CØLIAKINYT

Medlemsblad for Dansk Cøliaki Forening ■ 2 2022

DANSK CØLIAKI FORENING

Vi kan ikke tåle gluten:
Læs uddrag af Maj-Britt Møllers familiebog

Nye sprogkort med bladet:
Flere sprog på hjemmesiden

Ny forskning om børn med cøliaki:
Børn i højrisikogruppe udvikler oftere cøliaki end forventet

CØLIAKINYT

Dansk Cøliaki Forening
Trekronergade 147B, 2. th.
DK-2500 Valby
Tlf. +45 2552 0832
post@coeliaki.dk

Redaktion
Ansv. redaktør Anders Ankerstjerne
Redaktør Lena Fels

Deadlines
Eksterne bidrag: 12. august 2022
CøliakiNyt udkommer næste gang
uge 39 2022

Annoncer
Sekretariatsleder Dennis Nedergaard Larsen
Tlf. +45 2552 0835
dnl@coeliaki.dk

Trykkeri
Johansen Grafisk

Forsidefoto
Sofie Due

Eksterne bidrag
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere, forkorte eller afvise indsendte bidrag.

Gengivelse af artikler fra CøliakiNyt i meget korte uddrag er tilladt med kildeangivelse. Længere uddrag må kun ske med Dansk Cøliaki Forenings tilladelse og med tydelig kildeangivelse.

Oplag
3.200 eksemplarer

Det skal være nemt at leve godt med cøliaki
Dansk Cøliaki Forening er en patientforening for personer med cøliaki og dermatitis herpetiformis samt deres pårørende. Foreningen har omkring 3.000 medlemmer.

Læs mere på coeliaki.dk

DANSK CØLIAKI FORENING

Indhold

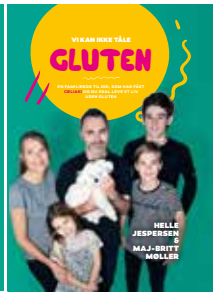
3 | Leder

4 | Indeholder engangsprodukter gluten?

6 | Guidelines hjælper i dialogen med din læge

10 | Hvor ofte skal børn med cøliaki i familien testes?

12 | Vi kan ikke tåle gluten: En familiebog om at leve med cøliaki



19 | Søde havregrødsboller

20 | Du har fået et sprogkort med CøliakiNyt

22 | Bruger du din medlemsside?

23 | Skal din familie være familiemedlemmer?

24 | Indkaldelse til generalforsamling

25 | Vil du være instruktør på madskole?

26 | Aktivitetskalenderen

27 | Kontakt os

Skal du have vores nye sprogkort med på sommerferie?

Sammen med denne udgave af CøliakiNyt finder du vores nye sprogkort. Kortet forklarer kort og godt om at have cøliaki og behovet for glutenfri kost. Vi håber, at du kan få glæde af kortet både på danske restauranter og i udlandet. På side 20 kan du læse lidt mere om tankerne bag kortet og nogle forslag til, hvor du kan bruge det. Vi ser frem til at høre jeres erfaringer med kortet – del dem endelig med os!

Jeg har tidligere på denne plads fortalt om det arbejde, vi i bestyrelsen og sekretariatet har sat i værk for at række ud til de praktiserende læger. Mens vi arbejder videre, vil jeg gerne gøre opmærksom på et rigtigt godt redskab, som alle der har eller mistænker cøliaki selv kan bruge i dialogen med lægen. Det er speciallægernes guidelines, som du kan læse meget mere om på side 6 og 7 her i bladet.

Hvis din praktiserende læge er i tvivl om, hvordan cøliaki skal håndteres, så er det et stærkt argument at kunne dokumentere, hvad landets dygtigste specialister indenfor cøliaki anbefaler: Jo, man skal spise gluten under udredningen. Ja, den nære familie skal screenes for cøliaki, hvis du selv får diagnosen. Og du bør tjekkes op med jævne mellemrum resten af livet. Hvor ofte og for hvad kan være individuelt, men det er i modstrid med guidelines bare at 'slippe' patienten efter diagnosen.

På side 10 her i bladet kan du læse om et helt nyt studie af risikoen for at udvikle cøliaki hos mindre børn, der har slægtninge af første grad med cøliaki. For nogle grupper er risikoen desværre ganske høj, men forskergruppen har udviklet en forudsigelsesmodel, der skræddersyr anbefalinger til hvor ofte og fra hvilken alder, det enkelte barn skal screenes. Hvordan studiet vil blive brugt i den kliniske virkelighed, er alt for tidligt at sige, men vi vil prøve at følge med i den kommende tid, så vi kan dele mere ny viden med jer.

En sidste bemærkning herfra – på side 24 finder du invitationen til årets generalforsamling og landsmøde. Vi arbejder på et godt program, som du vil kunne holde dig orienteret om på coeliaki.dk. Jeg håber, at vi ses i Vejle til oktober!

Med ønsket om en god sommer ■

Med venlig hilsen
Anders Ankerstjerne
Formand for Dansk Cøliaki Forening

Indeholder engangs-produkter gluten?

Nye materialer i engangsprodukter kan indeholde gluten. Den svenske cøliakiforening har undersøgt regler og forskning på området, og Dansk Cøliaki Forening har fået lov at gengive dele af deres resultater.

Tekst: Svenska Celiakiförbundet (oversat af Dansk Cøliaki Forening)

De seneste år er plast i engangsprodukter og emballage blevet udfaset, og plast er blevet erstattet af mange forskellige nye og gamle materialer. Visse af materialerne indeholder eller består af glutenholdige korn.

Ofte er det stilkene, som indgår i det materiale, som engangstallerkenen, sugerøret, kaffekoppen eller engangsbestikket er lavet af. Stilkene indeholder jo ikke gluten, men i lighed med havre er der en risiko for krydskontakt. Ofte er der meget små mængder gluten blandt stilkene, men indimellem kan der være større mængder. I visse produkter har producenterne brugt mel, og glutenindholdet er i så fald ekstremt højt, men ifølge den information, som den svenske cøliakiforening har, handler det om et fåtal af produkter, hvor det også tydeligt er mærket, at det f.eks. er pastasugerør, som indeholder gluten.

Hvad siger reglerne?

For fødevarer findes der tydelige regler med krav til indholdsdeklaration, og en grænse på 20 ppm for glutenfri fødevarer.

Men, for engangsprodukter og emballage, som er beregnet til at være i kontakt med fødevarer (kaldes med et fællesnavn "kontaktmateriale") findes der ikke noget krav om indholdsdeklaration. Kravet er dog, at de skal være sikre, og at eventuelle allergener indeni kontaktmaterialet ikke skal kunne frigives og blande sig med fødevarer. Der er heller ikke nogen myndighed, som godkender produkterne i forvejen, lidt på samme måde som for fødevarer. Ansvaret for at overvåge, at produktet er sikkert, hviler tungt på producenten af fødevarer eller kontaktmateriale.

Hvad siger forskningen?

Der findes endnu ikke så meget forskning, men de få studier, der findes, viser, at der kan være risiko ved visse kontaktmaterialer. Vores søsterorganisationer i Holland, Storbritannien og Spanien har presset på for at gennemføre undersøgelser, og de to, der blev gennemført i Holland og Spanien, viste, at de konkrete produkter ikke var sikre. Samtidig viste den undersøgelse, som blev gennemført i Storbritannien, at der ikke var nogen risiko for, at gluten i kontaktmaterialet skulle kunne blande sig med mad eller drikke. Tre undersøgelser er langt fra tilstrækkeligt til at kunne drage nogle konklusioner, og i den svenske cøliakiforening presser vi på for, at myndigheder eller forskere skal gennemføre studier af dette også i Sverige.

Vores indtryk er, at ingen rigtig har tænkt på dette som en risikofaktor, og at det er derfor, at der ikke findes nogen forskning eller krav om f.eks. indholdsdeklaration, på trods af at produkterne allerede findes ude i handlen.

Findes der "glutenfri" kontaktmaterialer?

Indtil nu er det ikke klart og tydeligt, om dem der fremstiller kontaktmateriale kan skrive "glutenfrit" på dem, da reglerne omkring glutenfri kun gælder fødevarer. Der findes heller ingen sikre metoder til at afgøre, om kontaktmaterialer er glutenfri. Det er efter den svenske cøliakiforenings mening nødvendigt med mere forskning, inden sådanne påstande kan fremsættes.

