på det, og hvad de selv får ud af at være frivillige – og hvilken forskel de gør for foreningen og for sig selv.

På side 11 fortæller formand Dorte Hagedorn, der er frivillig, og sekretariatsleder Lisa Ahlgren, der er ansat, om, hvorfor et godt makkerskab er afgørende i en frivillig forening. Og på side 12 kan du læse om, hvorfor bestyrelsesarbejde kræver lederskab.



Mini-portræt:

**Jacob Bek Hansen**  
UngKontakt**Bopæl:** Odense**Alder:** 19 år**Civilt job:** Kemiingeniør-studerende**Erfaring med cøliaki:** 4 år med egen cøliaki**Hvorfor er du frivillig i Dansk Cøliaki Forening?**

Jeg har valgt at være frivillig som UngKontakt, fordi jeg gerne ville hjælpe unge med cøliaki til at få en nemmere dagligdag ved at bidrage med mine personlige erfaringer.

**Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?**

Jeg håber, at jeg kan gøre det langt nemmere for unge med cøliaki at få en normal hverdag. Jeg ved, hvordan cøliaki kan påvirke ens sociale liv, især til fester.

**Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?**

Det er rimelig nyt, og jeg er endnu ikke blevet kontaktet.

**Hvad giver det frivillige arbejde dig?**

Jeg forventer, at jeg kan gøre en forskel i den positive retning for unge med cøliaki.

Og så udvider det frivillige arbejde også mit eget netværk og fører måske endda til nye venskaber.



Mini-portræt:

**Lene Pedersen**  
Suppleant i bestyrelsen

I arbejdsgruppen for "ny visuel identitet og designmanual"

**Alder:** 52 år**Bopæl:** Valby**Civilt job:** Chefkonsulent løn og personale**Erfaring med cøliaki:** Datter på 22 år fik cøliaki som 18-årig**Hvorfor er du frivillig i Dansk Cøliaki Forening?**

Jeg har altid været nysgerrig og kan godt lide at sidde med i bestyrelser og få indsigt.

Dansk Cøliaki Forening er jo en lille og overset patientforening, og mange såkaldt 'almindelige danskere' ved ikke, hvad cøliaki er. Så derfor synes jeg jo, at jeg gerne vil gøre opmærksom på sygdommen.

Jeg har en datter, der fik konstateret cøliaki som 18-årig. Så hun fik lige pludselig vendt op og ned på sin hverdag – og det lå til mig at gøre noget. Da der var en plads i bestyrelsen som suppleant, tænkte jeg, at så kunne jeg starte med at lægge nogle kræfter i det. Men jeg er også glad for, at vi har et effektivt og professionelt sekretariat. Ellers var det svært at få det til at hænge sammen som forening, fordi vi alle i bestyrelsen er frivillige.

**Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?**

Først og fremmest har jeg jo selv en datter med cøliaki. Og dernæst trækker jeg nogle linjer fra mit professionelle virke som konsulent i forhold til strategier: Hvad er det for en vej, vi

skal gå osv. Som en patientforening med medlemmer fra 5 til 90 år, hvordan formår vi så at favne hele målgruppen, hvis vi snakker digitalisering osv. – det hele er i spil. Hvordan når vi ud til alle medlemmer? Det er sådan noget, jeg kan bidrage med.

**Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?**

I måneder med bestyrelsesmøder bruger jeg nogle timer på selve møderne og på forberedelse. Jeg vil tro, jeg bruger 7-10 timer om måneden i gennemsnit.

**Hvad giver det frivillige arbejde dig?**

Det frivillige arbejde giver mig et afbræk i min ellers professionelle hverdag. Det giver mig nogle andre input og nogle andre måder at agere på. Og så er det en mulighed for medbestemmelse, og det er der en stor tilfredsstillelse i. Man får mulighed for at kunne bidrage. Og det skal man ikke være bange for, selvom vores samfund er skruet anderledes sammen i dag.

Man får jo også noget med sig hjem og nogle andre syn på tingene. Det er en win-win for alle parter.





Mini-portræt:

**Hanne Kirstein**  
Aktivitetsleder, København/Nordsjælland

**Bopæl:** København

**Civilt job:** Socialrådgiver

**Alder:** 61 år

**Erfaring med cøliaki:** Har selv haft cøliaki i 17 år



#### **Hvorfor er du frivillig aktivitetsleder i Dansk Cøliaki Forening?**

Efter at jeg havde været medlem af foreningen i flere år, læste jeg i bladet, at der blev efterlyst frivillige. En aften spiste jeg med en vens kæreste, som havde fået konstateret cøliaki. Her oplevede jeg til min overraskelse, at når jeg kunne få det sådan, var der sikkert også andre, der kunne have det på samme måde. Derfor meldte jeg mig som frivillig.

#### **Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?**

At medlemmerne får noget for pengene – og at vi laver forskellige arrangementer ift. forskellige målgrupper.

Og så mener jeg, at mange frivillige kan få medlemmer til at føle sig mindre alene. Som frivillig er man også med til at give en forening stabilitet og en fremtid.

#### **Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?**

Jeg beskriver arrangementer til CøliakiNyt og sender nyhedsbreve ud. Jeg arrangerer og deltager i en del af arrangementerne. I gennemsnit bruger jeg ½-1 time om ugen.

#### **Hvad giver det frivillige arbejde dig?**

Det giver mig energi at være med til at sætte ting i gang, som jeg ser giver rigtig god mening for andre. Det er det afgørende for mig. Som frivillig kan jeg så holde mig opdateret med viden om cøliaki, så jeg kan svare på spørgsmål fra medlemmer eller vide, hvor de kan finde svar. Jeg får også tips til bagning enten fra medlemmer eller ved arrangementer. Og jeg får jo også noget ud af det, når jeg ser, at de får noget ud af det. Der er børn, der bliver koblet sammen med hinanden og glæder sig, til de ses igen. Det gør mig glad.



Mini-portræt:

**Grete Hansen**  
Mentor

**Bopæl:** Kastrup

**Alder:** 69 år

**Civilt job:** Biolog

**Erfaring med cøliaki:** Hele livet, men diagnosticeret i 8 år



#### **Hvorfor er du frivillig i Dansk Cøliaki Forening?**

Jeg tænkte, at jeg nu har så meget erfaring, at jeg kan hjælpe andre, og det har jeg altid meget lyst til.

#### **Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?**

Jeg kan gøre medlemmernes hverdag nemmere – både ved at dele mine erfaringer og konkret ved at give tips til glutenfri bagning. Og i pauser under hævning og bagning hyggesnakker vi og drikker kaffe og får vendt alt fra glutenfrit liv til politik, familie, hobby, interesser, bagedrømme – og meget andet.

Jeg har altid fokus på og udgangspunkt i min mentees behov og problemer.

Dernæst finder jeg selv ting, der på det konkrete tidspunkt kunne være nyttige uden at overvælde. Fx en deklarations-leg.

#### **Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?**

Det er svært at sige – noget af tiden er rent mentorarbejde, og noget min egen nysgerrighed og interesse. Men i fx august havde jeg 4 besøg på hver 4 timer, og dertil kommer lidt computer-telefon-kommunikationsarbejde.

#### **Hvad giver det frivillige arbejde dig?**

Jeg bliver skarpere i min GF-tænkning, og så hjælper jeg forhåbentlig andre – og det gør mig glad. Jeg får også undersøgt og afprøvet ting, jeg ellers i hvert fald ville være længere tid om at komme frem til.

Jeg kan også i høj grad bruge samværet med andre mennesker til at udvikle mig selv og lære andre sider og andre synsvinkler at kende, og input fra min mentee og hendes/hans familie er også med til at forme og udvikle mig.





Mini-portræt:

## Lene Krogsgaard Klemensen

Frivillig vejleder

**Bopæl:** Esbjerg

**Alder:** 42 år

**Civilt job:** Afdelingssygeplejerske på Lungemedicinsk, Esbjerg Sygehus

**Erfaring med cøliaki:** Har en 13-årig datter med cøliaki



### Hvorfor er du frivillig vejleder i Dansk Cøliaki Forening?

Jeg så her i CøliakiNyt, at man søgte frivillige vejledere. Og så tænkte jeg, at det var lige noget for mig. Jeg har ikke selv cøliaki, men min datter har haft det i 10 år. Da hun fik det konstateret, kendte jeg ingen andre med sygdommen. Vi var helt på herrens mark, og det var meget indgribende i vores hverdag.

Jeg higede selv dengang efter en masse svar, og jeg kan tydeligt huske, da jeg en dag stod febrilsk i en butik og læste selv bag på pakkerne. En anden kunde kom hen og spurgte, om der var noget, jeg var i tvivl om, og jeg fortalte om min datters cøliaki. Hun havde selv cøliaki og brugte 10 minutter på at tale med mig og forklarede mig, hvordan vi skulle bage osv.

Den rådgivning, jeg fik dengang i butikken, var guld værd og ændrede vores hverdag i forhold til cøliaki.

### Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?

Medlemmerne kan bruge mig som sparringspartner, og jeg håber først og fremmest, at jeg kan være med til at give dem overblik.

Og måske kan jeg også få dem til at se cøliaki som en madudfordring og mindre som en 'sygdom', da det er mere negativt.

