

CØLIAKINYT

Medlemsblad for Dansk Cøliaki Forening



NR. 2 · JUNI 2012

Landsmødet 2012:

Dansk Cøliaki Forening er gået et gear op - s. 3

- Vandretur på Caminoen - s. 12
- Ung med cøliaki - s. 15
- Ny forskning - s. 17

Indhold



LEDER

- 3 Vi går et gear op
- 4 Kort & Godt
- 6 Beretning 2011-2012: Vi bliver bedre og bedre
- 11 Flere medlemmer og nye investeringer
- 12 Vandretur på Caminoen
- 15 Kunsten at være ung med cøliaki
- 17 Hvor mange har egentlig cøliaki?
- 19 Opskrifter
- 21 Ungegruppen
- 22 Brevkasse

AKTIVGRUPPER

- 24 Storkøbenhavn
- 24 Sydsjælland
- 25 Lolland-Falster
- 25 Syd- og Sønderjylland

KONTAKT

- 26 Kontaktpersoner
- 26 Aktivgrupper
- 27 Ungegruppen
- 27 Bestyrelsen



Dansk Cøliaki Forening
Postboks 117 · 5100 Odense C
7010 1003
post@coeliaki.dk

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

www.coeliaki.dk



Redaktion
Formand Casper Pihl Rasmussen (ansv.)
Journalist Joan Grønning (redaktør)
blad@coeliaki.dk

Deadline
CøliakiNyt 3-2012 udkommer 1. uge i sep. 2012:
Medlemsindlæg: 1. aug. 2012
Aktivgruppeindlæg: 5. aug. 2012

Annoncer i CøliakiNyt
Se www.coeliaki.dk

Produktion
TekstXpressen v. Joan Grønning

Grafisk design og grafisk tilrettelæggelse
jesperseneca.dk

Indlæg, læserbreve og tip
Alle indlæg bliver læst og evt. forkortet/redigeret af pladsmæssige årsager. Af samme årsag kan vi ikke garantere, at alle indlæg bliver trykt.

Dansk Cøliaki Forening påtager sig intet ansvar for uopfordret indsendte indlæg.

Eventuelle holdninger står alene for indsenders egen regning. Anonyme indlæg bliver ikke bragt.

Oplag
2.600

Forsidefoto
Comwell





Vi går et gear op



Flere medlemmer, unge med drive, aktive aktivgrupper, nyt blad og økonomisk støtte til spændende forskning viser, at vi i Dansk Cøliaki Forening er gået et gear op

AF FORMAND CASPER PIHL RASMUSSEN

formand@coeliaki.dk

Landsmødet 2012 er nu blevet historie, men når jeg ser tilbage på weekenden i april, mindes jeg et par gode dage i samvær med en masse forventningsfulde deltagere, nogle velforberejdede foredragsholdere og gode tilbud fra altid parate forhandlere.

Generalforsamlingen gav bestyrelsen gode input til fremtiden og nogle spændende områder at arbejde med – bl.a. camps for børn og unge under 15 år, og vi fik også forskellige idéer til, hvordan vi kan få flere medlemmer.

På foredragssiden var der oplæg fra børn og unge med cøliaki, en opsamling på, hvordan vi bedst tyder varedeklarerationer, et indblik i forskningens veje og til slut et stærkt billede af Plan A, verdens bedste kostpyramide, hvor fokus er på kost og bevægelse.

Idéer

Aktivgrupperne og de unge sikrer en aktiv og stærk fremtid. Aktivgrupperne fik en god dialog med de fremmødte, og der blev lagt slagplaner for en masse spændende oplevelser rundt omkring i landet, som vi alle vil høre mere om både på vores hjemmeside, i vores blad og via vores nyhedsbreve.

De unge gav under hele landsmødet stor inspiration til en aktiv fremtid. Med det sammenhold, de har opbygget på vores camps i 2011, lyser de langt væk af 'drive' og 'vilje', og jeg er sikker på, at stenen er lagt til en stærk fremtid for Dansk Cøliaki Forening.

Tak til alle!