Der findes i dag en virksomhed, som fremstiller sugerør af hele rughalmstrå, og som hævder, at de er glutenfri, hvilket den svenske cøliakiforening er meget kritisk overfor.

"Vi har anmeldt virksomheden til kommunen [tilsynsmyndighed på området i Sverige, red.], som nu må undersøge, om det er lovligt, da "glutenfrit" anvendes til fødevarer," siger Linus Engqvist Richert, ombudsmand i den svenske cøliakiforening.

Dernæst vil foreningen have kommunen til at se på det faktum, at der ikke findes standarder for, hvordan hele halmstrå skal håndteres og renses for på en sikker måde at kunne fjerne al gluten. Så længe der ikke findes sådanne sikre metoder, bør det absolut ikke være muligt at mærke nogle produkter som glutenfri. Sikkerheden må komme først.

Kan jeg med cøliaki bruge kontaktmateriale, som kan indeholde gluten, eller skal jeg undgå det?

"Som det ser ud nu, hvor ingen ved, om der findes større risici eller ikke, så ville jeg faktisk fraråde at bruge disse produkter, hvis ikke du ved, hvad de indeholder," siger Linus Engqvist Richert. "Det kan være helt sikkert, men det kan også være usikkert, og hvor stor risikoen er, ved vi ikke."

"Det allermest komplicerede er, at der sjældent findes nogen indholdsdeklaration på kontaktmaterialer, men vi har selvfølgelig fremsat dette til de ansvarlige myndigheder, og også spurgt, hvordan vi skal kommunikere dette til vores medlemmer. Men i den nuværende situation, hvor der næsten ingen viden findes, så kan myndighederne hverken sige det ene eller det andet. Og der har vi i den svenske cøliakiforening besluttet, at det nok er sikrest at undgå produkter, som skulle kunne indeholde gluten." ■

Kontaktmaterialer i Danmark

Dansk Cøliaki Forening vil følge området i den kommende tid, når der forhåbentlig bliver flere studier og mere viden på området tilgængeligt, som gør det muligt at komme med konkrete anbefalinger i forhold til kontaktmateriale, der er baseret på glutenholdigt korn. Afløserne for plastsugerør er på det danske marked bl.a. papir, metal, bambus, hvedestrå og pasta. Ud fra et forsigtighedsprincip foreslår Dansk Cøliaki Forenings kliniske diætister, at personer med cøliaki går uden om pastasugerør og andre potentielt glutenholdige sugerør, indtil der er mere viden og forskning på området. Det er dog vigtigt at bemærke, at risikoen alt andet lige vil være større i produkter med glutenholdige korn end i produkter med strå, der som udgangspunkt ikke indeholder gluten.

"I Danmark er der generelle regler, som omfatter alle fødevarekontaktmaterialer. Der er fastsat grænseværdier for mange af stoffernes afgivelse til maden. Reglerne er generelt harmoniserede EU-regler, men der er desuden enkelte områder, hvor der er nationale danske regler, fx. for afsmitning fra glas."

Kilde: Foedevarestyrelsen.dk

Guidelines hjælper i dialogen med din læge

Erfarne børnelæger og mave-tarm-læger har udarbejdet guidelines til at diagnosticere, behandle og følge op på cøliaki. Gudelines er skrevet til brug for læger, men kan være et rigtig godt redskab for den enkelte patient til dialogen med lægen, især i de tilfælde hvor den praktiserende læge ikke er helt opdateret på behandling af cøliaki.

Tekst: Lena Fels

Guidelines for cøliaki er retningslinjer, som er skrevet af faglige udvalg af speciallæger. Der findes et sæt af guidelines på både børne- og voksenområdet. Guidelines er et arbejdsredskab, der hjælper lægerne med at tilbyde den bedste, forskningsbaserede behandling, så både danske og internationale forskningsresultater bliver en støtte for lægerne i deres kliniske praksis – altså hverdagen, hvor de møder patienterne.

Hvorfor bruge guidelines skrevet til læger?

Hvis du har deltaget i et af foreningens lægefaglige online-kurser eller oplæg, så har du måske hørt lægen anbefale at bruge guidelines i dialogen med jeres læge. Årsagen er, at det netop er – eller burde være - lægens arbejdsredskab. Mange medlemmer henvender sig til Dansk Cøliaki Forening og fortæller f.eks. om praktiserende læger, der:

- Overser klassiske symptomer på cøliaki hos både børn og voksne
- Afviser at udrede for cøliaki på trods af patientens mistanke
- Afviser at udrede førstegradsslægtninge til personer med diagnosen cøliaki
- Foreslår at starte glutenfri diæt uden at udrede for cøliaki
- Foreslår at starte glutenfri diæt under udredningen
- Stiller diagnosen cøliaki efter én positiv blodprøve
- Sender patienten hjem med besked om at spise glutenfrit, men uden tilbud om opfølgning

Som patient kan det være mere end svært at vide, hvordan diagnosen skal

stilles, hvornår man skal og ikke skal spise gluten, og hvad man kan forvente af opfølgning. Alle de ting kan både du og lægen finde svar på i guidelines. Det giver dig mulighed for at spørge din praktiserende læge, hvorfor guidelines ikke bliver fulgt?

Retningslinjer, som er baseret på forskning, og som er skrevet af landets dygtigste speciallæger på området, er et vigtigt argument i dialogen med den praktiserende læge. Med guidelines i hånden kan du f.eks. spørge lægen:

Her står, at "førstegradsslægtninge til patienter med cøliaki har en væsentlig øget risiko for cøliaki og bør undersøges for cøliaki." Hvorfor afviser du at teste mine børn/søskende/forældre?

Guidelines er skrevet i et lægefagligt sprog, som kan være tungt for ikke-sundhedsfaglige personer at læse, men der er ingen tvivl om, at argumenterne har størst vægt, når det er tydeligt, at afsenderen er de relevante speciallæger med indsigt i cøliaki. Derfor omtaler vi dem i øvrigt også med det engelske udtryk guidelines, fordi lægerne bag selv gør det.

> *Behandlingen af cøliaki er glutenfri kost. Ingen diætbehandling bør påbegyndes, før diagnosen foreligger*
>
> Guidelines på børneområdet

Hvorfor er der forskel på behandlingen?

Guidelines er som nævnt en retningslinje, men de kan ikke svare på alt eller guide alle tilfælde af cøliaki præcist.

For det første er det ikke alt, som lægerne ved med sikkerhed. Hvor ofte skal man f.eks. screene slægtninge? Skal børn screenes oftere end voksne eller omvendt? Heldigvis udvikler forskningen sig hele tiden, og derfor bliver guidelines også revideret med jævne mellemrum. Et godt eksempel er på børneområdet, hvor man for få år siden indførte, at børn i nogle tilfælde kan diagnosticeres ved hjælp af to blodprøver. Tidligere blev børn altid diagnosticeret med både blodprøve og gastroskopi, ligesom det gælder for voksne og stadig for en del børn. Årsagen til ændringen er, at en stor europæisk undersøgelse dokumenterede, at det i nogle helt bestemte situationer er tilstrækkeligt med to blodprøver for børn.

For det andet handler diagnosticering og behandling ikke kun om, hvad der står f.eks. i guidelines. Lige så vigtige er de konkrete erfaringer, som speciallægen eller en hospitalsafdeling har. Derfor kan man f.eks. opleve, at erfarne mavetarm-læger vurderer, at det i mange tilfælde er tilstrækkeligt at spise gluten i 3-4 uger, før man tester for cøliaki. I guidelines kan du læse, at den 'traditionelle' anbefaling er 6-8 uger, og du kan læse hvad forskellige undersøgelser har konkluderet om f.eks. 4 ugers glutenprovokation. Her bruger speciallægen sin kliniske erfaring i de konkrete råd, som patienten får.

For det tredje skal man huske, at der ikke er to tilfælde, der er éns. Når lægen vurderer patienten, kigger vedkommende på både symptomer, risikofaktorer (f.eks. en slægtning med cøliaki) og på resultaterne af de test, der bliver taget både i forbindelse med udredning og opfølgning. Patientens køn, alder og helbred i øvrigt kan også spille en rolle (f.eks. er der en overhyppighed af andre autoimmune sygdomme hos personer med cøliaki). Det betyder også, at det kan være svært at overføre andre patienters erfaringer til din egen situation. Du hører måske om én, der er blevet tilbudt opfølgende tjek for knogleskørhed, mens du ikke selv har fået det tilbud. Og det kan være fordi lægen i overensstemmelse med guidelines har vurderet, at det ikke er nødvendigt i dit tilfælde.