Som mor til en datter med cøliaki vidste jeg dengang faktisk ikke engang, hvad jeg skulle spørge om. Her kan jeg være med til at skabe overblik. Hvad er problematikkerne? Hvad er der af valgmuligheder? Og så kan jeg både udvide og begrænse, alt efter hvad den enkelte har behov for.

Jeg vil gerne være konkret, og jeg kan byde ind både med min egen erfaring med cøliaki og med min erfaring som sygeplejerske. Jeg har bl.a. været tilknyttet Kræftens Bekæmpelse som frivillig rådgiver, så jeg er vant til den daglige omgang med folk i krise.

### Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?

Vi startede den frivillige rådgivning i oktober, så jeg har endnu ikke fornemmelsen af, hvor meget tid jeg kommer til at bruge.

### Hvad giver det frivillige arbejde dig?

Det giver mig en tilfredshed og glæde at hjælpe folk med at få fodfæste og muligheden for at leve med cøliaki i hverdagen.

Jeg kan lære mere om, hvor forskellige vi er, og hvordan man griber den forskellighed an. Og jeg får helt sikkert noget ud af at høre folks forskellige livssyn – får åbnet mine perspektiver.



Mini-portræt:

## Thomas K. Christiansen

Suppleant i bestyrelsen

Ansvar for DCF's FamilieCamps på Sjælland

**Bopæl:** Ringsted

**Alder:** 35 år

**Civilt job:** Projekttekniker

**Erfaring med cøliaki:** Kæreste og bonusdatter har cøliaki



### Hvorfor er du frivillig i Dansk Cøliaki Forening?

Min kæreste Dorte og vores datter har cøliaki. Og så er min kæreste jo formand i Dansk Cøliaki Forening, så med mit frivillige arbejde kan jeg både støtte op om dem og være med til at skabe en bedre hverdag for dem og andre med cøliaki.

I det hele taget er jeg glad for at være med til at vise børn og

unge rundt om i hele landet, at de ikke står alene med det at have cøliaki, og give dem nogle fede oplevelser, hvor de rent faktisk kan spise alt det, der bliver serveret.

Jeg ved fra vores 14-årige datter, hvordan det er, når man ikke kan være med til at spise kagen i skolen. Så kan man hurtigt føle sig lidt udenfor og alene.





### » Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?

Jeg har bl.a. tidligere været spejderleder, så jeg har erfaring med at stå for at lave camps. Og så nyder jeg at afholde dem og stå for alt det praktiske i de forskellige camps.

### Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?

Jeg bruger jo et par weekender om året på camps, og så tjekker jeg lidt mail, opdaterer medlemslister og ringer rundt til medlemmer, der er i restance. Så i gennemsnit omkring en halv time om ugen.

### Hvad giver det frivillige arbejde dig?

Det frivillige arbejde giver mig et fællesskab og nye bekendtskaber og nye kontakter. Det giver mig også følelsen af at gøre noget for de unge, så de ikke føler sig så alene. Og så er det naturligvis også noget med at udbrede kendskabet til cøliaki.

Personligt får jeg et større indblik i, at vores fantastiske velfærdssamfund måske ikke er så brugervenligt endda – mange ved stadig ikke, hvad cøliaki er.



Mini-portræt:

**Signe Lærke Nørager**  
Frivillig vejleder

**Bopæl:** Østerbro

**Alder:** 27 år

**Civilt job:** Kommunikationsrådgiver i VELUX

**Erfaring med cøliaki:** Blev diagnosticeret som 3-årig



### Hvorfor er du frivillig vejleder i Dansk Cøliaki Forening?

Jeg synes, at jeg har så meget overskud at give af i forhold til, hvordan man tackler dét at leve med cøliaki. Det ærgrer mig at se, når andre kæmper sådan med sygdommen i hverdagen.

Jeg har altid selv været meget i overskud i forhold til den, fordi jeg er vokset op med den – derfor føler jeg, at jeg kan være med til at tegne et lysere billede og på den måde inspirere andre medlemmer.

### Hvilken forskel kan du gøre som frivillig?

Jeg er et rigtigt madøre – jeg elsker mad – og jeg betragter ikke livet med cøliaki som et liv fyldt med begrænsninger, men som en mulighed for at finde en masse spændende alternativer. Jeg kan derfor være med til at inspirere til, at cøliakere får åbnet dørene omkring sig i stedet for at lukke dem.

Til daglig er jeg kommunikationsrådgiver, så jeg er vant til den rådgivende funktion.

Jeg er tilhænger af den ærlige rådgivning. Det er vigtigt for mig at være klar i mælet om, hvad det er, jeg konkret kan vejlede i – og hvor det så er, at jeg bare skal være et lyttende øre.

Personligt har jeg jo levet med cøliaki hele livet, så jeg ved fx ikke, hvordan det er pludselig at få diagnosen stillet som et lyn fra en klar himmel. MEN jeg har stor erfaring i at have cøliaki i forskellige aldre. Som vejleder er det også vigtigt at kende sine begrænsninger.

### Hvor meget tid bruger du på at være frivillig i DCF?

Umiddelbart 2 timer hver 14. dag. Det ville ikke gøre mig noget, hvis det var mere. Vi har været på et kursus i den gode rådgivning, og det har været rigtig givende og lærerigt.

### Hvad giver det frivillige arbejde dig?

Nu er vejlederfunktionen rimelig ny, men min første oplevelse er, at det er enormt givende at få sat perspektiv på, hvordan dét at leve med cøliaki ellers opleves rundt om i landet.

Jeg ser frem til en gensidig læring om cøliaki. Nogle vil sikkert have brug for en konkret slagplan i fem trin til at løse et specifikt problem, mens andre har allermest brug for bare at have én i den anden ende af røret, som genkender deres udfordringer og bare er forstående.

Den rette rådgivning kan have mange former.





3 hurtige om ledelse i DCF

# Godt makkerskab er vigtigt



Dansk Cøliaki Forening skal snart have ny formand, og derfor har vi sat foreningens nuværende formand Dorte Hagedorn og sekretariatsleder Lisa Ahlgren stævne om deres samarbejde, udfordringer og glæder – og hvad et godt makkerskab betyder, når man står i spidsen for en medlemsorganisation som DCF



AF LENA FELS,  
JOURNALIST, DCF

## Hvad er det vigtigste i jeres samarbejde?



**Lisa:** At vi er enige om vores forskellige opgaver og ansvarsområder – og en gensidig nysgerrighed og interesse, da det ellers er svært at opnå en gensidig forståelse af fællesopgaven og målet og skabe resultater.

Og så er vi begge glade for at have en forretningsorden mv. at falde tilbage på, når vi indimellem kommer i tvivl.



**Dorte:** For mig er det virkelig vigtige, at Lisa forstår og handler efter, at jeg er frivillig og har mange andre ting, der fylder i min dagligdag.

## Hvad er det mest udfordrende i jeres samarbejde?



**Dorte:** At mødes! Mit arbejde i foreningen er frivilligt, og ved siden af det har jeg et job at passe.



**Lisa:** Enig! Det er nemt for mig – det er jo mit job. Det gør arbejdet i frivillige organisationer lidt specielt, for her skal vi ansatte være parate til også at tage på arbejde udenfor almindelig kontortid.



## Hvad betyder et godt makkerskab for jer?

**Lisa:** Et godt makkerskab er alfa og omega i min arbejdsdag – også for de resultater, vi skal skabe på vegne af foreningen! Jeg bruger meget tid og energi og mange kræfter på mit arbejde, og hvis relationen til formanden ikke er i orden, bliver min dagligdag meget tung.

Jeg står fx tit med nogle benhårde prioriteringer ift. brugen af sekretariatets ressourcer. Der er forventninger til, hvad vi skal gøre og opnå som patientforening, og som sekretariatsleder står jeg midt imellem medlemmers, bestyrelsens, frivilliges og andre samarbejdspartneres interesser og prioriteringer. Den tillid, nysgerrighed og interesse, Dorte har ift. mit arbejde, gør, at jeg har hendes opbakning til de beslutninger, jeg træffer. Desuden gør et godt makkerskab det sjovt at gå på arbejde!



**Dorte:** For mig er det gensidig respekt for hinanden og for de holdninger, vi hver især kommer med. Lisa sidder til daglig midt i krydsilden, så jeg må ofte spørge til, hvad status er i de givne sager. Og selvom hun altid har mange jern i ilden, har hun altid tid og overskud til at sætte fokus på det, der er nødvendigt, så jeg er opdateret. Det er nok den største og vigtigste grund til, at vi har et godt samarbejde.



# Bestyrelsesarbejde kræver lederskab

Ønsket om at gøre en forskel og at være en del af et fællesskab er ofte drivkraften, når man stiller op til bestyrelsen i en frivillig forening. Men foreninger står stærkere med en bestyrelse, der rummer klassiske lederegenskaber som at tænke strategisk, arbejde langsigtet og have økonomisk forståelse, siger eksperter



AF LENA FELS, JOURNALIST, DCF

Engagerede frivillige er grundlaget for, at foreninger kan løfte så mange opgaver for medlemmerne, som de gør. Frivilliges motivation er ofte deres personlige engagement i foreningens sag.