Jeg vil gerne her sende en stor tak til alle for jeres jeres medvirken til at gøre landsmødet 2012 til en positiv oplevelse. Jeg vil også takke alle vores forhandlere for igen at støtte vores lotteri og velkomstpose. Allerede nu vil jeg glæde mig til at mødes med jer alle igen til landsmødet i 2013, der bliver afholdt i dagene 12.-13. april.

Sommeren står nu for døren, og jeg vil derfor ønske alle cøliakere en rigtig god sommer med mange gode oplevelser, uanset om I tilbringer sommeren i Danmark eller tager på ferie i det store udland.

Rigtig god sommer!

Formand Casper Pihl Rasmussen



Bladets nye ansigt

Ny journalist, ny grafiker og nyt trykkeri giver CøliakiNyt et tiltrængt løft



Efter nogle år har vi valgt at give 'CøliakiNyt' et løft med mere indhold og andet layout. Derfor har vi nu indgået et samarbejde med redaktør, journalist og forfatter Joan Grønning samt grafiker Jesper Seneca.

Joan har arbejdet for mange fagblade inden for sundhedsområdet – fx Helse, AstmaAllergi Bladet, MCSinfo og PsoriasisNyt – ligesom hun står for totalproduktion af blade og magasiner – fx bladet "Lejligheden", Rynkeby Foods' medarbejderblad "FruktPresen" og nu også CøliakiNyt. Sideløbende har Joan skrevet og udgivet 3 fagbøger.

Grafiker Jesper Seneca, Art&Design i Århus, har også mange års erfaring i udvikling af magasiner m.m., ligesom han er kreativ bag et kamera og billedkunstner ved det hvide lærred.

Vi håber, at du kan lide det foreløbige resultat. Har du forslag til yderligere forbedringer, så hører vi det naturligvis gerne. Skriv direkte til redaktionen på blad@coeliaki.dk



(Casper)

Glutenfri Økologi

Sidste år støttede Dansk Cøliaki Forening projekt GlutenfriØkologi, der nu er startet

Amaranth, også kendt som "incaernes vidundergryn", har været dyrket i Syd- og Mellemamerika siden år 5000 f. Kr. Nu bliver planten og andre glutenfrie afgrøder dyrket forskellige steder i landet som et led i udviklings- og demonstrationsprojektet "Glutenfri økologi – fra muld til mund". Projektets formål er at udvikle en produktion af nye økologiske, glutenfrie afgrøder og tilhørende fødevarer.

I næste nummer af CøliakiNyt bringer vi mere om projektet. Indtil da kan du læse mere på www.naturstyrelsen.dk/glutenfrioekologi



(Joan)





Din genvej til mere information

Fremover bliver CøliakiNyt mere interaktivt med QR-koder, der er todimensionelle strekkoder.

QR er en forkortelse for Quick Response – ”hurtigt svar” på engelsk – og du kender måske koderne fra aviser, magasiner, reklamer, vejskilte m.m.

Download en gratis app til din smartphone, så du er klar til at scanne dig til en masse ekstra information.

(Joan)

Vi handler og spiser hos...



Få et overblik over spisesteder og butikker med glutenfrit udvalg

Vi har for nylig lanceret en ny annonce-mulighed på vores hjemmeside under punktet ”Vi handler med/Spiser hos.”

Her kan spisesteder og butikker med et glutenfrit udvalg få bragt deres navn, adresse, telefonnummer og beskrivelse (maks. 100 anslag). Har man brug for at få logo, billede eller webadresser med, så henviser vi stadig til at annoncere i CøliakiNyt.

Kender du en cafe, restaurant, butik eller lignende, der kunne have gavn af at blive omtalt over for cøliakere i Danmark på web eller i bladet, så fortæl dem gerne om mulighederne.

(Torben)

Skriv til bladet

Vi vil meget gerne høre om DINE oplevelser med din hverdag med cøliaki – vi samler på tips og råd til at få en nemmere hverdag med sygdommen. Skriv derfor gerne om dine erfaringer, så vi kan dele dem med alle i foreningen.