> *Patienter med ikke-klassisk cøliaki er ofte mono-symptomatiske, men kan præsentere sig med flere forskellige symptomer af både gastrointestinal og ikke-gastrointestinal karakter. Fra at være en forholdsvis sjælden præsentationsform er andelen af patienter som præsenterer sig uden diarré, vægttab og malabsorption stigende, og ikke-klassisk cøliaki blevet en hyppig præsentationsform. Tærsklen for screening ved ikke-klassiske symptomer bør være lav*
>
> Guidelines på voksenområdet

Min læge har fulgt guidelines – kan jeg så bruge dem til noget?

Rigtig mange praktiserende læger er helt opmærksomme på cøliaki og tager straks en blodprøve, også når patienter udviser nogle af de mere diffuse, ikke-klassiske symptomer på cøliaki. Og der er læger, som straks sender patienterne videre til de relevante speciallæger for at blive fulgt op. I de tilfælde har du som patient ikke på samme måde behov for at bruge guidelines i dialogen med lægen.

Hvis du vil vide mere om cøliaki og følge lidt med i den nyeste viden, er

guidelines et godt sted at starte. Det kan også give dig en bedre forståelse for, hvorfor det opfølgningsforløb lige netop du er blevet tilbudt, ser ud som det gør.

Hvor finder jeg guidelines?

Der er links til guidelines på coeliaki.dk under afsnit om diagnosen og om opfølgning og kontrol. Hvis du er i tvivl, så send en mail til post@coeliaki.dk, så får du et direkte link.

Guidelines på voksenområdet hedder *Cøliaki: diagnostik, behandling og kontrol.* De ligger på Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologis hjemmeside dsgh.dk.

Guidelines på børneområdet hedder *Cøliaki forløbsbeskrivelse.* Dem kan du finde på Dansk Pædiatrisk Selskabs hjemmeside paediatri.dk

Symptomer og risikofaktorer fra Dansk Cøliaki Forenings eget materiale.

MEGET MERE GLUTENFRI

Glutenfri opskrifter

Vi samarbejder med Pernille Hovmand, der har bloggen glutenfrimagi.dk.

Pernille udvikler opskrifter til REMA 1000 og kommer med tips og tricks til en glutenfri hverdag.

Læs mere på ansvarlighed.rema1000.dk/allergi/gluten

Glutenfri Rasp
Af rismel
250 g

20,95
83.80 pr. kg

Glutenfri Lyst brødmix
400 g

22,95
57.37 pr. kg

Tip!
Kog din glutenfri pasta i rigeligt med saltet vand, jo mere vand jo bedre konsistens får din pasta.

11,95
23.90 pr. kg

Glutenfri Majspasta
Fusilli
500 g

Lun pastasalat med sprød kylling og avokadocreme

Pastasalat:
125 g glutenfri pasta
½ spidskål
¼ agurk
6 små tomater
Syltede rødløg (kan undlades)

Kog pastaen efter anvisning på posen. Skær spidskålen ganske fint. Halvér tomaterne og skær agurken i passende stykker. Bland sammen i en skål.

Paneret kylling:
200 g kylling
2 spsk. glutenfri lyst brødmix
1 æg
75 g rasp
Salt
Olie og 1 spsk. smør til stegning

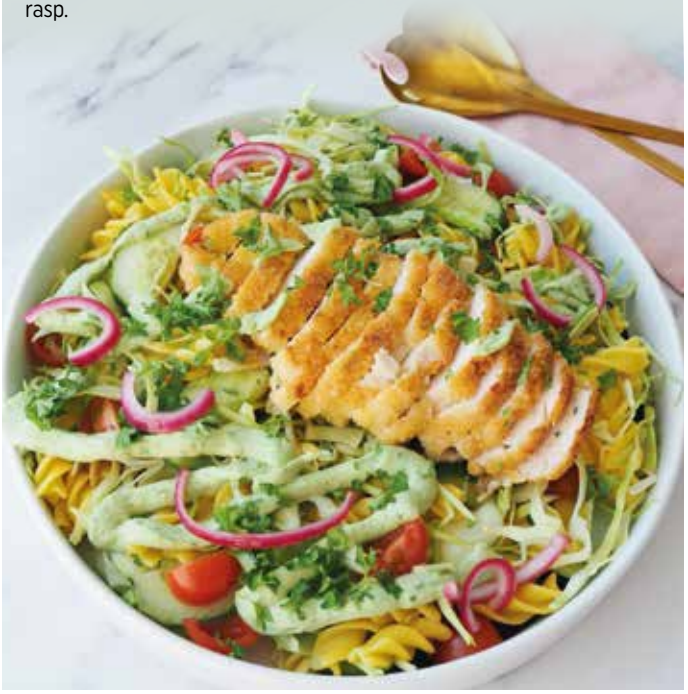
Kom mel, æg og rasp i hver sin skål. Pisk ægget sammen med en gaffel. Kom salt og peber i raspen . Vend kyllingefiletterne i mel, dernæst æg og til sidst rasp.

Opvarm rigeligt med olie på en pande. Læg kyllingen på panden og tilsæt lidt smør. Steg på middelvarme til paneringen bliver gylden. Tag kyllingen af panden, lad den trække færdig på et stykke køkkenrulle. Skær kyllingen i skiver og læg på salaten eller servér ved siden af.

Avokadocreme:
1 avokado
Lidt persille
1 spsk. creme fraiche
3 spsk. lime saft
Salt og peber

I en skål blandes alle ingredienser og blendes til en fin ensartet creme. Fordel over salaten eller servér i en skål.

Velbekomme!



Der tages forbehold mod prisændringer, leveringssvigt, afgiftsstigninger, udsolgte varer, billed- og trykfejl m.m.

REMA 1000

Discount med holdning!

Hvor ofte skal børn med cøliaki i familien testes?

Nyt studie viser, at risikoen for at udvikle cøliaki hos mindre børn med førstegradsslægtninge med cøliaki er højere end forventet. Studiet viser også, at det er muligt at vurdere barnets individuelle risiko for at udvikle cøliaki. Det giver mulighed for at planlægge skræddersyede screeningsplaner for det enkelte barn, som tager hensyn til barnets køn, alder og specifikke vævstype.

Tekst: Lena Fels

Cøliaki optræder hos omkring 1 % af den danske befolkning. Har du cøliaki, har du også en eller begge af vævstyperne HLA-DQ2 eller HLA-DQ8, som omkring en tredjedel af befolkningen har, med HLA-DQ2 som den mest udbredte.

Cøliaki er arveligt, og tidligere studier indikerer, at sandsynligheden for at udvikle cøliaki, hvis man har en slægtning af første grad (forældre, søskende eller børn) med cøliaki, stiger til omkring 10 %.

Et helt nyt europæisk studie, som bliver offentliggjort i det ansete tidsskrift *Gastroenterology,* peger på, at risikoen er højere end forventet for bestemte grupper af børn.

Målet for studiet har dels været at undersøge hvilke forhold, der påvirker risikoen for at udvikle cøliaki, dels at udvikle kliniske forudsigelsesmodeller, der kan anbefale hvor ofte det enkelte barn bør screenes.

135 ud af 944 børn udviklede cøliaki

Det nye studie har fulgt 944 børn fra fødslen i årene 2007-2010 og omkring 10 år frem. Børnene kommer fra Spanien, Italien, Ungarn, Holland, Tyskland, Israel, Polen og Kroatien. Alle havde mindst én førstegradsslægtning med cøliaki samt en af vævstyperne, der disponerer for cøliaki. Det betyder, at børnenes risiko for at udvikle cøliaki er betydeligt højere end befolkningen som helhed.

Børnene er regelmæssigt blevet testet for cøliakiantistoffer: Syv gange i løbet af deres første tre leveår, herefter så vidt muligt årligt.

Udover testresultaterne har forældrene oplyst om børnenes helbred og eventuelle symptomer, samt om deres vægt og højde.

Børn med symptomer eller med et forhøjet niveau af cøliakiantistoffer blev tilbudt at blive udredt for cøliaki for at bekræfte diagnosen. 135 af de 944 børn blev diagnosticeret med cøliaki i løbet af undersøgelsesperioden.