I en bestyrelse er det ikke nok at brænde for sagen. Hvis sagen skal fremmes, skal foreningen have en velfungerende ledelse, hvor bestyrelsen har det overordnede ledelsesansvar. Det kræver lederegenskaber og blik for, hvor foreningen er på vej hen, men ansvaret for den daglige drift ert sekretariatets.

"Det er helt centralt, at der er afklaring om, hvad der er sekretariatets opgaver, og hvad der er bestyrelsens opgaver", siger Susanne Andersen, chef for de ca. 80 medlemsforeninger i DI Dansk Industri.

Ifølge Susanne Andersen skal en bestyrelse være bevidst om sit ansvar og sikre, at der er klare retningslinjer for det daglige arbejde i foreningens sekretariat.

## Bestyrelsesopgaver er ledelsesopgaver

Bestyrelsen har ansvaret for den overordnede strategi og beslutter, hvad der er foreningens eksistensberettigelse og mål. Michael Wulff, sociolog og chefkonsulent i Kirkens Kørhær siger:

"Forudsætningen for en velfungerende ledelse er, at bestyrelsen kan tænke strategisk og arbejde langsigtet. Hvor vil vi være om tre år? Hvor vil vi være som forening? Og hvad er succeskriteriet, når vi har strategien?"

Økonomi er en anden kerneopgave, og det er bestyrelsens ansvar at sikre balance i økonomien. Ifølge Susanne Andersen bør økonomi være et punkt på



Michael Wulff





hvert eneste bestyrelsesmøde. Bestyrelsen har også ansvaret for politiske mærkesager, kommunikation og strategiske samarbejder, og for at sekretariatet har de nødvendige ressourcer til at løse de opgaver, der ligger her.

### En kompetent formand er afgørende

God ledelse kræver altså i den ideelle verden en bestyrelse, som udover indsigt i foreningens sag har politiske og økonomiske kompetencer, og som kan kommunikere og samarbejde. Susanne Andersen understreger, at det kan være svært at opnå det hele i den virkelige verden, men at formanden har en nøglerolle:



Susanne Andersen

”Valg af den rette formand er en vigtig forudsætning for god ledelse. Magter formanden ikke opgaven, øges risikoen for, at bestyrelsen ikke fungerer godt nok, betydeligt – til skade for foreningen. Her har alle et medansvar”.

Formanden skal træde i karakter som leder af bestyrelsen, arbejde for, at bestyrelsen fungerer som et team, og sikre, at bestyrelsen bakker op om beslutningerne.

Formanden skal også have overblik, lægge en årsplan for arbejdet i bestyrelsen, arbejde med politiske opgaver og sikre et godt og tæt samarbejde med sekretariatet, som forbereder og fører de beslutninger, bestyrelsen træffer, ud i livet.

### Bestyrelsen skal ikke blande sig i det daglige arbejde

Arbejdsdelingen mellem sekretariatet og bestyrelsen er vigtig, og diskussionen af, hvad der er sekretariatets opgaver, og hvad der er bestyrelsens opgaver, er en løbende proces.

”Der bør være tillid mellem bestyrelse og sekretariat. Bestyrelsesmedlemmerne skal ikke blande sig i det daglige arbejde”, siger Susanne Andersen, og Michael Wulff er enig:

”Det er vigtigt at aftale, hvordan man bedst kommunikerer, og hvordan samspillet mellem bestyrelse og sekretariat skal foregå”.

Susanne Andersen anbefaler stærkt, at man laver en ramme for bestyrelsens opgaver i form af et årshjul, hvor tidspunkter og mål for vigtige opgaver som budget, strategi og kommunikation er skrevet ned. Årshjulet gør det også nemmere for både bestyrelse og sekretariat at forholde sig til opgaver og ansvarsfordeling.

### Bestyrelsesarbejde – mere end møder

Ifølge Susanne Andersen er en af de største udfordringer for

frivillige bestyrelser, at bestyrelsesmedlemmer ikke altid forbereder sig ordentligt og fx læser sekretariatets beslutningsoplæg og forholder sig til indholdet – inden bestyrelsesmødet.

Hun peger også på risikoen for, at enkelte medlemmer er gået ind i bestyrelsesarbejdet pga. en personlig interesse for en enkeltsag og ikke har øje for foreningens overordnede interesser.

Bestyrelsesarbejdet er frivilligt og sker i medlemmernes fritid. Det lægger pres på tiden mellem møderne. Michael Wulff minder om, at bestyrelsen kan uddelegere konkrete opgaver, som at fremme en bestemt politisk sag eller lave fundraising, til medlemmer udenfor bestyrelsen, der vil bruge deres kompetencer til afgrænsede opgaver, men som ikke har lyst eller tid til at deltage i selve bestyrelsesarbejdet.

Begge advarer kraftigt imod, at bestyrelser går for meget ned i detaljer og enkeltsager. Det er sekretariatets arbejde.

”Så skal man måske ikke være i bestyrelsen”, siger Michael Wulff direkte.

Bestyrelsesmedlemmer skal indstille sig på, at arbejdet kræver en indsats. Men de frivillige kan lære meget, udvikle sig og vokse med opgaverne, hvis de tager ansvaret på sig og bevarer det strategiske fokus.

Frivillige, der brænder for at gøre en indsats, skal huske at spørge sig selv, hvilket spor, de vil følge. Vil de have indflydelse på, hvor foreningen er på vej hen, bruge og udvikle kompetencer som strategisk ledelse, økonomiforståelse og skabe rammerne for en velfungerende forening i et tæt samarbejde med sekretariatet, så er det frivillige bestyrelsesarbejde et rigtigt godt spor at slå ind på.

### FAKTA:

### BESTYRELSESARBEJDE I DCF



- Bestyrelsen består af 5-9 medlemmer inkl. formand og 2 suppleanter.
- Formand og medlemmer vælges på generalforsamlingen.
- Næstformand og kasserer vælges internt i bestyrelsen.
- Fordelingen af opgaver, ansvar og kompetencer mellem bestyrelse, udvalg, formand og sekretariatsleder er beskrevet i forretningsordenen.
- Bestyrelsen holder ca. 7 møder om året – 2 i forbindelse med Landsmødet/generalforsamlingen.
- Bestyrelsen beslutter selv, hvornår og hvor bestyrelsesmøderne afholdes.
- På generalforsamlingen i 2018 er formand, 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter på valg.
- Bestyrelsesmedlemmer, vedtægter, forretningsorden samt dagsordener og referater fra bestyrelsesmøder og generalforsamlinger kan findes på Coeliaki.dk.



# EN GOD GLUTENFRI JUL

Fra Nordens største gluten-, laktose- og mælkefrie bageri.



Læs mere på [fria.se](http://fria.se)

Du finder vores varer hos Rema 1000, Meny, Min Købmand, Spar, Kvickly og SuperBrugsen.





# Nyt design, nyt logo – og nyt medlemssystem



AF SEKRETARIATSLÉDER LISA AHLGREN

I Dansk Cøliaki Forening skal vi i løbet af næste år have et nyt medlemssystem, en ny hjemmeside og en ny visuel identitet – 3 projekter, der knytter sig tæt til foreningens arbejde med persondatasikkerhed, medlemsrekruttering og -fastholdelse, fortalervirksomhed og kommunikation.

Et nyt sammentænkt medlems-, administrations- og kommunikationssystem skal desuden gøre de frivilliges arbejde rundt om i landet lidt nemmere og sjovere.



## Nyt medlemssystem

Et nyt medlemssystem vil øge både funktionalitet og effektivitet, men også sikkerhed. Det sidste er et krav i den nye EU-persondataforordning pr. 25. maj 2018, hvor alle virk-

somheder, organisationer og offentlige myndigheder, der behandler personoplysninger, skal følge forordningen.

Personoplysninger er ikke bare oplysninger om helbred, politisk overbevisning, seksuelle forhold og lignende, men alle oplysninger om en person – fx også adresse, telefonnumre og e-mail.

I DCF værner vi om vores medlemmers personlige oplysninger, og vi har i dag medlemsinformationer på tre databaser. Det kræver mange ressourcer at vedligeholde, og der kan opstå fejl ved manuelle indtastninger.

Det nye medlemssystem forventer vi bliver implementeret i 1. halvår af 2018.

## Ny hjemmeside – og et visuelt ansigtsløft

Vores nuværende hjemmeside trænger til fornyelse, og samtidig efterspørger mange medlemmer en webshop og en nemmere indmeldelsesprocedure. Og I har ret!

Hjemmesiden trænger til en opdatering ift. indhold og udseende. Indholdet kræver eftertanke og knofedt, men udseendet er bundet til det design, man valgte, dengang hjemmesiden blev oprettet.

Derfor har bestyrelsen valgt at afsætte 60.000 kr. til at få lavet en ny visuel identitet og designmanual, som vi forventer er færdig i januar 2018.