Når du skriver...

- Skriv gerne så kort som muligt.
- Start dit indlæg med navn, adresse og tlf./mail.

FOTO

En historie er nemmere og sjovere at læse, hvis der er billeder med. Vedlæg derfor gerne foto, men husk:

- Foto skal vedhæftes separat som fotofil (fx jpg) – ikke indlægges i mailen/word-dokumentet.
- Foto skal være i høj opløsning – dvs. foto fra www kan ikke bruges til tryk.
- Sæt altid kameraet på ’højeste opløsning’, når du tager fotos, hvis de skal bruges til tryk.

Men skriv kort og bemærk nye deadlines

Aktivgrupper

- Prioriter at skrive om kommende arrangementer – det er gratis reklame for jer og mest interessant at læse om.
- Skriver I alligevel om arrangementer, der har fundet sted (*referat*), så gør det meget kort (*billedtekst*).
- Vedlæg altid min. 1 foto (*se foregående afsnit*).

Deadlines

Medlemsindlæg: Den 1. januar, april, august og oktober.
Aktivgruppe-indlæg: Den 5. januar, april, august og oktober.

Vi forbeholder os ret til at redigere/forkorte i indkomne indlæg.

Skriv til blad@coeliaki.dk

(Joan)



Vi bliver **bedre og bedre**



Læs her de vigtigste budskaber i formandens beretning på årets generalforsamling i april – beretningen i sin fulde længde finder du på www.coeliaki.dk

AF FORMAND CASPER PHIL RASMUSSEN

formand@coeliaki.dk

I 2010 gennemførte vi en del omlægninger og ændrede fx på bestyrelsens sammensætning. Vi udarbejdede en ny strategi, hvor målet var at tiltrække og fastholde medlemmer, så foreningen kan fremstå stærkere, både økonomisk og PR-mæssigt, fordi vi skal være store og stærke nok til, at nogen 'gider' at lytte til os.

Siden da har vores arbejde været præget af at gennemføre vores strategi og af at følge vores 2010-aktiviteter videre.

Mange aktiviteter

Vi har fx flyttet flere opgaver ud af bestyrelsen – helt ud i første række, hvor I medlemmer er, og hvor I både kan føle og få gavn af vores arbejde. Derfor har vi gennem det sidste år haft stort fokus på at få budskaber og aktiviteter helt ud til det enkelte medlem og til den enkelte borger i Danmark.

Vi har især haft fokus på vores Aktivgrupper, bageskoler, kurser og andre aktiviteter, så de fremstår som attraktive tilbud til alle cøliakere, familiemedlemmer og andre nysgerrige.

Vi er kun lige begyndt, men vi har allerede rigtig godt fat. Det er min fornemmelse, at alle glæder sig til at komme ud over stepperne, få lavet en masse tiltag for både nye og nuværende medlemmer og få udbredt viden om og kendskab til cøliaki og de udfordringer, cøliaki giver.

Bestyrelsen

2011 blev som vanligt indledt med, at bestyrelsen i maj drøftede tiltag og opgaver, og de forskellige ansvarsområder blev fordelt. Den valgte strategi for det forgangne år skulle nu stå sin prøve, og arbejdet med at få den gennemført skulle søsættes.

Vi var nok flere, der tænkte, at det var en stor mundfuld, men opgaverne er i dag godt forankret i bestyrelsen, og forventningerne til fremtiden er derfor stor.

Igennem året har vores rådgivning hjulpet flere medlemmer med tilskud fra kommunerne rundt om i landet. De fleste accepterer vores beregninger, men vi er også endt med at sende en sag til Ankestyrelsen, hvorfra vi afventer en afgørelse.

Har vi så haft succes med vores arbejde i 2011?

Ja, det synes jeg i den grad, vi har. Økonomien er blevet voldsomt forstærket, Aktivgrupperne er blevet styrket, de unge er kommet i gang med flere camps, nyhedsbrevene er blevet en realitet, andre lande udtrykker misundelse over vores lægefaglige råd, der kommer flere og flere varer på hylderne, medierne lytter til os, og vi er nu også at finde på Facebook.