Muligt at vurdere det enkelte barns risiko

Først og fremmest viser undersøgelsen, at risikoen for at udvikle cøliaki hos børn med førstegradsslægtninge med cøliaki er højere end forventet, især for helt specifikke grupper. Undersøgelsen viser også, at cøliaki udvikler sig i en tidlig alder hos disse børn.

Forskerne undersøgte hvilke faktorer der tydeligt (signifikant) påvirkede risikoen for at udvikle cøliaki: Mest interessant var køn, alder og den specifikke vævstype.

For det første bekræftede undersøgelsen, at flere piger end drenge udvikler cøliaki.

For det andet viste undersøgelsen, at der er forskel på risikoen afhængigt af hvilken specifik undergruppe af HLA-DQ2, barnet har. Nogle undergrupper er forbundet med langt højere risiko for at udvikle cøliaki end andre. Risikogrupperne blev inddelt fra lav-risiko til høj-risiko, og for hver risikogruppe er beregnet en sandsynlighed for at udvikle cøliaki.

Skræddersyet screeningsplan for det enkelte barn

For børnene i denne gruppe er spørgsmålet altså ikke, om de bør screenes – som førstegradsslægtninge med genetisk disposition anbefaler speciallæger med ekspertise i cøliaki allerede, at børnene bliver testet. Spørgsmålet er, om det er muligt at sige noget om hvor ofte der skal screenes og i hvilken alder.

Forskerne konkluderer, at børn i høj-risikogruppen bør screenes tidligere i livet og oftere end børn i andre risikogrupper. Hvor ofte afhænger af barnets alder, da risikoen for cøliaki ændres med alderen.

For at kunne beregne det enkelte barns risiko og lave en skræddersyet anbefaling af en plan for screening, har forskerne udviklet en forudsigelsesmodel, som bl.a er baseret på hvilken risikogruppe, barnet tilhører, og på barnets aktuelle alder. Forudsigelsesmodellen kan bruges frem til 8-årsalderen.

Udgangspunktet er, at barnet screenes for cøliakiantistoffer, fordi f.eks. en forælder har cøliaki. Samtidig bestemmes den præcise HLA-DQ2- eller HLA-DQ8-vævstype. Hvis barnet ikke udviser tegn på cøliaki (negativ blodprøve), bliver barnets risiko for at udvikle cøliaki vurderet i forudsigelsesmodellen.

Hvis modellen vurderer, at sandsynligheden for at udvikle cøliaki inden for de næste to år er større end 10 %, så anbefaler forskerne at gentage screeningen efter seks måneder. Forudsiges risikoen at være mellem 5 og 10 %, anbefaler man at gentage screeningen efter ét år, og er forudsigelsen lavere end 5 %, anbefales at gentage efter to år.

Solidt studie med mindre usikkerheder

Forskerne fremhæver, at deres arbejde og dermed forudsigelsesmodellens styrke blandt andet er, at den er baseret på data fra børn, der er fulgt over tid og med opfølgning op til 10 år efter, samt at den omfatter børn fra mange forskellige lande. Det styrker også arbejdet, at børnene er blevet fulgt og udredt på en ensartet facon, og at antallet af diagnosticerede er så højt.

Der er dog også svagheder, bl.a. at der har været forskelle i hyppigheden af test for antistoffer efter 3-årsalderen, som giver en vis usikkerhed om tidspunktet for udbrud af cøliaki. For at løse den udfordring har forskerne fastlagt tidspunktet for udbrud af cøliaki som gennemsnittet af tiden mellem den seneste negative test og selve cøliakidiagnosen.

Studiet, der strakte sig over mange år, oplevede også, at en del børn faldt fra i opfølgningens sidste år. Forskerne hæfter sig dog ved, at næsten 60 % af børnene var med hele vejen igennem. ■

Der en række forhold i studiet, som det er vigtigt at huske

- Resultaterne handler om børn med en særlig høj risiko: Mindst én førstegradsslægtning med cøliaki og vævstype, som disponerer for cøliaki
- I denne gruppe kan der udpeges bestemte undertyper, som forøger risikoen for at udvikle cøliaki. Andre undertyper har lavere risiko for at udvikle cøliaki
- Studiet er helt nyt og på vej til offentliggørelse i tidsskriftet *Gastroenterology*. Vi ved endnu ikke, hvilken betydning det nye studie får for den praktiske virkelighed. Forudsigelsesmodellen bør testes af andre for at bevise sin styrke. Den er altså ikke på nuværende tidspunkt en del af de guidelines, der findes på børneområdet til udredning for cøliaki.
- Langt de fleste børn med førstegradsslægtninge med cøliaki og de relevante vævstyper udvikler ikke cøliaki

Kilde: Meijer CR, Auricchio R, Putter H, et al.: Prediction models for celiac disease development in children from high-risk families: Data from the PreventCD cohort, Gastroenterology (2022).

Vi kan ikke tåle gluten

For omkring syv år siden fik tre af de fem medlemmer i familien Møller diagnosen cøliaki. Amalie var dengang 7, Julius 11 og deres mor Maj-Britt 44 år. Maj-Britt Møller ledte efter en bog, der fortalte om at leve med cøliaki som familie, men da hun ikke fandt den, besluttede hun at skrive den selv i samarbejde med Helle Jespersen. Det blev til bogen *"Vi kan ikke tåle gluten".*

Tekst: Lena Fels

Ingen i Maj-Britts familie vidste noget om cøliaki, da diagnosen blev stillet først for hende og en måned senere for to af hendes tre børn. Hvad var det for en sygdom? Hvad betød det at leve glutenfrit? Og først og fremmest, hvordan kunne familien bedst muligt håndtere den glutenfri hverdag?

Familien lægger ikke skjul på, at cøliaki til tider er en udfordring, og børnene fortæller, hvor irriterende det kan være ikke altid at kunne spise det samme som kammeraterne.

Det der især ramte Maj-Britt var, hvor meget livet med cøliaki betyder for det sociale fællesskab, med risiko for at føle sig ensom og anderledes:

"Der ligger nogle meget stærke, sociale kræfter i dét at spise sammen, og mine børn følte sig måske lidt alene og udenfor. Jeg havde ikke nogen at sende dem hen til for at dele erfaringer, eller en bog, de kunne sætte sig hen i sofaen med. Det var enormt frustrerende både for dem og for mig som forælder," fortæller Maj-Britt om den første tid med glutenfri diæt.

Fællesskab og praktiske løsninger

Vi kan ikke tåle gluten blev skrevet, fordi Maj-Britt savnede en bog, hvor børn kan finde en form for fællesskabsfølelse: De er ikke alene, selvom de måske ikke kender nogen tæt på, som også har cøliaki.

Arbejdet med bogen førte en anden erkendelse med sig, da Maj-Britt blev mere bevidst om de følelser i hendes egen familie, der følger med livet med cøliaki:

"Jeg er handlingens kvinde, der straks sadler om til glutenfri, og så glemmer jeg at spørge mine børn 'hvordan var det så til fødselsdagen?'. I min iver får jeg skøjtet hen over følelserne. Det er vores budskab, at man skal tale om det, der er svært. Det, synes jeg, bogen gav os."

Børnebog, der kan læses af alle

Målgruppen for bogen er børn i alderen 8-13 år, men den kan også læses af andre. Maj-Britt har fået tilbagemeldinger fra læsere, der fortæller, at først bliver bogen læst højt for barnet, så læser barnet den selv, og senere bliver bogen lånt ud til familie og venner, som gerne vil forstå, hvad det betyder at leve med cøliaki.