*Tidsplanen for en ny hjemmeside og webshop er stadig uklar, da den kommer til at hænge sammen med det valgte medlemssystem.*



Indkaldelse til

# Generalforsamling

## i Dansk Cøliaki Forening

**Lørdag den 14. april 2018 kl. 10.30-13.00**  
**Scandic Hotel Ringsted, Nørretorv 57, Ringsted**



Dansk Cøliaki Forening indkalder hermed jf. vedtægterne til generalforsamling. Vedtægterne kan ses på hjemmesiden. Stemmeret har medlemmer med ordinært medlemskab eller pensionist/ungdomsmedlemskab samt mindreåriges værge.

### Dagsorden

1. Godkendelse af dagsorden
2. Valg af dirigent
3. Valg af referent og stemmetællere
4. Fremlæggelse og godkendelse af bestyrelsens beretning 2017
5. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab 2017
6. Fremlæggelse af budget 2018
7. Fastsættelse af medlemskontingent 2019
8. Behandling af indkomne forslag
  - Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være sekretariatet i hænde senest den 24. marts 2018 (jf. vedtægternes §9)
9. Valg af formand
10. Valg til bestyrelsen
  - a. Valg af bestyrelsesmedlemmer
  - b. Valg af suppleanter
11. Valg af revisor
  - a. Valg af statsautoriseret revisor
  - b. Valg af interne revisorer
12. Eventuelt

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med DCF's landsmøde. Det er gratis at deltage i generalforsamlingen. Ønsker du at deltage i landsmødet, er det nødvendigt, at du tilmelder dig.

Læs hvordan under "Tilmelding – Landsmøde 2018".

Vi håber på et stort fremmøde og glæder os til at se så mange af jer som muligt!

*Venlige hilsner*  
*Bestyrelsen*

# Scandic

**Scandic Hotel Ringsted**  
 Nørretorv 57  
 4100 Ringsted  
 57 61 93 00





# Dagsprogram

## Generalforsamling og Landsmøde lørdag d. 14. april 2018

<b>Kl. 09.00-09.20</b>	Ankomst - Registrering af stemmeberettigede, uddeling af deltagerliste og navneskilte - Kaffe
<b>Kl. 09.20-09.30</b>	Åbning af landsmødet
<b>Kl. 09.30-09.50</b>	Oplæg 1
<b>Kl. 09.50-10.10</b>	Oplæg 2
<b>Kl. 10.10-10.30</b>	Kaffepause
<b>Kl. 10.30-13.00</b>	Generalforsamling
<b>Kl. 13.00-15.00</b>	Frokost og producenter
<b>Kl. 15.00-15.20</b>	Oplæg 3
<b>Kl. 15.20-15.40</b>	Oplæg 4
<b>Kl. 15.40-16.10</b>	Paneldebat
<b>Kl. 16.10-16.30</b>	Afslutning

# Tilmelding

## Landsmøde 2018 – et 1-dagsarrangement

Det er gratis at deltage i generalforsamlingen. Prisen for deltagelse i landsmødet er for **medlemmer 100 kr.** og for **ikkemedlemmer 500 kr.** Prisen er inkl. forplejning. For alle tilmeldte (medlemmer og ikke-medlemmer) koster det 500 kr., hvis man ikke dukker op efter tilmelding.

### Tilmelding

Tilmeldingsfrist d. 14. marts 2018, og tilmelding sker ved at sende nedenstående oplysninger til [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk):

- **Medlemsnummer**
- **Navn på samtlige deltagende**
- **Adresse**
- **Mail**
- **Telefonnummer**
- **Antal deltagere**
- **Evt. fødevareallergier (udover cøliaki)**

Tilmeldingen er bindende.

### Mulighed for overnatning

Hvis du/I ønsker overnatning, kontakt da Scandic Hotel Ringsted på 5761 9300.

### Parkering

Parkering er gratis.



# Semper®

## GLUTENFRI

# FULD AF KÆRLIGHED FRI FOR GLUTEN



I 25 år har vi i Semper brændt for glutenfri madlavning, bagning og inspiration. Det har ført til at vi nu er det førende glutenfri mærke i Norden. Vores produkter udvikles altid med fokus på madglæde, smag og kvalitet. Lev livet – fri for gluten.

Semper glutenfri kan købes i dagligvarebutikker landet over.  
Læs mere på [semperglutenfri.dk](http://semperglutenfri.dk)







# Politisk samarbejde

Dansk Cøliaki Forening er blevet medlem af Danske Handicaporganisationer, og det giver både praktiske og økonomiske fordele

AF REDAKTØR JOAN GRØNNING

I juni besluttede Dansk Cøliaki Forenings bestyrelse at ansøge om medlemskab i Danske Handicaporganisationer (DH), og den 7. oktober blev vi optaget som den 34. medlemsorganisation.

Dansk Cøliaki Forening er dermed nu med i det fælles arbejde i DH for at forebygge, eliminere, begrænse og/eller afhjælpe følgerne ved funktionsnedsættelse.

Gennem medlemskabet vil vi styrke vores arbejde for at sikre cøliakeres kompensationsmuligheder og rettigheder på følgende områder:

- Tryk og tilgængelig mad.
- Inklusion i samfundet.
- Sikker diagnosticering, behandling og opfølgning i sundhedsvæsenet.

## Unik indflydelse

"Medlemskabet i Danske Handicaporganisationer giver vores forening en unik adgang til at påvirke vores samfund og den førte politik på handicapområdet. Noget, vores medlemmer har efterspurgt og ønsket længe", siger DCF's formand Dorte Hagedorn.

Som medlemsorganisation har man fx mulighed for at være med til at formulere høringssvar ifm. lovforslag, ligesom DH har en række pladser i forskellige råd og nævn på fx områderne undervisning, sundhed og tilgængelighed.

"Arbejdet i DH vil langt fra altid være cøliakispecifikt – men ved at være med i fællesprojekter som fx "Projekt Alle Med

– inklusion i øjenhøjde" kan vi være med til at sætte cøliaki på dagsordenen", siger sekretariatsleder Lisa Ahlgren, som opfordrer DCF-medlemmer til at melde sig til det handicap-politiske arbejde i DH's lokalafdelinger for derigennem at arbejde for at fremme tilgængelighed ift. mad i skoler, institutioner og andre kommunale tilbud.

## Bedre økonomi

Medlemskabet i DH betyder også en forbedret driftsøkonomi. Hidtil har DCF kunnet søge "Driftspuljen for landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer" – som medlem af DH kan man nu søge ubundne driftsmidler fra en langt større driftspulje og dermed få flere penge til at udvide medlemsarbejdet og informere om cøliaki.

Vil du engagere dig i det handicap-politiske arbejde, så kontakt sekretariatsleder Lisa Ahlgren på 2552 0835 eller lah@coeliaki.dk.

## OM DH



Danske Handicaporganisationer (DH) er en samarbejdsorganisation for 34 medlemsorganisationer med over 330.000 medlemmer og arbejder med handicappolitik i alle sektorer af samfundet og kun med emner, der er af fælles interesse for medlemsorganisationerne.

Medlemsorganisationerne sætter kursen for foreningen, og DH udpeger centralt og lokalt brugerrepræsentanter til en lang række råd, nævn og udvalg.

Læs mere på [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)



## Kan du bruge en mentor?

- **Er du ny med cøliaki?**
- **Er du forælder til et barn, der er ny med cøliaki?**
- **Savner du idéer til madlavning og indkøb?**
- **Leder du efter lokale glutenfrie spisemuligheder?**
- **Eller vil du gerne i kontakt med andre cøliakere?**

Hvis du kan svare 'ja' til et eller flere af spørgsmålene, så kan du måske have glæde af en mentor!

Dansk Cøliaki Forening tilbyder medlemmer at finde en frivillig mentor, som kan hjælpe med hverdagens store og små udfordringer i det glutenfrie liv.

Mentorordningen skaber kontakt mellem 'nye' og mere erfarne cøliakere, hvor de erfarne ønsker at bruge deres viden og erfaringer til at hjælpe nydiagnosticerede på vej i det nye, glutenfrie liv.

En mentor kan fx bruges til at:

- Hjælpe med idéer til madlavning og bagning.
- Fortælle om indkøbsmuligheder.
- Inspirere til at gå mere ud at spise.
- Dele rejseerfaringer.
- Bistå med skole-hjemsamarbejde, børnefødselsdage, madpakker og spejderlejr.
- Tale med – én, som forstår din situation og de udfordringer, du står med.

Hvad I skal tale om, hvor tit I skal mødes, og hvad I skal lave, er helt jeres eget valg. Dansk Cøliaki Forening sætter jer sammen efter ønsker, bopæl, interesser og livssituation.

*Vil du have en mentor eller vide mere om mentorordningen, så skriv til Lena Fels på [lf@coeliaki.dk](mailto:lf@coeliaki.dk).*





# AOECS 2017

Der bliver samarbejdet på tværs af Europa for at forbedre vores vilkår



AF TERESE GERDTS,  
BESTYRELSESMEDLEM

Foreningen for de europæiske cøliaki-foreninger, AOECs (Association of European Coeliac Societies), afholdt generalforsamling 14.-17. september i Serbien. AOECs arbejder for at fremme cøliakeres vilkår på europæisk plan samt støtte til de europæiske foreninger.

## Glutenfrie fødevarer i Europa

AOECs har undersøgt priser på glutenfrie produkter på tværs af medlemslandene. Ikke overraskende er priserne for de glutenfrie varer langt dyrere end for de glutenholdige varer. Værst står det til i Sydeuropa, hvor der ofte heller ikke er hjælp at hente fra det offentlige.

