

Dansk Cøliaki Forening

Strategi 2020-23

Vedtaget ved bestyrelsesmøde d. 7. maj 2020

Det skal være nemt at leve godt med cøliaki og dermatitis herpetiformis¹ . Sådan lyder den overordnede vision, som alle i Dansk Cøliaki Forening arbejder for at gøre til virkelighed. Med strategien for 2020-23 har vi udstukket retningen for det arbejde, der i de kommende år skal være med til at realisere visionen. Vi har udpeget seks områder, hvor vi frem for alt skal samle kræfterne og udvikle os for at kunne gøre en størst mulig forskel for DCFs medlemmer og alle andre, der er berørt af cøliaki. Og vi har formuleret vores vision for hvert enkelt område samt de opgaver, som vi primært skal fokusere på for at realisere visionen for området.

Strategien vil blive lagt til grund for bestyrelsens, sekretariatets og vores frivilliges arbejde i de kommende fire år. Den skal sikre, at vi prioriterer vores kræfter rigtigt, trækker i samme retning, supplerer hinanden og i det hele taget har sammenhæng og fællesskab i det, vi laver. Med afsæt i den 4-årige strategi vil sekretariatet udarbejde 1-årige handleplaner i samarbejde med bestyrelsen, der præciserer opgaver og mål for medarbejdernes arbejde og angiver de initiativer, der skal sættes i værk.

Den tilgrundliggende analyse

Valget af de seks fokusområder og vores formulering af visioner og opgaver for hvert fokusområde er sket med afsæt i den store medlemsundersøgelse, som vi gennemførte i slutningen af 2019, og som mere end 40% af DCFs medlemmer deltog i. Endvidere bygger valget på en generel analyse af den virkelighed, DFC skal agere i - den aktuelle situation for danskere med cøliaki, sygdommens udvikling i Danmark, sundhedspolitiske forhold og andre samfundsforhold af betydning for mennesker berørt af cøliaki. Især har vi lagt vægt på følgende forhold:

- *Cøliakis udbredelse og diagnosticeringsgrad:* Det vurderes at op imod 1 % af befolkningen lider af cøliaki, men langt de færreste er klar over det. Antallet af diagnosticerede har ganske vist været stærkt stigende i de senere år - i 2006 havde 4171 en diagnose, i 2016 var tallet 10.285 – men selv hvis denne kurve

¹ *Dermatitis herpetiformis* (DH) er en sjælden hudsygdom, der typisk følges med cøliaki, og ligesom cøliaki behandles ved en 100% glutenfri diæt. Mens cøliaki rammer op imod 1 procent af befolkningen, vurderes DH at ramme mindre end en halv promille. Arbejdet for mennesker ramt af DH er en naturlig del af DCFs formål; i den videre tekst vil vi dog lade det være underforstået og blot skrive "cøliaki".

antages at have fortsat sin stigning frem imod 2020, har vi fortsat et stort antal mennesker i Danmark, der lider af cøliaki uden at have en diagnose.

- *Et begrænset kendskab til cøliaki:* Cøliaki er en mindre sygdom i sammenligning med f.eks. diabetes eller astma, og det kræver derfor en ekstra indsats at skabe opmærksomhed omkring sygdommen og påvirke beslutningstagere, fagpersoner og andre. Det er bl.a. et stort problem, at praktiserende læger ofte ikke kender nok til symptomerne eller ikke prioriterer at få dem undersøgt, og at mange derfor forbliver udiagnosticerede. Og for dem med en diagnose er det ofte et problem, at kendskabet til sygdommen i institutioner, eget netværk mm. er sparsomt. Begge problematikker peger et stort antal af DCFs medlemmer på i medlemsundersøgelsen.
- *Udbuddet af glutenfri produkter vokser, men sikkerhed, kvalitet og pris er et problem:* Der er de senere år kommet langt flere glutenfri produkter på hylderne og flere restauranter o.l. tilbyder glutenfri mad. Ofte er der dog tale om produkter med en lav næringsværdi, og ofte er opmærksomheden omkring tilberedning, kontaminering mm. ikke tilstrækkelig. Dette sidste problem forstærkes deraf, at flere og flere danskere, der ikke lider af cøliaki, foretrækker at spise glutenfrit, hvilket kan skabe forvirring om de nødvendige standarder for tilberedning, ingredienser mm. Mange efterlyser mærkning eller standarder, der kan skabe tryghed, når man går ud og spiser.
- *Cøliaki kan være en stor økonomisk byrde:* En 100% glutenfri diæt medfører væsentlige ekstraudgifter. Selv om markedet for glutenfri produkter er vokset, er priserne stadig forholdsvis høje. Mange medlemmer fortæller om den økonomiske belastning, de oplever, og begræder frafaldet af det tilskud, som det indtil 2016 var muligt at få i henhold til serviceloven.
- *Cøliaki kan være en stor social udfordring:* Mange med cøliaki oplever, at deres sygdom i væsentlig grad vanskeliggør deltagelse i sociale sammenhænge, både i privat regi og i skole, institution, på arbejdsplads mm. Det gælder ikke mindst for børnene, for hvem det kan have særlig betydning at deltage uden altid at være anderledes.
- *En ofte forvirrende offentlig diskussion af cøliaki og glutenfrihed:* Den voksende interesse i den bredere befolkning for at spise glutenfrit kombineret med de generelle forhold, der gælder for kommunikation på sociale medier mm., betyder, at der er meget information i spil og mange dårligt underbyggede og indbyrdes modstridende teorier og budskaber. Det skaber ofte forvirring hos den, der søger viden om cøliaki eller glutenfrihed. Der er stort behov for kvalificeret viden og vejledning, hvilket søgningen til Cøliakirådgivningen også viser.