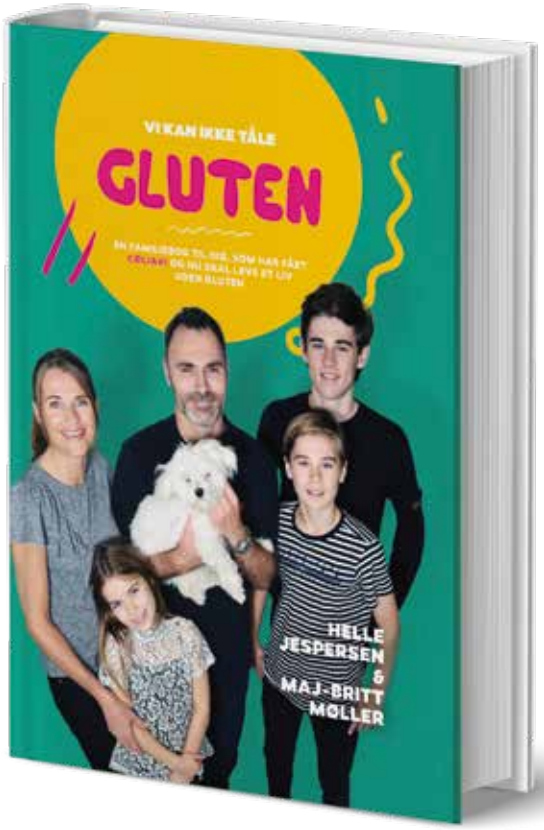
Bogen rummer praktiske råd og løsninger, som Maj-Britts familie bruger for at få hverdagen til at fungere for både børn og voksne. Du kan læse om cøliaki, symptomer og årlige tjek, om nye madvaner, Dansk Cøliaki Forenings bageskole, fredagsslik, planlægning i forhold til skole, fritid, rejser og restauranter, og hvordan børnene fortæller andre, at de ikke kan spise gluten. I slutningen af bogen er der et kapitel skrevet til forældre til børn med cøliaki.

Psykolog Halfdan Thorsø Skjerning og læge Jonas Brorson Jensen har læst faglig korrektur på bogen.

På de følgende sider har vi fået lov at vise uddrag af bogen.

Køb *Vi kan ikke tåle gluten*

Du kan købe bogen for kun 80 kr. samt levering på coeliaki.dk/shop. ■



MIN HISTORIE

Hej! Jeg hedder Amalie, og jeg er 11 år. Jeg har cøliaki, og det betyder, at mit tarmsystem ikke kan tåle hvede, rug, byg og havre. Hvis jeg spiser det, får jeg mega ondt i maven.

Jeg kender kun to andre, som heller ikke kan tåle gluten, og det er min storebror, Julius, og min mor, Maj-Britt.

Lige i starten kunne det ha' været rart, hvis jeg havde haft nogen på min egen alder, som jeg kunne snakke med om det.

Måske har du det på samme måde?

Så er det godt, at du sidder med vores bog lige nu.

Min mor siger nemlig, at det gør alting meget nemmere og mindre skræmmende, når man hører, hvordan andre gør.

xx Amalie

3

HVORDAN ER DET AT HAVE CØLIAKI?

Vi kan lige så godt være ærlige: Ind i mellem er det ret nederen at have cøliaki. Der er så mange ting, som du ikke længere må spise, selvom du VIRKELIG har lyst, og du skal hele tiden planlægge din mad.

DET VÆRSTE ER:

Julius

At jeg ikke kan spise det samme som mine kammerater.

Hvis vi er på tur, og vi er mere sultne efter aftensmaden, kan jeg ikke bare spise et eller andet, for eksempel en fransk hotdog, lige som dem.
Det er mega træls!

Amalie

Når jeg ikke kan spise, hvad alle de andre spiser.

For eksempel når jeg er til fødselsdag og ikke må få det samme som de andre. Eller når nogen har lavet noget lækker glutenholdig mad, som de deler ud, men jeg må ikke få noget. Der er også mange nye slags kiks og slik, som jeg aldrig har smagt og heller aldrig kommer til smage. Det er også irriterende, når jeg er træt af mors hjemmebagte, glutenfri boller, og vi ikke bare kan gå ned i butikken og vælge nogle andre.

MEN der er heldigvis også nogle virkelig gode ting ved at have fundet ud af, at vi har cøliaki.

DET BEDSTE ER:

Julius

At jeg nu ved, hvorfor jeg ikke var særligt høj.

Gluten var skyld i, at jeg ikke voksede. Nu spiser jeg glutenfrit og håber på at blive lige så høj som min storebror på 185 cm!

Amalie

Når andre husker mig.

For eksempel til fødselsdage, hvor jeg ikke selv skal have mad med, fordi de har sørget for glutenfri mad til mig. Eller når min veninde, som er med i elevrådet, siger, at hun vil foreslå, at der kommer glutenfrit brød i madboden. Når det sker, bliver jeg vildt glad.

TIP: Det er ikke sikkert, at dine venner forstår, hvad cøliaki er. De kommer helt sikkert også til at blande hvedeallergi, glutenallergi og cøliaki sammen. Det kan du ikke gøre så meget ved. Det vigtigste er, at du selv kender forskellen.

Her er et forslag til, hvordan du kan forklare cøliaki til dine venner, så de bedre forstår:

"Jeg har cøliaki. Det betyder, at jeg ikke kan tåle gluten, som findes i hvede, rug og byg. Hvis jeg spiser gluten, bliver jeg meget syg. Der er gluten i rigtig mange ting."

12

SÅ SKAL DER BAGES!

Du kan sagtens købe færdigbagt, glutenfrit brød i supermarkedet, men det brød, vi laver selv, smager meget bedre! Og så indeholder det faktisk også flere vitaminer og næringsstoffer.

Maj-Britt bager nu fast én gang om ugen. Hun bager især boller med rigtig mange kerner, og de smager vildt godt. Amalie og Julius synes faktisk, at bollerne smager bedre end før!

Men vi har stadig næsten altid glutenfrit "købe-toastbrød" i huset, så Amalie kan få toast med ost og skinke med som madpakke.

Bagekursus med cøliakiforeningen

Når du nu skal til at undgå gluten, skal du lære at bage på en helt ny måde. Derfor tog vi, Amalie, Julius og Maj-Britt, på et bagekursus, kort tid efter vi havde fundet ud af, at vi havde cøliaki.

Bagekurset bliver arrangeret af Dansk Cøliaki Forening, og det var mega sjovt! Her mødte vi en masse andre, som heller ikke kunne tåle gluten – både børn, unge og voksne.

Vi måtte selv bestemme, hvad vi ville bage ud fra de opskrifter, som læreren havde med. Der blev bagt pølsehorn, knækbrød, pebernødder, madmuffins og en masse andre ting.

Bagekurset sluttede med en stor buffet med glutenfri mad og lækkerier. Det var mums! Vi kunne godt finde på at tage på bagekursus igen.

Vi bruger stadig mange af de opskrifter og fif, vi fik på kurset – for eksempel at frø og kerner skal stå i blød natten over, inden man bruger dem, og at man altid skal have noget, der hedder *Husk*, i dejen.

Husk er fibre, der blandes i dejen for at gøre den mere elastisk. I en normal dej er det nemlig gluten, der gør dejen elastisk. Husk bruges kun i deje med gær og kaldes også "loppefrøskaller", men det har heldigvis intet med lopper at gøre!

Det er også et stort plus, hvis din mor eller far har en røremaskine til dejen, fordi den skal røres i meget længere tid end normal dej.

"Rugbrød" – det vil sige mørkt brød med kerner, for vi kan jo ikke tåle rug – bager vi ikke selv. Vi har i stedet fundet en bager i nærheden, som laver super gode glutenfri "rugbrød". Vi køber nogle stykker ad gangen og putter dem i fryseren.

PÅ FERIE

Det er ofte lettere at spise glutenfrit i andre lande som Sverige, England, Norge, Italien, Spanien, Østrig, USA og Australien. Sikkert også mange flere, men det er de lande, som vi selv har besøgt eller har hørt om.

Det er fordi, der er meget mere fokus på gluten i udlandet, og derfor er butikkerne og restauranterne mere vant til det end i Danmark.

Før vi rejser på ferie, søger vi på nettet efter de bedste glutenfri restauranter de steder, som vi skal besøge. Men ellers spørger vi bare tjeneren, inden vi får et bord.

For eksempel når vi er på ferie i Italien, spørger vi altid: "Senza glutine?", som betyder: "Uden gluten?" Så siger de: "Si si", som betyder: "Ja ja". Nogle gange koster det måske 1 euro mere at få maden som glutenfri, så det er ikke ret meget dyrere end den almindelige mad.

Sådan siger du "glutenfri" på andre sprog:

- "Gluten free"
- "Sin gluten"
- "Sans gluten"
- "Glutenvrij"
- "Glutenfrei"
- "Glütensiz"

TIP: Find flere sprog og gratis glutenfri rejsekort på www.celiactravel.com/cards

Der var en gang på en burgerrestaurant i Italien, hvor vi spurgte efter en glutenfri burger. Så fik vi en vakuumpakket burger, som var færdiglavet på forhånd og bare opvarmet i en mikrobølgeovn. Det var ikke særligt lækkert.