Fokus i de faglige oplæg og arbejdsgrupper i år var på 'Eating out'-programmet, som skal gøre det lettere at spise ude for cøliakere. I nogle europæiske lande er det blevet lettere at gå ud at spise, da retterne er markeret som glutenfrie – men det skal selvfølgelig udbredes til så mange lande som muligt. I Dansk Cøliaki Forening arbejder vi på at udbrede mærket i Danmark, men p.t. har vi ikke ressourcerne til at være proaktive.

Et af de interessante oplæg var af Solomon Melides, ph.d.-studerende, der repræsenterede Campden BRI – en virksomhed, som forsker i mad- og drikkevarer til hjælp i fødevarerindustrien.



Konferencedeltagere lytter til faglige oplæg simultanoversat fra serbisk.



Fællesbillede sammen med det serbiske kronprinspar (i midten), som vi besøgte som et socialt indslag.

Han forklarede, hvorfor glutenfrie produkter er så dyre, og hvorfor det faktisk kan være svært at få priserne ned selv med en større efterspørgsel efter glutenfrie varer. Læs uddybning heraf i næste udgave af CøliakiNyt.

## Tre nye medlemmer i AOECs

På årets generalforsamling deltog 27 medlemslande, og der blev snakket kommende års AOECs-strategi. Bagefter blev foreninger fra Portugal og Rumænien optaget, og Israel blev den første forening udenfor Europa, som har fået lov til at være støttemedlem.

## Unge

Ligesom sidste år holdt AOECs' ungeforening CYE (Coeliac Youth Europe) under konferencen deres egen generalforsamling og havde egne sociale aktiviteter. De unge var også med til at præge diskussionerne om den overordnede strategi i AOECs. Og så besluttede de unge, at deres internationale sommercamp til næste år bliver afholdt i Holland. Følg med på CYE's Facebook-side for at holde dig opdateret om campen.

## 2018

Næste års AOECs-generalforsamling bliver holdt i Kroatien i efteråret, hvor vi i Dansk Cøliaki Forening igen håber at deltage for at sikre dansk indflydelse.

Er du interesseret i AOECs, så læs mere på [www.aoecs.org](http://www.aoecs.org).



# BørneCamps 2018



Glæd dig til sjov, hygge og læring sammen med andre 10-14-årige børn med cøliaki – enten på Fyn eller i Jylland

Igen i år kan Dansk Cøliaki Forening tilbyde 2 camps for børn for at imødekomme den store efterspørgsel. En camp på Fyn og en i Jylland:

## BørneCamp 1

Den 25.-27. maj 2018

Bøsøre Strand Feriepark ved Hasselager/Nyborg

Vær med, og hav det sjovt en hel weekend med 29 andre børn med cøliaki. Vi hygger sammen med bål, besøg i badeland og andet godt – og så bor vi sammen i hytter.

**Pris:**

500 kr./barn for hele weekenden inkl. glutenfri mad og drikke

**Tilmelding:**

Fra 15. januar 2018 på [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk)



### TIL DE VOKSNE

Vi har brug for flere forældre som frivillige hjælpere på børnecampen.

**Har du lyst?**

Så skriv til Birthe Pind Lavrsen på [bpl@coeliaki.dk](mailto:bpl@coeliaki.dk)

## BørneCamp 2

Den 10.-12. august 2018

MyCamp Trelde Næs ved Fredericia

Vær med, og hav det sjovt en hel weekend med 29 andre børn med cøliaki. Vi hygger sammen med masser af aktiviteter, vandland mv.

**Pris:**

500 kr./barn for hele weekenden inkl. glutenfri mad og drikke

**Tilmelding:**

Fra 15. januar 2018 på [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk)







# Piger på weekend

Første weekend i september mødtes 9 unge kvinder i alderen 17-22 år til en hyggelig, lærerig og spændende weekend



AF SARA WARD PALLESEN

Om lørdagen var vi på Fangel Kro det meste af dagen. Vi startede med at fortælle lidt om os selv, og derefter tog vi ned i deres restauration og spiste frokost.

## "Rejs med cøliaki"

Josefine Hamm kom og fortalte os, hvordan det var gået på hendes mange rejser rundt omkring verden, og klædte os på til fremtidige eventyr. Hun rådede os kraftigt til at tage afsted, selvom cøliakien og sprogbarrierer kan gøre rejsen en del vanskeligere i enkelte lande.

Nu må vi ud og få set den store, vide verden!

## Speeddating, livskvalitet mv.

Vi havde speeddating og andre sjove aktiviteter for at lære hinanden at kende. Lægerne Halfdan Skjærning og Thomas Kipp fortalte os om livskvaliteten hos unge med cøliaki. De fortalte bl.a., at livskvaliteten hos folk med cøliaki bliver markant bedre, i takt med at man bliver ældre med diagnosen.

## Aftensmad på kryds og på tværs

Om aftenen tog vi 9 unge piger en tur til Odense C for at spise aftensmad på den hyggelige restaurant Mona Lisa. Der blev både spist pastaretter og pizzaer, og for ikke at gå glip af en ret blev der smagt på kryds og på tværs hen over bordet.

Efter den dejlige mad tog vi tilbage til Fangel Kro, hvor vi spillede spil på storskærmen og spiste lækker chokoladecake, som faldt i god jord hos alle.



## Brunch – og ræs!

Om søndagen tog vi bussen mod Odense C til Café Cuckoo's Nest og en lækker, stor og alsidig brunch med dejligt glutenfrit brød til – og sluttede af med kage.

Vi sluttede dagen med en gokart-tur i Bowl'n'Fun, hvor vi fik nogle særdeles sjove, ræsende og konkurrenceprægede timer. Herefter evaluerede vi og tog hjem efter et par skønne dage sammen!

UngeCampen næste år bliver d. 8.-9. september 2018.

## NB: MIDDELFART DEN 27. MAJ

### Sæt X i kalenderen

Frederikke Sørensen og jeg er ved at planlægge et ungearrangement i Middelfart søndag d. 27. maj.

Sæt allerede nu kryds i kalenderen.





# Bageskoler 2018

Få inspiration til at bage gode og sunde glutenfrie brød

AF BAGESKOLELEDERE MIA RASHOLT OG GITTE SOLBERG PERREGAARD

Bageskolen er for medlemmer med cøliaki. Har du oveni diabetes eller laktoseintolerance, så oplys det gerne ved tilmeldingen.

## 10.00-15.00

Alle bageskoler foregår fra kl. 10.00 til kl. 15.00, og vi spiser selvfølgelig det nybagte til frokost, så du skal ikke have madpakke med. Maks. 20 personer på hvert kursus.

## Pris

- Medlemmer – 250 kr./person (også familie)
- Medlemmer u. 12 år – 150 kr./barn
- Ikke medlemmer – 600 kr./person
- Børn under 5 år deltager gratis

## Tilmelding

Du tilmelder dig og evt. familiemedlemmer ved at skrive til bageskole@coeliaki.dk – eller ringe til sekretariatet på 2552 0832 mandag, tirsdag eller torsdag kl. 9-12 eller onsdag 14-16.

## Oplys følgende ved tilmelding:

- Hvilket kursus ønsker du at deltage i?
- Navn og alder på samtlige, du vil tilmelde.
- Din adresse, telefonnummer, e-mail samt medlemsnummer, hvis du ønsker medlemsrabat på deltagergebyret.

Først når du modtager en bekræftelse på din deltagelse, skal du indbetale deltagergebyret. Din plads er sikret, når vi har registreret din betaling og sendt dig en endelig bekræftelse.

Melder du fra senest 3 uger før kurset – eller bliver kurset aflyst – så får du naturligvis dit deltagergebyr tilbage.

## HUSK at

- medbringe røremaskine, hvis du har en.
- foreningens bagebøger kan købes på kurset.



## JYLLAND:

Lørdag d. 10. marts 2018 i Galten  
Lørdag d. 2. juni 2018 i Aabenraa  
Lørdag d. 3. november 2018 i Aalborg

## FYN:

Lørdag d. 22. september 2018 i Odense

## SJÆLLAND:

Lørdag d. 20. januar 2018 i Roskilde  
Lørdag d. 17. marts 2018 i København  
Lørdag d. 26. maj 2018 i Holbæk  
Lørdag d. 27. oktober 2018 på Sydsjælland

Besøg **helsam.dk** og få adgang til mere end **11.000 helseprodukter**



Har du fået læst vores artikel:  
**Guide til fedtstofferne**





Opskrift:

# Mosters knaskager

Lækre hele året – også til jul, fortæller  
Birgitte Viereck, der har indsendt opskriften

**(70 stk.)****Ingredienser**

- 250 g glutenfrie havregryn
- 140 g glutenfrit mel – meltype til kager/hvidt brød
- 375 g mørk farin
- 200 g flydende oliemargarine (fx Becel)
- 1 spsk. piskefløde
- 2 tsk. bagepulver
- 1 spsk. vaniljesukker
- 1 æggehvite

**Fremgangsmåde**

- Alle ingredienser æltes sammen.
- Del småkagemassen i 7 lige store kugler på ca. 150 g.
- Ud af en stor kugle trilles 10 små kugler på ca. 15 g.
- Fordel 10 kugler på et bagepapir.
- Bages i ovn ved 180°C varmluft i 6-8 min.
- Køler af på bagepapiret.