Kontor/sekretariat

På kontoret er der som altid mange ting at se til, og mange er i løbet af året i kontakt med Camilla. Vi kan naturligvis kun med misundelse se på, hvor store sekretariaterne er i de andre skandinaviske lande, men fortsætter vores udvikling i medlemstallet, kan vi måske i fremtiden udvikle og få et større sekretariat.

Hjemmesiden

Vi arbejder løbende med at forbedre vores hjemmeside, som får flere og flere besøgende. Et af de nyeste tiltag er punktet "Vi handler/spiser hos", hvor alle kan bidrage med oplysninger om gode butikker – både fysiske og web-butikker – at handle i, når man har cøliaki.

Vi har også indgået et samarbejde med Facebook-gruppen Cøliaki i Danmark. Her kan alle interesserede spørge om, debattere og svare på mange ting. Ønsker du at stille spørgsmål af personlig karakter til ligesindede, har vi stadig på vores site et lukket medlemsforum.

Nyhedsbrev-tilbuddet er en anden succes, hvor vi allerede nu har mere end 600 tilmeldte. Det betyder, at både bestyrelse, foreningen og Aktivgrupperne hurtigt kan komme i kontakt med medlemmerne. Etableringen af nyhedsbrevene har taget mere tid, end vi forventede, men resultatet har været værd at vente på.

CøliakiNyt

I vores blad – CøliakiNyt – skal vi stille både medlemmer, annoncører og faglige interessenter tilfredse. Det vil altid være en stor udfordring at finde den rette balance mellem annoncer og artikler.

Vi har brug for historier fra det virkelige liv – fra jer – men det kan også være en balance at redigere artiklerne, så alle med nysgerrighed sætter sig og læser bladet.

Igennem de sidste år har bladet været igennem en meget spændende udvikling. Det er ændret fra A5- til A4-format, og historierne er blevet behandlet mere professionelt af vores journalist Majbritt Lund.

For at udvikle bladet endnu mere har vi valgt at indgå et samarbejde med journalist Joan Grønning, der i mange år har været redaktør for andre patientforeninger og derfor har stor erfaring på sundheds- og foreningsområdet.

Vi glæder os til det nye samarbejde, men sender samtidig en stor tak for det hidtidige samarbejde til Majbritt Lund og til grafiker Bettina Sandfær-Andersen.

Økonomi

Igennem de sidste år har vi valgt at bruge vores formue på at skaffe flere medlemmer. Sidste år sadlede vi så om for at høste frugten, men også for at genopbygge midler til andre tiltag.

Vi gik ind i 2011 med 2.193 medlemmer, men er i dag mere end 2.500 og er derfor godt tilfredse med vores satsning.



Spørgepanelet lørdag eftermiddag: Fra venstre bestyrelsesmedlem Edna Stage, socialrådgiver Didde Dreijer Norsker, diætist Mia Rasholt og børnelæge Aksel Lange.

Investeringen medførte også et større fokus på genopretning af vores økonomi, og det har, sammen med flere betalende medlemmer, resulteret i en sund økonomi og et regnskab godkendt af en enig bestyrelse.

Aktivgrupper og kontaktpersoner

Som tidligere nævnt har vi opstillet et sæt retningslinjer for vores Aktivgrupper, så det kan hjælpe grupperne med at fastholde det meget høje aktivitetsniveau, der p.t. er rigtig mange steder. Vi har fx givet Aktivgrupperne økonomiske muligheder for flere aktiviteter og samtidig givet dem tydeligere ansvar for hver deres område.

Nyhed: Enestående glutenfri serie i Danmark!

B-Organic Import introducerer en stor serie af produkter, som på EEN gang er:

- **Glutenfri**
- **Mælkefri**
- **Ikke tilsat sukker**
- **Bagt på stenformalet fuldkornsmel**
- **Økologisk**

Serien består af: brød, boller, pizza-bunde, småkager, melblandinger, gomasio, bars, morgenmadsprodukter, sødemidler, fladbrød, mandelmel, pandekagemix og meget mere ...