Derfor har vi altid lidt mad med i tasken, når vi er på farten (og når vi husker det). Bare for en sikkerheds skyld. Det kunne være nogle bananer og hjemmebagte, glutenfri boller.

Det er som regel kun på lange flyrejser ud af Europa, at man kan få glutenfri mad på flyet. (Husk, at det skal bestilles på forhånd, og at det skal stå på boardingkortet også!) Skal du flyve inden for Europas grænser, så tag selv lidt mad med til turen.

Ellers kan I også rejse på bilferie med campingvogn eller autocamper. Så har I altid jeres eget køleskab og egen mad lige ved hånden!

Cøliaki er ikke lutter lagkage
Selvom vi i denne bog forsøger at hjælpe jer og barnet godt videre ind i et nyt liv uden gluten, og vi gør det med et smil og gode historier, så ønsker vi ikke at male et urealistisk glansbillede.

For dét at leve med cøliaki kan virkelig også indimellem være en kamp. Især i forhold til børnene, hvor vi står på hovedet for, at de skal have så normalt et liv som muligt uden gluten – og alligevel misser vi nogle gange målet, fordi vi glemmer noget. Andre gange ligger barnet i sengen i flere dage med dårlig mave, fordi de kom til at spise noget, de ikke skulle, eller ikke vidste indeholdt gluten.

Men som forælder er det hårdeste nok at se, hvordan vores børn indimellem må tage imod nogle "slag" i sociale sammenhænge. Det kan være, at de bliver glemt i kageordningen og ikke kan deltage i hyggen omkring at spise kage. Eller at de ikke kan spise med i madkundskab, fordi læreren glemte deres sygdom i farten.

At spise sammen er en utrolig stærk social aktivitet, og det gør ondt at blive forbigået og føle sig uden for fællesskabet. Det gælder i alle aldre. Men vi forsøger at planlægge os ud af det meste og tage nedturene med løftet pande, når de kommer.

Stå sammen som familie
Som forældre til børn, der ikke kan tåle gluten, har det nok været forholdsvist let for os at lægge vores kost om, fordi Maj-Britt selv har cøliaki. Og det hele bliver nok også lettere af, at vi er tre ud af fem i familien, som lever med cøliaki.

Hvis barnet i jeres familie er alene om at have cøliaki, så vil vi anbefale, at alle i familien ser positivt på situationen og deltager i jeres nye livsstil. Så bliver det hele meget lettere for barnet.

Det er så vigtigt, at barnet ikke føler, at han eller hun nu er til besvær og tager en form for skyld på sig. Vi har set hos andre familier, hvordan det kan give barnet psykiske problemer at være anderledes, og disse problemer kan strække sig i mange år fremover.

Hvis hele denne bog skulle opsummeres i ét råd, så ville det være, at I skal stå sammen som familie – uanset hvor mange af jer, der ikke længere kan tåle gluten. Så falder alt andet også på plads hen ad vejen.

Kærlig hilsen Søren og Maj-Britt

Søde havregrødsboller

ca. 20 stk

Det skal du bruge

200 g glutenfri havregryn
6 dl vand
1 tsk salt

50 g gær
3 dl lunkent vand
20 g FiberHUSK
1 dl olie
1 dl sukker
1 dl surmælksprodukt
550-600 g fint glutenfrit mel
1½ tsk guar gum

1 sammenpisket æg
3 spsk sukker, gerne perlesukker
1 dl finthakkede hasselnødder

Sådan gør du

Havregryn, salt og 6 dl vand koges sammen til en grød og køler lidt af.

Gær opløses i 3 dl vand, og FiberHUSK tilsættes. Havregrød, sukker, olie og surmælksprodukt tilsættes, og dejen røres godt.

Til sidst tilsættes melet, som er blandet med guar gum, og dejen røres grundigt igennem på maskine

Lad dejen stå 15 minutter i skålen, og form den til 20 boller.

Bollerne dyppes i sammenpisket æg og derefter i en blanding af sukker og nødder. Lad dem hæve ½ time på bagepladen.

Bages ved 210 grader i 20 minutter. Bollerne kan spises, som de er uden at blive smurt.

Opskriften er fra Dansk Cøliaki Forenings bagebog *Glutenfri året rundt – til børn og unge* af Lone Rysgaard og Lene Ommel.

Du har fået et sprogkort med CøliakiNyt

Sammen med denne udgave af CøliakiNyt har du modtaget et helt nyt sprogkort. Nye medlemmer vil modtage et kort sammen med velkomstpakken. Mister du kortet, eller vil du gerne have flere, kan du købe nye kort på coeliaki.dk/shop/

Kortet forklarer, hvad cøliaki er, og hvordan man kan hjælpe med at undgå gluten. På bagsiden står det samme på engelsk. Kortet er fremstillet af hård plast og er på størrelse med et kreditkort.

Hvorfor et nyt sprogkort?

Indtil for få år siden tilbød Dansk Cøliaki Forening et lille sammenfoldet sprogkort, som på 8-10 forskellige sprog forklarede om cøliaki og gluten. Det gamle sprogkort var målrettet rejser i udlandet. Da restlageret slap op, var det i første omgang ikke planen at genoptrykke kortet. Dels trængte teksten til en revision, dels kan man efterhånden finde tilsvarende løsninger både i apps og på nettet og i øvrigt på langt flere sprog, end Dansk Cøliaki Forening vil kunne tilbyde.

Foreningen oplever imidlertid, at et sprogkort stadig bliver efterspurgt. Samtidig kan kortet også dække et behov i forhold til hurtigt at forklare på caféer, restauranter, arbejdspladser og mange andre steder i Danmark, hvad cøliaki handler om. Derfor har vi lavet et helt nyt kort i en mere solid udgave.

Hvad skal jeg bruge det til?

Sprogkortet kan f.eks. bruges:

- På restauranter og caféer i Danmark og i udlandet
- I kantinen på arbejdspladsen
- Til at vise skolen og de voksne omkring børn, at cøliaki kræver glutenfri diæt
- Af både børn og voksne, som har behov for at vise andre, at cøliaki er en behandlingskrævende sygdom og ikke en livsstil – og at behandlingen er glutenfri diæt.

Jeg kommer ikke til at gå rundt med et kort?

Hvis du ikke ønsker at bruge et fysisk kort, kan du også finde kortet på mobilen – det kan let downloades fra coeliaki.dk/at-rejse-med-coeliaki/, hvor du finder kortet på dansk, engelsk, tysk, italiensk, spansk og fransk. ■

Schär GLUTEN-FREE

made with the best of us

glutenfri. men ikke ooh-fri!

Bruger du din medlemsside?

Mange af vores medlemmer bruger medlemssiden til at melde sig til arrangementer, men medlemssiden giver også mulighed for selv at ændre i en række personlige oplysninger, og der kommer løbende flere muligheder til.

Nøglen til din medlemsside er din mailadresse. Du kan selv ændre mailadressen i medlemssystemet, men hvis du har glemt hvilken mail du havde, da du meldte dig ind, eller måske slet ikke er registreret med mailadresse, så kontakt sekretariatet, som kan hjælpe dig med at registrere den rigtige adresse – så kan du komme i gang.

Personlige oplysninger

Når du logger på, har du adgang til at ændre alle dine personlige oplysninger. Er du flyttet, har fået nyt telefonnummer eller måske skiftet navn, så kan du selv ændre oplysningerne her.

Du kan også tilmelde din betaling til Nets, og du kan ændre betalingsoplysninger, hvis du har fået nyt betalingskort. Du har mulighed for at tilføje familiemedlemskaber – det kan du læse mere om på næste side.

Tilmelding og betaling for arrangementer

Det er også på medlemssiden, du tilmelder dig de fleste af foreningens aktiviteter. Du betaler samtidig med, at du melder dig til. Her kan du også melde fra igen, hvis du er blevet forhindret i at deltage.