For at være sikker på, at småkagerne knaser, er det en god idé at prøvesmage efter første bagning.

Opbevar Mosters knaskager i en tætsluttende kagedåse.

God fornøjelse og glædelig jul samt godt nytår til jer alle!

**LAKTOSEFRIE KNASKAGER**

Becel er laktosefri.  
Erstat almindelig piskefløde (og evt. smør) med laktosefri varianter.

**SMØRCREME TIL KNASKAGER**

Rør smørcreme af 200 g blødt smør og 400 g flormelis smagt til med citronsaft.

Tag to knaskager og læg smørcreme imellem dem.

Knaskager med smørcreme skal spises med det samme, da de ellers bliver bløde.







"Det goda livet":

# Ny inspiration til livet uden gluten

Masser af smagsprøver, inspiration og ny viden gør turen over Øresund det hele værd



AF MEDLEM KATINKA FRIIS

Det var en solfyldt lørdag, da Dansk Cøliaki Forening bød velkommen til den fjerde årlige specialkostmesse i det gamle historiske Slagtehus i Malmø. Messen med titlen Det goda livet bød endnu en gang på masser af udstillere, inspiration og nye produkter til alle, der ikke kan tåle gluten, laktose, mælk og soja. Der var masser af smagsprøver og både nye og velkendte mærker.



## Schär

Schär havde 5 forskellige produkter med, bl.a. deres surdejsbrød: "Her har vi brugt eksklusive ingredienser som fx kastanjemel. Brødet er lækkert og blødt, og har alligevel et højt fiberindhold", fortalte Alexandra fra Arvid Nordquist, som er distributør for Schär.

## Genius

Der var også masser af forskellige brød fra det glutenfrie mærke Genius på messen.



"Det er vigtigt for os, at brødet føles som almindeligt brød, selvom det er glutenfrit. Vi vil gerne være med til at normalisere det at spise glutenfrit", fortalte Andrew fra Genius, som stammer fra Skotland og måske er på vej til Danmark.

Indtil videre må danske cøliakere dog tage en tur til Malmø, hvis de gerne vil sætte tænderne i Genius' mange forskellige typer brød og boller.

## Mrs. Charlie's chokolade og konfekt

Det britiske mærke Mrs. Charlie's lokkede den søde tand med chokolade og konfekt.

"Vi bruger kun glutenfrie ingredienser, og vi vil gerne ind på det danske marked engang", fortalte Christian fra Mrs. Charlie's, der primært sælger til caféer, hvor deres produkter kan nydes med en kop kaffe.



## Foredrag - dagens trækplaster

Et af dagens store trækplastre var forsker Daniel Agardhs foredrag "Hvad har kosten at gøre med cøliaki?", som bl.a. handlede om, hvordan vores forståelse af cøliaki har udviklet sig i løbet af årene:

"Før blev cøliaki set som en børnesygdom, i dag ses den som en folkesygdom. Fx undersøger forskere i dag mulige årsager til cøliaki som bl.a. bakterier og miljøfaktorer", fortalte Daniel Agardh bl.a.

Mens forskerne leder efter den hellige cøliaki-gral, kan vi cøliakere nyde det stadig voksende udvalg af glutenfrie produkter.





# FAMILIECAMP

Den 20.-22. april 2018

Påruplejren v. Engesvang, Silkeborg

AF BIRTHE PIND LAVRSEN

Tag familien med, og mød andre ligestillede med cøliaki, så I kan udveksle erfaringer og blive klogere på hverdagen med cøliaki i familien.

## PROGRAM

### Fredag

16.00-19.00: Indtjekning i familierum med mulighed for at lave egen aftensmad her  
19.00: Velkomst samt boller, kage og kaffe

### Lørdag

8.00-9.30: Morgenmad  
10.00: Leg og spil samt erfaringsudveksling blandt børn og voksne eller gåtur  
12.00-17.00: Frokost og aktiviteter  
18.00: Aftensmad og hygge

### Søndag

8.00-9.30: Morgenmad  
9.30-12.00: Udtjekning og evaluering  
12.00: Afslutningsfrokost

### Pris

400 kr./voksen og 200 kr./ barn u. 12 år. Prisen er inkl. logi, forplejning og aktiviteter. Vi laver mad i fællesskab.

### Tilmelding

Tilmelding starter 15. januar 2018 på [post@coeliaki.dk](mailto:post@coeliaki.dk).  
Oplys navn og alder på deltagere samt et telefonnummer.

### Spørgsmål

Kontakt Birthe Pind Lavrsen på [bpl@coeliaki.dk](mailto:bpl@coeliaki.dk)

Læs mere på [www.coeliaki.dk](http://www.coeliaki.dk)



**NO GLUTEN**  
free from gluten and lactose

## Stort udvalg i Gluten-Laktosefri brød og kage

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

Følg os på

facebook

[nogluten.dk](http://nogluten.dk)

Køb produkterne online eller se vores forhandlerliste på hjemmesiden.

No Gluten ApS • Vandværksvej 1 • 9280 Storvorde  
2227 2441 • [mail@nogluten.dk](mailto:mail@nogluten.dk)



## 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](mailto:brevkasse@coeliaki.dk).



Du kan læse flere spørgsmål og svar på foreningens hjemmeside.

Venlig hilsen  
Brevkassen



Juri Rumessen  
Overlæge i mave-  
tarm-sygdomme,  
dr.med.



Hanne Skovbjerg  
Speciallæge i  
mave-tarm-syg-  
domme, dr.med.



Steffen Husby  
Professor, over-  
læge i børnesyg-  
domme, dr.med.



Mia Rasholt  
Klinisk diætist



Marianne Munch  
Simonsen  
Klinisk diætist



Carsten Borg  
Overlæge og  
børnelæge



### Usigelig træthed

Jeg skriver, fordi jeg nu efter otte år med konstateret cøliaki stadig døjer med træthed.

Mit ferritin-tal er steget fra 13 til 15, mens min blodprocent nu ligger fint; den er steget fra 5,4 til 8,5.

Mit spørgsmål er:

- **Kan de lave bloddepoter, altså et lavt ferritin-tal, betyde, at man døjer med træthed, selvom blodprocenten nu er fin?**

Venlig hilsen  
L

#### Kære L

Træthed er helt uspecifikt og kræver samtale, evt. videreundersøgelser via egen læge eller speciallæge.

Det vil sige, at trætheden ikke nødvendigvis hænger sammen med ferritin-tallet, men at du ville blive nødt til at snakke med din læge eller en speciallæge om det for at se, hvordan det kan hænge sammen evt. med andre symptomer.

Med venlig hilsen  
Juri Rumessen  
overlæge i mave-tarm-sygdomme



### P-piller og antistoffer

Min datter har været til kontrol angående sin cøliaki, og hendes antistoffer er steget fra 55 til 94 på et par måneder – og det uden at vi har ændret i kosten.

Den eneste ændring er, at hun dels har været igennem 3 penicillinkure, dels er startet på p-piller. Jeg har læst lidt op og har fundet et stof, der hedder croscarmellosenatrium, hvor en læge udtaler, at man skal holde sig fra dette ved tarmlidelser.

- **Kan p-pillerne være skyld i, at min datters antistoffer er eksploderet?**

Hilsen Kamilla

#### Kære Kamilla

Jeg har søgt i videnskabelige artikler, og der findes ingen tydelige sammenhænge mellem cøliaki og østrogenbehandling. Der ses et enkelt sygdomstilfælde af mulig sammenhæng mellem Sjögrens sygdom og østrogenbehandling hos en patient med cøliaki.

Din datter bør vurderes af den læge, som følger hendes cøliaki, mhp. evt. andre årsager til TTG-stigning.

Jeg har også vendt dette med min kollega Hanne Skovbjerg, speciallæge i mave-tarm-sygdomme, der er enig og heller ikke har hørt om en sådan sammenhæng eller fundet referencer, der viser en sammenhæng mellem p-piller og stigende antistoffer ved cøliaki.

Med venlig hilsen  
Juri Rumessen  
overlæge i mave-tarm-sygdomme





## Transglutaminase falder ikke!

Vores datter på 15 år fik konstateret cøliaki (Marsh 3c) og IGA-mangel (0,08) i september 2016 og startede efterfølgende på en glutenfri (og laktosefri) diæt. Pga. IGA-mangel bliver hendes cøliaki fulgt via følgende to blodprøver:

- **Deam. gliadin peptid-IgG (DGP);P**, som heldigvis falder fint – fra 263 til nu 28.
- **Transglutaminase-IgG;P**. Den var > 600, da hun fik konstateret cøliaki, og det er den desværre stadig.
- **Hvad betyder det, at sidstnævnte stadig ikke er faldet her 10 måneder efter?**
- **Er det noget, vi skal bekymre os om?**
- **Og kan det evt. være med til at forklare, at hun slet ikke er på toppen endnu?**

Hun døjer stadig med træthed og hovedpine, selvom hun heldigvis de sidste 4 måneder har oplevet en klar bedring af sine symptomer. Vi er ret overbeviste om, at hun overholder sin glutenfrie diæt.