 B-Organic Import
Tlf.: 6179 2417
info@b-organicimport.dk

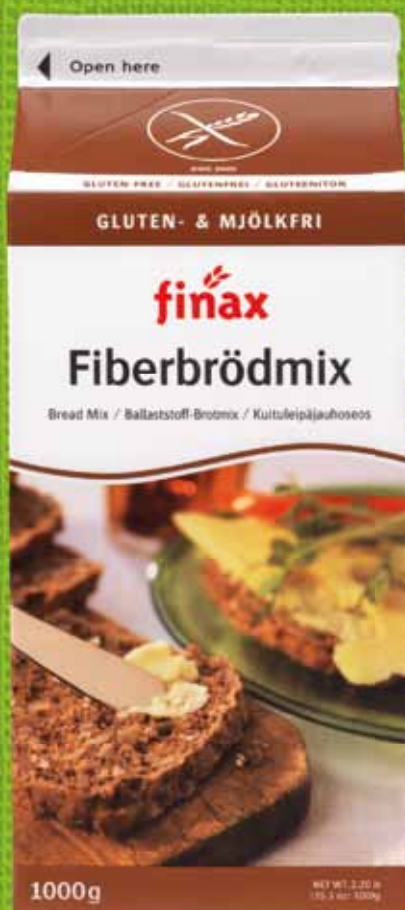
Føres i landets helsekostbutikker

www.b-organicimport.dk

The logo for 'finax' is displayed in a white, folded fabric-like shape. The word 'finax' is written in a bold, red, lowercase sans-serif font. A small red leaf icon is positioned above the 'i'.

www.finax.com

Mix, bag og nyd!



Med vores glutenfrie brødblandinger er det enklere end nogensinde at bage lækre hjemmelavede brød. Tilsæt kun vand og rør sammen. Bag og nyd!



Mange grupper er som altid godt i gang, helt nye grupper er opstået, og vi har fokus på de områder, hvor vi mangler tovholdere.

Vi er alle spændte på at følge denne investering i fremtiden, og vi er sikre på, at vi går en spændende tid i møde.

De unge

Succesen med vores sommerlejr var så stor, at vi allerede i efteråret afholdt lejr nr. 2, og nye er allerede planlagt her i 2012. De unge har bakket op, og begge lejre var godt besøgt.

Flere unge vil gerne deltage i arbejdet, og det er derfor glædeligt, at der er gjort tiltag til at etablere en eller måske flere Aktivgrupper for de unge. Det er dejligt at se jeres iver for at deltage, og jeg glæder mig meget til at følge projektet ind i fremtiden.

Lægefagligt råd

Vi er ganske stolte over at kunne trække på de stærke kræfter, vi har fået i vores Lægefaglige Råd – et råd, flere af vores nabo-lande som nævnt misunder os.

Rådet holder flere møder om året, hvor de drøfter fremtidsmuligheder og svarer på vores spørgsmål om sygdommen, ligesom Rådet hjælper os med at komme igennem, hvor vi løber mod en mur.

Rådet har svaret på mange spørgsmål gennem året. Både spørgsmål af lægefaglig karakter og ernæringsmæssige forespørgsler, og ikke mindst er de sociale paragraffer blevet vendt, som er til stor gavn i vores videre arbejde og til udgivelse i vores blad.

P.t. støtter vi i foreningen 2 projekter, der involverer nogle af lægerne fra rådet. Et om guidelines for cøliaki hos børn, og et, der skal fastslå antallet af voksne danskere, der reelt har cøliaki.

De folkevalgte

At påvirke politikere er en evigt tilbagevendende opgave. I årets løb har der været flere tiltag med forskellige indgangsvinkler, men det sidste har haft fokus på både antal og tilskud. Vi har umiddelbart fået god respons hos social- og sundhedsordførerne og deres ministerier i forbindelse med det fokus, der var i februar i de fleste medier.