Med afsæt i denne analyse og de udfordringer, den peger på, vil vi i 2020-23 sætte fokus på følgende seks områder: 1.) kendskab, 2.) politisk indflydelse, 3.) tilbud til medlemmerne, 4.) frivillighed og lokal organisering, 5.) faglighed og 6.) vækst og kapacitetsudvikling.

Kendskab

Alle relevante fagpersoner og den brede offentlighed skal have kendskab til cøliaki.

Derfor er opgaverne for de kommende fire år:

- Vi skal højne det generelle kendskab til cøliaki – ved at bringe historier og vinkler om cøliaki ud i offentligheden, ved at styrke vores online-tilstedeværelse og ved at tilbyde materialer og redskaber til medlemmerne, der styrker deres kommunikation om cøliaki i eget netværk.
- Vi skal udvikle og iværksætte specifikke kommunikationsindsatser - målrettet fagfolk i sundhedssystemet, fagfolk i fødevare-/restaurationsbranchen, mennesker med udiagnosticeret cøliaki samt gruppen af diagnosticerede, der endnu ikke er medlem.
- Vi skal analysere medielandskabet, prioritere vores kræfter og udvikle kommunikation, der er særligt målrettet de vigtigste medier/platforme med henblik på de nævnte målgrupper.

Politisk indflydelse

Dansk Cøliaki Forening skal være en troværdig politisk aktør og et talerør for alle, der er berørt af cøliaki.

Derfor er opgaverne for de kommende fire år:

- Vi skal formulere tydelige og fagligt underbyggede politiske holdninger på alle områder, der er bestemmende for livsvilkårene for mennesker med cøliaki.
- Vi skal arbejde for, at mennesker med cøliaki ikke er dårligere stillet end mennesker med andre kroniske sygdomme – i særlig grad skal vi sætte merudgift-problematikken på dagsordenen, formulere løsningsforslag og påvirke beslutningstagere.
- Vi skal udvikle aktiviteter og redskaber, der gør det muligt for vores medlemmer at udføre lokalt påvirkningsarbejde.

Tilbud til medlemmer

Dansk Cøliaki Forening skal have et bredt udvalg af tilbud, der gør livet nemmere for mennesker med cøliaki, giver viden, skaber fællesskab blandt medlemmerne og tiltrækker nye medlemmer.

Derfor er opgaverne for de kommende fire år:

- Vi skal sikre og videreudvikle vores fire nuværende kernetilbud – Cøliakirådgivningen, Cøliakintyt, bageskoler og børne/familiecamp.
- Vi skal udvikle og afprøve nye koncepter i forhold til både aktiviteter, vidensprodukter og kontante medlemsfordele.
- Vi skal understøtte udviklingen af lokale aktiviteter i hele landet og øge udbuddet gennem flere projektfinansierede aktiviteter.

Frivillighed og lokal organisering

Dansk Cøliaki Forening skal have aktive lokalafdelinger i alle landsdele med en bred vifte af frivilligdrevne aktiviteter til fordel for nuværende og fremtidige medlemmer.

Derfor er opgaverne i de kommende fire år:

- Vi skal understøtte den lokale handlekraft hos vores medlemmer og gøre det nemt at engagere sig som frivillig.
- Vi skal tiltrække nye typer af frivillige og skabe lokale frivilligmiljøer, hvor forskellige typer af frivillige supplerer hinanden.
- Vi skal udvikle, afprøve og implementere nye aktivitetskoncepter og organiseringsformer – bl.a. gennem fondsstøttede projekter.
- Vi skal samarbejde med andre aktører og bidrage til den generelle udvikling af frivilligheden i danske patient- og handicaporganisationer.

Faglighed

Dansk Cøliaki Forening skal være en garant for faglighed på sit område, og en stærk faglighed skal kendetegne alt, hvad vi laver.

Derfor er opgaverne for de kommende fire år:

- Vi skal sikre og videreudvikle Cøliakirådgivningen og synliggøre den på de platforme, hvor målgruppen befinder sig.
- Vi skal holde os ajour med den nyeste forskning om cøliaki og udbrede den i lægeverdenen.
- Vi skal sikre og udvikle Sundhedsfagligt Råd som et forum for samarbejde og vidensdeling.
- Vi skal udbrede viden til medlemmerne og klæde dem på til at formidle viden i eget netværk.

Vækst og kapacitetsudvikling

I takt med at antallet af danskere med en cøliaki-diagnose vokser, skal også Dansk Cøliaki Forenings størrelse og betydning vokse. Vi skal gøre en større forskel for flere. Men medlemsvækst skal gå hånd i hånd med udvikling af aktiviteter og organisatorisk og administrativ kapacitet.

Derfor er opgaverne for de kommende fire år:

- Gennem målrettede kommunikationsindsatser og attraktive aktiviteter og medlemstilbud skal vi tiltrække og fastholde flere medlemmer (jf. kendskab og medlemstilbud)
- Vi skal udvikle projektfinansierede aktiviteter, der på én gang tiltrækker flere medlemmer og bidrager til opbygning af sekretariatet med flere professionelle ressourcer.
- Vi skal videreudvikle vores medlems-, tilmeldings- og økonomisystemer og etablere effektive forretningsgange, som medlemmerne kan forstå.