Venligst  
Forældrene

### Kære Forældre

Diagnosen må siges at være sikker med de meget høje tal og Marsh 3c i biopsierne.

#### Deamideret gliadin

I skriver, at jeres datter har fået det bedre efter 10 måneders glutenfri diæt, dog fortsat med symptomer – og at deamideret gliadin er faldet. Dermed er der effekt af diæten, og vi ved og ser relativt ofte, at der kan gå lang tid, før alle symptomerne er forsvundet.

#### Transglutaminase

I forhold til transglutaminasen, så analyserer laboratorierne værdien til en vis grænse, fx 600, hvorefter den er sikkert forhøjet og ikke bliver analyseret yderligere. Vi ved fra forsøg med analyse til eksakt værdi, at transglutaminasen kan være endog meget høj, i nogle tilfælde flere tusinde.

Jeg tror derfor, at jeres datter netop har haft en meget høj transglutaminase, og at den blot fortsat er over 600, selvom den sikkert er faldet.

Jeg vil anbefale, at der bliver målt nye værdier 3-6 måneder efter seneste blodprøve. Hvis værdien der ikke falder, kan man vælge en ny kikkertundersøgelse med biopsier for at se, om forandringerne er svundet, men som sagt synes jeg, man skal vente lidt og tage nye blodprøver først.

Venlig hilsen  
Carsten Borg  
børneoverlæge



## Modifieret stivelse

Jeg støder tit på 'modifieret stivelse' i ingredienslister og tænker nu:

- **Er 'modifieret stivelse' glutenfri eller ej?**

I mange ingredienslister står det nemlig ikke – og hvis det kommer fra fx hvede, så kan vi jo reagere på det.

Jeg ved godt, at det skal stå med fremhævet skrift, hvis der er 'allergener', men måske er der andre end mig, der er skeptiske og undgår produkter, hvor jeg ikke er 100% sikker på, at de er glutenfrie.

Personligt tåler jeg ikke bare en lille smule. Fx Gråsten Remoulade, hvor jeg har kontaktet producenten og spurgt, hvad deres modificerede stivelse består af, men aldrig har fået svar.

Venlig hilsen  
FCA

### Hej FCA

- Modifieret stivelse fra kartofler, ris eller majs indeholder ikke gluten.
- Modifieret stivelse af hvede kan indeholde spor af gluten.

Men hvis den modificerede stivelse er fremstillet af hvede, skal det – som du selv skriver – fremgå af varedeklarationen og stå med fremhævet skrift.

I Dansk Cøliaki Forening går vi som udgangspunkt ud fra, at producenterne har styr på deres produktion og produktionsprocesser. Hvis det ikke er oplyst, at der er et allergen i produktet (fx hvede efter modifieret stivelse), må man gå ud fra, at der ikke er gluten i.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at der også kan være andre ting, man reagerer på – ting, som slet ikke har med cøliaki eller gluten at gøre. Fx glutenfri hvedestivelse eller et tilsætningsstof, som ikke er forbundet med cøliaki.

Hvis du og andre bliver syge/dårlige af et produkt, der ifølge ingredienslisten burde være glutenfrit, så meld det til Fødevarerstyrelsen via deres hjemmeside.

Steffen Husby  
børneoverlæge



## Kære Aktivgrupper



**AF BIRGITTE VIERECK,  
AKTIVGRUPPEANSVARLIG OG KASSERER**

I aktivgrupperne vil vi gerne være med til at gøre en forskel for jer, der lever med cøliaki. Aktiviteterne i aktivgrupperne over hele landet er arrangeret for jer – og jo flere vi deltager, jo mere vil både børn, unge og voksne få ud af at være medlem af foreningen.

Aktivgrupperne består af en styregruppe med en leder og medlemmer. Det er ikke nødvendigt at blive valgt for at yde en indsats i styregruppen – alle kan melde sig til gruppen, hvor de hører til. Lederne og styregrupperne fungerer også som kontaktpersoner, da vi altid kan kontaktes via vores mail, som står ved hver aktivgruppe.

I oktober var vi 13 aktivgruppefolk, der mødtes til et fællesmøde for i et døgn at dele vores viden og engagement og tale om, hvorfor vi er frivillige i Dansk Cøliaki Forening.

Svarene var bl.a., at vi

- brænder for det, vi arbejder med
- vil gøre en forskel for både børn, unge og voksne
- er sammen med andre cøliakere
- udveksler erfaringer
- inspirerer hinanden
- får sociale venskaber
- lærer at organisere
- er med til at bestemme.

Ja, der er udvalgte goder ved at være frivillig i foreningen.

På dagen fik vi undervisning om frivillighed af Mette Wang fra Center for frivilligt socialt arbejde i Odense, vi lærte også en del om sygdomslære, varedeklarationer og glutenfri diæt, og så blev vi undervist i DCF's it-systemer og i, hvordan vi lægger invitationer på hjemmesiden samt nyhedsbreve ind, så I kan modtage dem i en jævn strøm – hvis I har tilmeldt jer!

Til slut vil jeg ønske alle en glædelig jul og et lykkebringende nytår. Vi ses i 2018!

*Birgitte Viereck*



### Aktivgruppe-deltagerne

Øverst fra venstre til højre og nedefter:

- Marianne Berthelsen (Vestsjælland)
- Hanne Kirstein (København/Nordsjælland)
- Sara Ward Pallesen (Unge)
- Maud Bering Andersen (Kbh/Nordsjælland)
- Bente Hansen (Vestsjælland)
- Mia Rasholt (Midtjylland)
- Eva Agnes Peter (Nordjylland)
- Birgitte Viereck (Syd- og Sønderjylland)
- Dorthe Leegaard Jensen (Nordjylland)
- Tina Camara (Kbh./Nordsjælland)
- Jacob Bek Hansen (Unge).

På billedet mangler:

- Pia Sejer Lind (Midtjylland)
- Britta Gernaey (Roskilde).

De var taget hjem, da billedet blev taget.







## Syd- og Sønderjylland



Kontakt Birgitte Viereck  
4062 7092  
sydj@coeliaki.dk

## Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Onsdag d. 1. marts: Aftenbesøg hos MENY, Haderslev**
- **Tirsdag d. 20. marts: Aftenbesøg hos Løvbjerg, Aabenraa**
- **April: Aftenbesøg hos Løvbjerg, Fredericia**
- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**
- **Onsdag d. 16. maj: International Cøliakidag + foredrag**
- **Lørdag d. 2. juni: Bageskole v/diætist Mia Rasholt, Aabenraa**



Mere info på web og i nyhedsbrev

### Generalforsamling + Landsmøde

Dansk Cøliaki Forenings højeste myndighed, hvor fremmødte medlemmer bestemmer. Meld dig til, så din stemme kan blive hørt, og du kan overvære faglige indlæg på Landsmødet.

Hvis du vil være med i samkørsel, formidler jeg gerne kontakten mellem jer, der gerne vil køre, og jer, der gerne vil køre med til Landsmødet i Ringsted. Se tilmelding på side 17.

### Bageskole

Vi er heldige, at vi hvert år kan afholde Bageskole i området – og i 2018 er det i Aabenraa. Det er en rigtig god idé at deltage som ny-diagnosticeret – men også selvom du har levet med cøliaki i flere år. Der sker hele tiden produktudvikling – og på dagen får du også tips og tricks til bagning og gode produkter.



Idéer til arrangementer til efteråret 2018 efterlyses. Der er også plads til flere i styregruppen, så hold jer ikke tilbage. Glædelig jul og et lykkebringende nytår.

December-hilsen fra  
Lis Fog og Birgitte Viereck

## Program – første halvår af 2018



### Besøg hos supermarkeder

Vores hidtidige aftenbesøg hos supermarkeds kæder har været pænt besøgt, og vi har derfor planlagt 3 besøg i foråret. Det er altid spændende at høre om produktnyheder, og hvad supermarkederne kan gøre bedre for os cøliaki-kunder. Vi håber at se rigtig mange.

### International Cøliakidag

En virkelig stor dag i andre europæiske lande, hvor der er enorm opmærksomhed om cøliaki den dag. Vi har derfor bestemt os for, at dagen skal gøres til noget særligt i vores afdeling, og har inviteret Dansk Cøliaki Forenings diætist Marianne Munch Simonsen til at holde foredrag om sygdommen, varemærkning, diæt m.m.

## Efteråret 2017

**Amok i kager i september** – mange kager og en gåtur.

**Malmømmessen** blev besøgt af tre medlemmer fra området – og vi blev ikke skuffede. Selvom der var færre stande i år, var der rigtig mange smagsprøver, gode tilbud og nyheder. Det blev en god og lang dag.

**Bageskolen i Haderslev** blev igen en succes. Mia lærte fra sig, og der var en hyggelig stemning. Vi var mange piger – men hvor er drengene?

**Pizzaspisning** med underholdning var et anderledes arrangement: Vi skulle ikke selv lave mad, men bare spise løs af de glutenfrie pizzaer. Som prikken over i'et fik vi besøg af Anton Niemann, der underholdt små og store. Dejlig søndag.