Producenter og forhandlere

Igen i år er produktpaletten på hylderne i både supermarked-er og internetbutikker blevet udvidet. Det er vigtigt at efterspørge alle muligheder, så vi kan være med til at ændre på udvalg og pris. Jeg vil derfor opfordre til at bakke op om vores annoncører, producenter og forhandlere, så vi kan få udvidet sortimentet.

Frivillige hænder

Igennem mange år har flere forsøgt at finde berigende gloser for belønning af en stor indsats, ydet af frivillige hænder, der aldrig hviler, men ordet 'Tak' forbliver fattigt, selv om det ikke kan siges for tit. Derfor tænker jeg med stor glæde på alle vores frivillige hænder, der er selve fundamentet i vores forening.

Vores grundlag for fremtiden er stærkt, og jeg er sikker på, at vi vil nå mange mål. Vi har en stærk vilje, og med den ånd, der hersker, er jeg sikker på, vi når frem.

Der er altid masser af aktiviteter for de yngste – i år var der bl.a. træklatrung, bageskole, McDonalds-besøg, svømmehal og fodbold i det gode vejr.





Opdag enestående og foranderlige Sydtyrol.

Forskellige kulturer mødes i Norditalien på grænsen til Østrig.

De mange fæstninger og slotte gør området til det ideelle sted for en rejse gennem fortiden.

Oppe i bjergene frister alpesterne til en tur rundt i det enestående naturlandskab.

Vores hotel ligger i nærheden af den charmerende lille by Merano (10km).

Store kontraster i hjertet af Sydtyrol: skihytter eller designerhoteller, shopping eller vandring. Merano byder på et spændende sammenkog af aktiviteter, mad og kultur.

Vi har mere end 10 års erfaring med glutenfri madlavning, og vi garanterer jer en ferie helt uden bekymringer her i udkanten af Merano. Vores hotel er godkendt af den italienske Cøliakiforening. Vi kan tilbyde en velassorteret morgenmadsbuffet med forskellige typer glutenfri brød, pølse samt müsli. En af aftnerne forkæler vi jer med en fire-retters menu efter eget valg, inklusive salatbuffet.

I vores hotelbar byder vi på hjemmelavede glutenfrie kager og is.

Vores helt specielle tilbud til dig:

Glutenfri gourmet-uger, hvor vi bl.a. besøger Dr. Schär, som har specialiseret sig i at fremstille glutenfri produkter af høj kvalitet.

Halvpension fra Euro 54,50 til Euro 73,00

Vi holder åben fra april til November.

Besøg vores hjemmeside www.hotelweiss.it.

www.partschins.com www.suedtirol.info



Flere medlemmer og nye investeringer



AF KASSERER PIA GRØNSUND LUNDAHL

Igennem de sidste år har vi bevidst valgt at bruge vores formue på at skaffe flere medlemmer, og sidste år sadlede vi så om, dels for at høste frugten, dels for samle midler til andre tiltag.

Ved indgangen til 2011 var vi 2.193 medlemmer, efter at vi havde ryddet op i medlemskartoteket, og i dag kan vi glæde os over at være mere end 2.500.

Vi har generelt en sund økonomi, og vores regnskab er godkendt af en enig bestyrelse.

Til højre har jeg samlet de overordnede tal i vores regnskab. Alle medlemmer kan rekvirere det fulde regnskab via sekretariatet på post@coeliaki.dk eller på 7010 1003.

Indtægter	
Indtægter i alt	1.680.791

Omkostninger	
Tryk	153.044
Møder	411.287
Oplysningsarbejde	14.649
Admin.omk.	271.599
Personaleomk.	412.106

Renter	- 9.862
Omkostninger i alt	1.272.547

Resultat	408.244
-----------------	----------------

Aktiver	
Bøger, hæfter etc.	65.550
Andre tilgodehavender	202.657
Periodeafgrænsningsposter	3.757
Likvidbeholdning	1.145.204
Aktiver i alt	1.417.168

Passiver	
Foreningens kapital	166.384
Reserve for investeringer og projekter	200.000
Overført resultat 2011	243.740
Egenkapital i alt	610.124

Modtaget kontigent og tilskud	651.816
Anden gæld	155.228
Passiver i alt	1.417.168



Specialbageriet

- Brød pr postordrer.
- Stort udvalg i egne brød og kager m.m
- Eksisteret siden 1985

- Eneforhandler af
Semper produkter i Danmark

kiks, pasta, melblandinger,
knækbrød, havregryn, småkager m.m.