Donationer

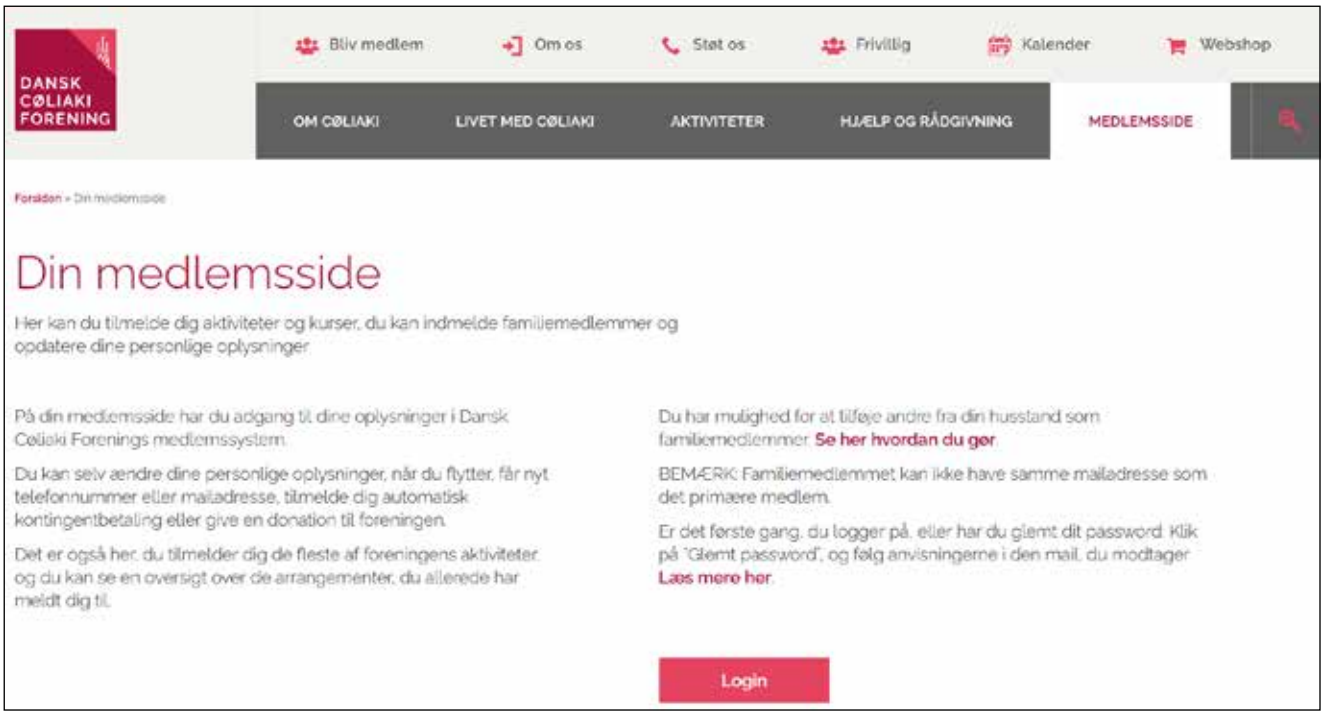
Du har mulighed for at donere midler til Dansk Cøliaki Forening. Enten i form af et fast årligt beløb, eller ved at støtte med et éngangsbeløb. Hvis foreningen indsamler 100 årlige bidrag på minimum 200 kr., kan vi ikke bare bruge vores indsamlede midler til forskning og oplysning, vi får også adgang til momsfordele mv., og du kan fremover få skattefradrag for din donation.

De indsamlede midler er ikke store, men de går hvert år ubeskåret til at oplyse om cøliaki og/eller til at støtte forskning i cøliaki, så vi kan komme endnu et lille skridt tættere på at få flere med cøliaki diagnosticeret og i behandling.

Er du blevet pensionist?

Hvis du er gået på pension, vil vi bede dig kontakte sekretariatet – du kan nemlig ikke ændre din egen medlemsstatus på medlemssiden.

Skriv til post@coeliaki.dk med dit navn, adresse og besked om din medlemsstatus, så ændrer vi det for dig. ■



Skal din familie være familiemedlemmer?

Flere medlemmer af din husstand kan få et familiemedlemskab for kun 25 kr. årligt (i tilknytning til et personligt medlemskab).

Hvorfor skal vi melde flere ind?
Med et familiemedlemskab kan flere i din husstand deltage i foreningens aktiviteter, bagekurser og camps til medlemspris. Samtidig hjælper du med at støtte foreningen.

Hvordan melder jeg familien ind?
Du opretter et familiemedlemskab ved at logge ind på medlemssiden coeliaki.dk/min-adgang/ (find MEDLEMSSIDE i hovedmenuen på coeliaki.dk).

I menuen til venstre klikker du på menupunktet Min familie. På næste side klikker du på linket i øverste højre hjørne: Tilføj familiemedlem. Her kan du tilføje oplysninger om dit familiemedlem.

Bemærk, at du ikke kan bruge den samme mailadresse som det personlige medlem. Evt. kan du bare springe mailadresse over.

Opkrævningen på de 25 kr. kommer først med næste års kontingentopkrævning.

Du finder hjælp her: coeliaki.dk/min-adgang/tilfoej-familiemedlemmer/

Kan vi hjælpe?
Har du spørgsmål til dit medlemskab eller til hvordan du bruger medlemssiden? Du kan altid skrive til os på post@coeliaki.dk eller ringe til os på 2552 0832. Se telefontider bagest i bladet eller på coeliaki.dk

Indkaldelse til generalforsamling

Lørdag den 8. oktober 2022

Dansk Cøliaki Forening inviterer til landsmøde og generalforsamling lørdag den 8. oktober 2022 på Vejle Center Hotel.

Du kan altid finde det nyeste om dagens program på: coeliaki.dk/om-dansk-coeliaki-forening/generalforsamling-og-landsmoede/

Det er gratis at deltage i generalforsamlingen, mens det koster 100 kr. at deltage i landsmødet. Tilmelding sker på Din medlemsside fra august 2022.

Forslag til generalforsamlingen

Har du forslag, du gerne vil have behandlet på generalforsamlingen, skal du sende forslaget på skrift til bestyrelsen senest tre uger før generalforsamlingen. Skriv til os på post@coeliaki.dk senest lørdag den 17. september 2022, hvis du har et forslag.

Valg til bestyrelsen

Bestyrelsens medlemmer vælges for to år ad gangen, mens suppleanterne vælges for 1 år.

Formand Anders Ankerstjerne og bestyrelsesmedlemmerne Gry Revall Klærke og Trine Geerthsen er på valg.

Daniel Jeppesen, Ann Katrin Faurschou og Johan Sunekær Nielsen blev valgt for to år på generalforsamlingen 2021.

Hvis du vil vide mere om arbejdet i bestyrelsen, er du velkommen til at kontakte: Formand Anders Ankerstjerne på aa@coeliaki.dk eller sekretariatsleder Dennis Nedergaard Larsen på dnl@coeliaki.dk eller 2552 0835. ■

Foreløbig dagsorden for generalforsamlingen

1. Godkendelse af dagsorden
2. Valg af dirigent
3. Fremlæggelse og godkendelse af bestyrelsens beretning 2021
4. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab 2021
5. Fremlæggelse af budget
6. Fastsættelse af kontingent 2023
7. Behandling af indkomne forslag
8. Valg til bestyrelsen
9. Valg af revisorer
10. Eventuelt

Vil du være instruktør på madskole?

Vi søger frivillige, der vil bruge 3 dage i efterårsferien med at give børn en god oplevelse med glutenfri madlavning.

Holder du af at lave mad, og har du lyst til at give din madglæde videre, så er du måske en kommende madinstruktør.

Madskoler drives af foreningen 4H i samarbejde med Landbrug og Fødevarer og samler hvert år mange hundrede børn i alderen 8-12 år på madskoler i sommerferien eller efterårsferien.

Her lærer børnene om forskellige fødevarer, og hvordan man sammensætter en varieret kost, og de får lov til at prøve kræfter med madlavningen, mens de har det sjovt sammen.

Vi søger særligt frivillige til madskoler i Københavnsområdet eller Århus-området. Men bor du et andet sted i landet, vil vi også gerne høre fra dig.

Du kan se mere om, hvad det indebærer at være madinstruktør på madskoleprojektets hjemmeside madskoler.dk.

Har du lyst til at være med, så skriv til Lars Feldvoss på lfe@coeliaki.dk ■

Aktiviteter 2022

Se de aktuelle aktiviteter på coeliaki.dk/kalender. Her kan du finde flere detaljer om de enkelte arrangementer, se programændringer og nye aktiviteter. Efterårets aktiviteter kommer i kalenderen fra sidst på sommeren.