"Vi har haft mange hyggelige arrangementer – billederne taler vist for sig selv".



## Midtjylland



Kontakt Pia Sejer Lind  
2643 6760  
midtj@coeliaki.dk

### Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Lørdag d. 10. marts 2018: Bageskole i Galten**

Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.



2017 er ved at gå på hæld, og vi kan se tilbage på et år med 3 sammenkomster i det midtjyske.

Vi startede året med en sammenkomst for store og små, hvor vi fik planlagt årets aktiviteter. Tak til Ida og Kim for at arrangere hyggedag for de 10-14-årige i foråret – og tak til Rebecca og Karens familier for at arrangere en børnedag i efteråret.

I første halvår af 2018 barsler vi med glutenfri ølsmagning (for de voksne) og burgerhygge for de 10-15-årige. Følg med i vores nyhedsmail for informationer om arrangementerne. Husk også Bageskolen i Galten d. 10. marts.

Har du idéer til arrangementer eller brug for hjælp til selv at stable et arrangement på benene, så skriv til [midtj@coeliaki.dk](mailto:midtj@coeliaki.dk)

På vegne af Aktivgruppen Midtjylland  
Mia og Pia

## Fyn



Kontakt  
fyn@coeliaki.dk

### Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Lørdag d. 22. september 2018: Bageskole, Odense**

Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.



## Vestsjælland



Kontakt Marianne Berthelsen  
2465 3831  
vests@coeliaki.dk

### Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**
- **Lørdag d. 26. maj: Bageskole, Holbæk**

Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.



Vi har gennem året været glade for den tilslutning, der har været til arrangementerne. Det er altid dejligt at møde både nye og kendte ansigter, få udvekslet erfaringer og dele gode oplevelser med hinanden. Vi ser derfor frem til de kommende arrangementer i 2018.

Vi er ikke færdige med forårets program, men vi forventer besøg på bisonfarm og "Påskeguf" for de 12-20-årige.



## Siden sidst

I august besøgte vi Agersø med spændende byvandring og strandtur. Vi afsluttede turen med kaffe og kage på Ankerpladsen ved havnen. Vejret var med os endnu en gang, tørvejre hele dagen, trods lidt truende skyer af og til. Vi fik oplevet øens atmosfære og set både "gammelt og nyt".

Vi vil ønske alle medlemmer og deres familier en god og glædelig jul.

Mange hilsner  
Bente, Annette og Marianne





## Storkøbenhavn/ Nordsjælland



Kontakt Hanne Kirstein  
3078 5839  
kbh@coeliaki.dk

### Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Søndag d. 14. januar: Biograftur og McDonald's, Field's, for 10-16-årige**
- **Tirsdag d. 20. februar: Spisearrangement, Kbh.**
- **Marts: Discoaften, 7-14-årige, Tårnby**
- **Lørdag d. 17. marts: Bageskole, Kbh.**
- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**
- **Onsdag d. 16. maj: International Cøliakidag, foredrag, Kbh.**
- **Søndag d. 3. juni: Familiedag på Amager Fælled**



Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.



### Disco for 7-14-årige

Mere info kommer senere.

### International Cøliakidag

På dagen onsdag d. 16. maj 2018 arrangerer vi et foredrag i København.

### Familiedag

Søndag d. 3. juni 2018 afholder vi Familiedag. Turen går til Amager Fælled, hvor børn og voksne leger og hygger sammen, og vi taler om vores hverdag med cøliaki.



Medbring egen picnicurv og kolde drikkevarer. Festudvalget bager en dejlig sommerkage.

*Følg med i alle arrangementer på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og mere udførligt i de nyhedsbreve, vi sender til jer, der er tilmeldt dem.*

## Jul i november

Lørdag d. 4. november 2017 havde vi et julearrangement med lækker hjemmebag, glutenfrie æbleskiver, banko og masser af god snak.

## 2018-program



### Biograftur og McDonald's

Søndag d. 14. januar 2018 tager 10-16-årige en tur i biografen og på McDonald's i Field's på Amager. Vi ser filmen JUMANJI. Du kan tage en bror, søster, ven eller veninde med.

### Middag for voksne

Tirsdag d. 20. februar mødes vi omkring glutenfri mad og masser af snak.



Alle havde hjemmebag eller købte bidrag til et udsøgt kagebord.



Alle havde pakker med til banko, og koncentrationsniveauet var højt.



## Roskilde



Kontakt Britta Gernaey  
ros@coeliaki.dk

### Ses vi?

- **Lørdag d. 20. januar: Bageskole i Roskilde**
- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**



Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.



I august deltog vi på Roskilde Kommunes Sundhedsdag sammen med Region Sjælland og forskellige patientforeninger. Der kom rigtig mange forbi vores stand til en snak om livet med cøliaki, både ny-diagnosticerede og gamle medlemmer og pårørende. Det var et par gode timer, og vi håber, at der også kom et par nye medlemmer ud af det.

I september tog vi til den glutenfrie madmesse i Malmø, hvor vi mødte andre cøliaki-bekendte.

Til årets julebægning i november planlægger vi sammen næste års aktiviteter i Roskilde-gruppen, så hold øje med næste nummer af CøliakiNyt, og tilmeld dig nyhedsbrevet fra Sjælland, hvor datoer vil blive udmeldt.

På Roskildegruppens vegne  
Britta Gernaey

## Sydsjælland

Kontakt  
syds@coeliaki.dk

### Ses vi?

- Sæt allerede nu X i kalenderen:
- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**
  - **Lørdag d. 27. oktober: Bageskole, Sydsjælland**



Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.

## UngeGruppen



Kontakt Sara Ward Pallesen  
5116 4773  
ungkontakt@coeliaki.dk

### Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

- **Lørdag d. 14. april: Generalforsamling og Landsmøde, Ringsted**
- **Lørdag d. 27. maj: Ungearrangement i Middelfart**

Mere info på [Coeliaki.dk](http://Coeliaki.dk) og i nyhedsbrevene.

## 7 UngKontakter



**Sara Ward Pallesen**  
Odense  
5116 4773



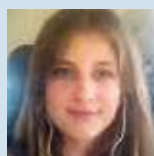
**Marianne Villumsen**  
Ringsted  
4218 5696



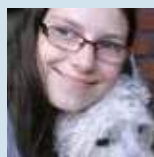
**Jacob Bek Hansen**  
Nyborg  
4120 2286



**Freja Kristiansen**  
Sabro/Århus  
5045 0108



**Arianna May Ponte**  
København  
6146 3707



**Natasia Hansen**  
Børkop  
6077 7011



**Laura Hejbøl Rækby Larsen**  
Holstebro  
2944 8333





## 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** Birgitte Viereck, 4062 7092, sydj@coeliaki.dk

**Fyn** fyn@coeliaki.dk (mangler styregruppe)

**Roskilde** Britta Gernaey, 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



**Sekretariatsmedarbejder**  
**Lena Fels**  
2552 0834  
lf@coeliaki.dk

## Bestyrelsen i Dansk Cøliaki Forening



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



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



**Kasserer (Aktivgrupper)**  
**Birgitte Andrea Viereck**  
Eskærhøjvej 67  
6100 Haderslev  
4062 7092  
bav@coeliaki.dk



**Bestyrelsesmedlem (BørneCamp og FamilieCamp)**  
**Birthe Pind Lavrsen**  
Carl Niensens Vej 16  
7430 Ikast  
2331 7673  
bpl@coeliaki.dk



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



**Bestyrelsesmedlem (Sundhedsfagligt Råd)**  
**Lotte Hansen**  
Højdevej 17  
2670 Greve  
2893 9712  
loha@coeliaki.dk



**Bestyrelsesmedlem (UngeCamp og UngKontakt)**  
**Sara Ward Pallesen**  
Ydunsvej 23B  
7000 Fredericia  
5116 4773  
swp@coeliaki.dk



**Suppleant**  
**Lene Pedersen**  
Gadekærvej 12 D, st. 1  
2500 Valby  
2485 6046  
swp@coeliaki.dk



**Suppleant (FamilieCamp)**  
**Thomas Krogholt Christiansen**  
Gårdstofte 3  
4100 Ringsted  
2945 4273  
tkc@coeliaki.dk



Større  
skiver

Mere  
smag

### Må vi præsentere dig for - det perfekte sandwichbrød!

Vores nye glutenfri brød kommer i større skiver, så du kan lave en større og fyldigere sandwich. Der er to lækre smagsvarianter: mørkt sandwichbrød og sandwichbrød med chiafrø. Brødet har på intet tidspunkt været frosset ned, og de passer perfekt i din brødrister, så du nemt kan riste og toppe dem med dit yndlingspålæg. Brødet er fri for konserveringsmidler og holder sig i stedet friskt og lækkert takket være vores nye indpakning. Begge brød er bagt med surdej, og så er de rige på fibre og helt frie for hvedestivelse. Vores sandwichbrød har en god og naturlig smag - blandingen af mel, kerner og frø gør at brødet er ekstra lækkert. Smag bare selv!

Find vores brød på hylderne i Bilka og Føtex.

[www.schaer.com](http://www.schaer.com)



Best in Gluten Free