Bøjdenvej 5
5772 Kværndrup
tlf: 62271807
fax: 62271888
mail@specialbageriet.dk

Tjek vores sortiment af egne og Semper produkter på www.specialbageriet.dk

Vandretur på Caminoen

Tusinder har igennem tiden vandret på den legendariske pilgrimsrute i Nordspanien. Jeg gik den sidste år ud fra mottoet: Drøm ikke kun om dit liv – udlev drømmen!



AF MEDLEM INGER RASHOLT, RY

Jeg har i mange år puslet med tanken om at komme til Spanien og gå Caminoen, som er en pilgrimsrute på omkring 800 km. Ruten starter i det sydlige Frankrig, fortsætter over Pyrenæerne og går tværs over det nordlige Spanien til Santiago de Compostela. Det er en af de ældste og mest kendte pilgrimsruter, der også bliver kaldt "El Camino de Santiago", "El Camino France" og "Jakobsvejen".

Kan man gå Caminoen med cøliaki?

Det mest særprægede ved denne pilgrimsrute er, at man i modsætning til alle andre steder i verden kan vandre så langt uden at tænke på mad og overnatningssteder, for de ligger som perler på en snor. Men der var dog 3 spørgsmål, som jeg stillede mig selv igen og igen:

- Kan jeg med cøliaki få tilstrækkeligt at spise, en tilpas varieret kost og være sikker på, at jeg ikke får noget med gluten?
- Kan jeg klare at gå 700 km med fuld oppakning?
- Hvordan er det at sove sammen med mange andre mennesker og 'leve i en rygsæk' i 5 uger?

Efter mange vandreture med fuld oppakning vidste jeg, at jeg maks. kunne bære 8 kg over en længere strækning, så til hver enkelt dag ville det kun være muligt at medbringe meget lidt mad i reserve.

Råd fra net og diætist hjalp meget

Først gik jeg på nettet for at undersøge, om der fandtes forhandlere af glutenfri produkter på strækningen, og jeg fandt ud af, at jeg kunne handle i alle store og mellemstore byer undervejs.

Derefter fik jeg af min diætist en liste over produkter, som jeg skulle sørge for at spise, så jeg fik mit behov for proteiner og fibre dækket.

Jeg fik også en herboende spanier til at oversætte korte sætninger, som jeg havde skrevet, og de blev guld værd for mig. Alt efter om det var i en forretning eller på café, kunne jeg hurtigt finde en sætning, der passede til situationen.

Og til min glæde fandt jeg hurtigt ud af, at selv når jeg befandt mig virkelig langt ude på landet, vidste de, hvad gluten var – og hvor vigtigt det var, at det, jeg købte, var helt uden.

Oversættelse dansk-spansk

Dansk Cøliaki Forenings sprogkort er udmærkede, men min erfaring er, at når man går ind et sted, og der er travlhed, har de ikke tid til at læse hele teksten igennem, og så skynder de sig at sige nej for en sikkerheds skyld.

Jeg har derfor lagt de oversatte sætninger, der hjalp mig meget, på medlemsforummet på www.coeliaki.dk





FOTOS: PRIVAT

▲ Den legendariske pilgrimsroute gennem Nordspanien er omkring 800 km lang. Inger gik sidste år 700 km med fuld oppakning.

◀ Dejlige tapas i Burgos.



Tortilla, tortilla – og tapas!

Den 31. august 2011 lettede jeg fra Kastrup mod Pamplona, som var den by, jeg valgte at begynde fra. Til den første dag havde jeg medbragt brød, så jeg kunne starte uden de store problemer. Jeg fandt hurtigt ud af, hvad jeg kunne købe uden gluten – fx serverer de tortilla, en slags kartoffelæggekage, alle steder, så det blev de første 14 dage min favoritspise i stedet for brød. Men som det er med de fleste ting, man spiser for meget af, kunne jeg pludselig ikke klare at spise flere tortillaer, de sad ligesom fast i halsen!

