DANSK
CØLIAKI
FORENING

Strategi 2024-2026

DE NÆSTE SKRIDT

DANSK CØLIAKI FORENING I 2024-26

I Dansk Cøliaki Forening arbejder vi for at forbedre mulighederne og livskvaliteten for alle med cøliaki. Både dem der har en diagnose og skal indrette sig med sygdommen, og dem der endnu ikke ved, at de har cøliaki. Alle med cøliaki skal kunne leve et godt og sundt liv. Og antallet af danskere, der lever med udiagnosticeret cøliaki, skal være langt lavere end i dag. I perioden 2020-23 har vi taget store skridt i udviklingen af en forening, der effektivt bidrager hertil. Med strategien for 2024-26 udstikker vi retningen for de næste skridt.

Strategiens prioriteringer baserer sig på den store medlemsundersøgelse fra 2019, der gav os et grundigt indblik i de udfordringer og behov, vores medlemmer oplever i dagligdagen. Dertil er siden kommet den såkaldte delay-undersøgelse, som vi i 2021 gennemførte i samarbejde med forskere fra Bispebjerg og Frederiksberg Hospital – en undersøgelse der dokumenterer den alt for lange diagnosticeringstid på cøliakiområdet og peger på, hvilke faktorer der vanskeliggør afklaringsprocessen.

På baggrund af de to undersøgelser og af de erfaringer, vi har gjort os i 2020-23, har vi identificeret de områder og de udfordringer, vi vil bruge kræfterne på i 2024-26 for at kunne gøre den størst mulige forskel. De seks områder er:
1) Kendskab, **2)** Påvirkning, **3)** Faglighed, **4)** Tilbud til medlemmer,
5) Medlemmers engagement og **6)** Organisation.

Meget lægger sig i direkte forlængelse af den udvikling, vi har skabt i 2020-23, og handler om at høste flere frugter af de indsatser, vi allerede har sat i gang. Samtidig har de seneste års arbejde skærpet vores blik for særligt to dimensioner af vores fremtidige arbejde, som vi vil sætte et særligt strategisk fokus på. To overordnede temaer, der på tværs af alle seks områder er bestemmende for prioriteringen af indsatserne i 2024-26.

KAMPEN FOR EN STYRKET DIAGNOSTICERING – FOR ALLES SKYLD

Det er er et stort samfundsmæssigt problem, at cøliaki er så underdiagnosticeret en sygdom, som den er. Kun godt en fjerdedel af de knap 60.000 danskere, der formodes at have cøliaki, har en diagnose. Og vores egen undersøgelse af den diagnostiske delay viser, at der i gennemsnit går næsten 6 år, fra de første symptomer opleves, til lægen stiller diagnosen.

Det er først og fremmest et problem for de mange danskere, der lever med udiagnosticeret cøliaki og dermed for manges vedkommende med nedsat livskvalitet og risiko for følgesygdomme. Det er også et problem for et sundhedsvæsen, der bruger unødvendigt mange ressourcer på lange diagnosticeringsforløb, som kunne have været afklaret med en cøliakitest.

Kampen for en styrket diagnosticering må derfor have vores fulde fokus i de kommende år. Gennem indsatser der retter sig imod både fagpersoner, privatpersoner med relevante symptomer og den brede offentlighed, vil vi ikke blot kunne forebygge seriøse helbredsproblemer hos den del af befolkningen, der i dag lever med udiagnosticeret cøliaki.

Disse indsatser vil samtidig være med til at skabe et kendskab til sygdommen og dens reelle udbredelse, der på sigt også vil gøre livet nemmere for alle dem *med* en diagnose.

RELEVANS FOR MEDLEMMER I ALLE LIVSFASER

Man forbliver ikke uden videre medlem af en patientforening, blot fordi man på et tidspunkt for mange år siden har fået en diagnose. Men vi tror på, at mange kan motiveres til et livslangt medlemskab - hvis ellers foreningen er i stand til at møde de mange forskellige behov og interesser, medlemmerne har i forskellige livsfaser.

Vi vil blive bedre til at fastholde vores medlemmer og tiltrække flere medlemmer. Derfor skal vi arbejde med en bredere vifte af motivationsfaktorer. Vi skal kunne nå alle med noget relevant, der hvor de er i deres liv, og tilbyde et fællesskab til alle, der har brug for det. Vi skal blive bedre til at synliggøre de forskellige tilbud og muligheder, foreningen rummer, så det enkelte medlem kan udvikle sin relation til foreningen over tid.