Kalender

Besøg på NoGluten med foredrag v/musikeren Bryan Rice
Storvorde (tæt på Aalborg)
Lørdag den 2. juli 2022

Frokost på vegansk restaurant
København
Søndag den 3. juli 2022

Weekendtur for 18-30-årige
Hornsyld
Weekenden 19.-21. august 2022

Glutenfrit Madfællesskab
Odense
Lørdag den 3. september 2022

Familiecamp
Vork Bakker ved Vejle
Weekenden 23.-25. september 2022

Bageskole
Gug Skole i Aalborg
Lørdag den 24. september 2022

Glutenfrit Madfællesskab
Århus
Søndag den 25. september 2022

Landsmøde og generalforsamling
Vejle
Lørdag den 8. oktober 2022

Nordic gluten Free Bakery – rundvisning med oplæg, kaffe og kage
Tørring (tæt på Vejle)
Lørdag den 8. oktober 2022

Madkursus hos Mette Maries Køkken
Borød ved Sorø
Søndag den 16. oktober 2022

Julebageskole
Aalborg
Lørdag den 5. november 2022

Glutenfrit Madfællesskab
Odense
Lørdag den 5. november 2022

Glutenfrit Madfællesskab
Århus
Søndag den 6. november 2022

De fleste arrangementer skal du tilmelde dig og betale på din medlemsside. Enkelte arrangementer kræver direkte tilmelding hos kontaktpersonen. Er du i tvivl, kan du altid skrive til post@coeliaki.dk eller ringe til os på 2552 0832.

Weekendtur for unge til august

Er du mellem 18 og 30 år, og vil du gerne møde jævnaldrende med cøliaki? Så kom med på en hyggelig weekendtur den 19.-21. august. Weekenden handler om godt selskab, glutenfri mad og dejlig natur.

Weekendturen finder sted i naturskønne omgivelser på en gård i Hornsyld, der ligger mellem Horsens og Juelsminde. Overnatning forgår på mindre værelser, som du deler med en eller to andre.

Bag turen står en gruppe unge frivillige, der planlægger både måltider, aktiviteter og sørger for, at alle føler sig velkomne. Du skal bare pakke en taske og medbringe dit gode humør. Du kan læse mere om turen, hvordan du melder dig til og mulighed for fælles transport fra Horsens Station på coeliaki.dk/kalender. Det koster 200 kr. at være med til hele weekenden (inkl. rejseudgifter).

Dansk Cøliaki Forening

Cøliakirådgivningen

Klinisk diætist	Lige uger tirsdag kl. 14-16 Ulige uger fredag kl. 11-13	Tlf. 6058 2520 Tlf. 6058 2540
Psykolog	Torsdag kl. 18-20	Tlf. 6058 2580
Socialrådgiver / jurist	social@coeliaki.dk	

Lokalafdelinger

Nordjylland	Agnes Peter	nordj@coeliaki.dk
Midtjylland - øst	Marlene S. Kold	midtj@coeliaki.dk
Midtjylland - vest	Hanne-Dorthe Skjernaa	vestj@coeliaki.dk
København og Nordsjælland	Hanne Kirstein	kbh@coeliaki.dk
Vestsjælland	Marianne Berthelsen	vests@coeliaki.dk

Bestyrelsen

Anders Ankerstjerne
Formand
Tlf. 2544 2056
aa@coeliaki.dk

Daniel Jeppesen
Kasserer
Tlf. 2637 9959
dj@coeliaki.dk

Ann Katrin Faurschou
akf@coeliaki.dk

Johan Sunekær Nielsen
Næstformand
Tlf. 2762 7723
jsn@coeliaki.dk

Gry Revall Klærke
Tlf. 2976 3600
grk@coeliaki.dk

Trine Geehrtsen Haaning
Tlf. 2671 4007
tg@coeliaki.dk

Sekretariatet

Sekretariatet · Tlf. 2552 0832 · Mandag-fredag kl. 9-12 · Onsdag kl. 14-16

Dennis Nedergaard Larsen
Sekretariatsleder
Tlf. 2552 0835
dnl@coeliaki.dk

Line Boye Andersen
Administration
Tlf. 2552 0832
lba@coeliaki.dk

Chipo Marisa Petersen
Projekter
Tlf. 4411 9807
cmp@coeliaki.dk

Lars Feldvoss
Udvikling
Tlf. 6029 9450
lfe@coeliaki.dk

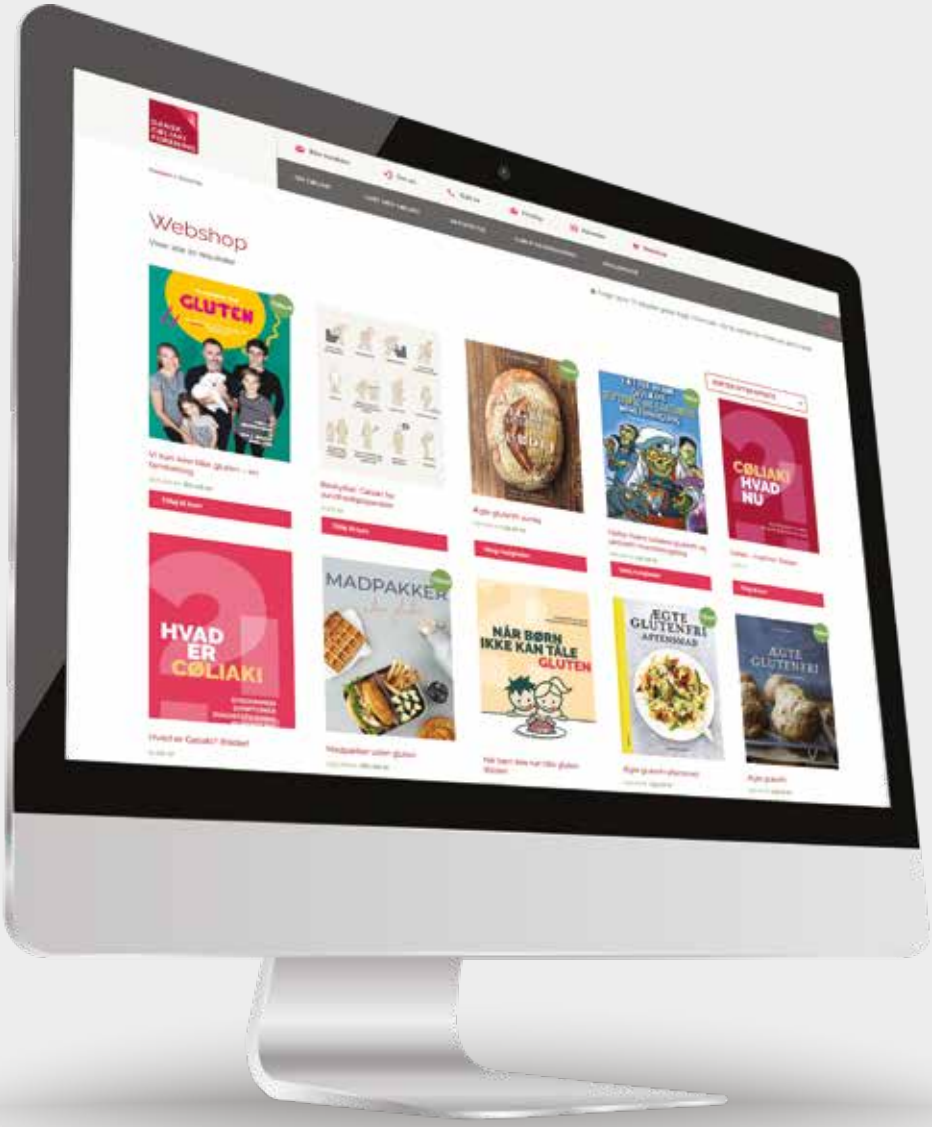
Lena Fels
Kommunikation
Tlf. 2552 0834
lf@coeliaki.dk

Karoline Glavind
Student
kg@coeliaki.dk

Anna-Sophie Mikkelsen
Projektmedarbejder
asm@coeliaki.dk

Besøg vores webshop
coeliaki.dk/shop

På vores webshop finder du medlemstilbud på bagebøger, flag, labels osv.
Vi føjer løbende nye varer til shoppen.



DANSK CØLIAKI FORENING

Dansk Cøliaki Forening • Trekronergade 147B, 2. th. • DK-2500 Valby • Tlf. +45 2552 0832 • coeliaki.dk