Det handler ikke kun om at have konkrete medlemstilbud til alle livsfaser. Vi skal også skabe en tilknytning til selve cøliaki-sagen, en identifikation og en tro på, at vi kan skabe forbedringer, som vil få flere til at støtte op om foreningen, også når de ikke lige selv har brug for noget konkret.

Det enkelte medlem skal på en nem måde kunne tage aktiv del i det arbejde, vi gør for at sikre en styrket diagnosticering og bedre forhold for alle, der lever med cøliaki.

OMRÅDE 1

Kendskab

Vi vil skabe et kendskab til og en forståelse af cøliaki, der både fremmer diagnosticeringen, engagerer i sagen og gør det nemmere at leve et godt og sundt liv med cøliaki. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Styrke den visuelle genkendelighed, fokusere på personlige historier og gøre medlemmer i stand til at sprede vores budskab.
- Drive kontinuerlige kampagneaktiviteter på sociale medier og kommunikere mere strategisk på tværs af vores digitale platforme.
- Gøre os synlige på det bredere mave-tarm-område med oplysning og rådgivning til personer med relevante symptomer, herunder personer med selv-diagnosticeret cøliaki.

OMRÅDE 2

Påvirkning

Vi vil forbedre de generelle levevilkår for danskere med cøliaki. Vi vil give det enkelte medlem inspiration og redskaber til selv at påvirke sine vilkår lokalt. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Arbejde for, at personer med cøliaki kompenseres økonomisk.
- Arbejde for, at det bliver mere trygt at spise uden for hjemmet.
- Arbejde for et større udbud og en højere næringsværdi af glutenfrie varer.
- Styrke forståelse og inklusion f.eks. i skole, på arbejdspladser og i foreningsliv.
- Motivere og udruste medlemmerne til at arbejde for forandringer i deres lokalområde.

OMRÅDE 3

Faglighed

Vi vil stå for den fremmeste viden på området og for en formidling af viden, der både styrker den enkeltes sygdomshåndtering, fremmer en effektiv diagnosticering og motiverer flere til at engagere sig i sagen. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Fremme sundhedsprofessionelles viden om cøliaki via oplysnings- og uddannelsesaktiviteter.
- Levendegøre førende eksperters viden for vores medlemmer, relevante fagpersoner og den brede befolkning.
- Generere ny viden om cøliaki og livet med cøliaki, der kan præge fremtidens forskning inden for området, understøtte vores egne aktiviteter og motivere til handling hos andre.

OMRÅDE 4

Tilbud til medlemmer

Vi vil møde nuværende og kommende medlemmer med en bred vifte af aktiviteter, redskaber, vidensprodukter og medlemsfordele, der taler direkte ind i en dagligdag med cøliaki for alle aldersgrupper. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Sikre et stabilt og varieret aktivitetsudbud, hvor frivilligdrevne og sekretariatsdrevne initiativer supplerer hinanden.
- Udvikle digitale videns- og oplysningsprodukter, der nemt kan findes og bruges i en specifik livssituation.
- Udvikle få men særligt strategisk interessante samarbejder med glutenfri producenter.
- Formidle variationen i vores tilbud, så man som medlem altid har noget, man kan identificere sig med og finde et fællesskab omkring svarende til alder og livssituation.

OMRÅDE 5

Medlemmers engagement

Vi vil skabe muligheder for flere typer af engagement i foreningen. Og vi vil skabe synlighed om de forskellige former for engagement, så medlemmer som en selvfølge kan bevæge sig imellem dem. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Styrke aktiviteter og organisering i lokalafdelingerne og andre lokale frivilliggrupper.
- Eksperimentere med netværksbaserede organisationsformer, der giver nye muligheder for at engagere sig i fællesskaber med andre i samme situation.
- Engagere flere af vores medlemmer som ambassadører for cøliakisagen.

OMRÅDE 6

Organisation

Vi vil sikre, at Dansk Cøliaki Forening er og bliver et trygt og meningsfuldt sted for både medlemmer, frivillige og ansatte. Og vi vil skabe et økonomisk fundament og en teknisk/administrativ kapacitet, der sikrer stabilitet og udvikling i det, vi gør. Derfor vil vi de kommende tre år:

- Arbejde for et mere sammensat finansieringsgrundlag med et styrket fokus på privat fundraising og sponsorater.
- Effektivisere og fremtidssikre administrationen med nye administrative systemer
- Afprøve kunstig intelligens til understøttelse af opgaveløsningen.
- Udvikle sekretariatet som en attraktiv arbejdsplads med en stærk kultur, fleksible vilkår og mulighed for udvikling.

© Dansk Cøliaki Forening 2024