Omstillingsparat – og ikke kræsen!

Kort vil jeg sige, at turen kræver, man hele tiden er omstillingsparat og ikke kræsen. Næsten alle steder kunne jeg få et eller andet at spise – og hvis ikke andet, så var den 'sidste udvej' altid riskiks, som heldigvis ikke vejer meget, og efter fem uger er det nok det eneste positive, jeg kan sige om dem. Jeg tabte 3 kg på turen, men det var der også mange andre, der gjorde.

Tryk på ruten – alle er ens

Turen var en naturskøn oplevelse uden farlige områder eller stejle klipper. Jeg var tryk ved at gå på Caminoen, og meget af tiden går man i sine egne tanker og mærker knap nok fødderne ramme jorden.

Jeg mødte mange dejlige mennesker fra hele verden. Mange er man på nik med, og andre bliver ens caminovenner. Her er alle ens.

En rigtig god ting er dog at medbringe ørepropper, så det er nemmere at sove sammen med mellem 2 og 100 andre på refugierne langs ruten.

Don't dream your life. Live your dream!

Kathrines Kogebog

minus gluten, minus mælk

er ved at blive nyrevideret og delt i 5 selvstændige kompendier:

Naturlig Gluten- og Mælkefri Morgenmad – April 2012

Naturlig Gluten- og Mælkefri Bagning – Juni 2012

Naturlig Gluten- og Mælkefri Frokost – Juli 2012

Naturlig Gluten- og Mælkefri Middagsmad – Sept. 2012

Naturlig Gluten- og Mælkefri Jul – November 2012

Bestil pdf-filerne her:
www.markno.dk – under Kogebøger

Marianne Knorborg
info@markno.dk



Stor - større - største udvalg i glutenfri produkter finder du på www.helsam.dk

Gør din hverdag lettere på flere måder. Med de rigtige glutenfri produkter gør du livet lettere for dig selv og på www.helsam.dk kan du nemt og hurtigt se Danmarks største samlede udvalg. Klik ind og se det hele under rubrikken "glutenfri". Her kan du gennem vore søgekriterier kombinere dig frem til den sammensætning af produkter der passer bedst til dig. Hvis du f.eks er diabetiker og har cøliaki - sæt to flueben og du har dine produkter...

DØGN ÅBEN

Er der ikke en Helsekost specialbutik i din nærhed kan du finde alle butikkerne på hjemmesiden. Her kan du nemt og bekvemt købe ind hjemmefra når det passer dig, og få din bestilling GRATIS leveret i nærmeste HelsekostNÆRbutik. Du kan også få varerne leveret hjem mod et gebyr.

I Helsekost specialbutikken er vi klar til at give dig gode råd og vejledning om sund levevis. Vores personale er faguddannet og sikrer dig en seriøs rådgivning.

Gør hverdagen lidt lettere. Klik ind på www.helsam.dk Danmarks største helsekost udvalg og kombiner de produkter der passer dig bedst. - sundhed og velvære for hele familien.



Her finder du din helsekostforretning:

JYLLAND: Aalborg Helsekost, Boulevarden 14. Tlf. 98 12 66 35 · **Aalborg**, Helsehjørnet, Niels Ebbesenegade 4. Tlf. 98 13 06 28 · **Christiansfeld**, Kamille, Lindegade 35A. Tlf. 74 56 25 67 · **Esbjerg**, Bonnespiren, Tørvegade 37. Tlf. 75 13 60 33 · **Fredericia**, Helsekosten, Prinsessegade 37. Tlf. 75 93 43 11 · **Frederikshavn**, Helsekosten, Søndergade 5. Tlf. 98 42 16 88 · **Grenå**, Helsam Grenå, Lillegade 9. Tlf. 86 30 01 60 · **Hedensted**, Helsam, Bredgade 22. Tlf. 25 63 87 22 · **Hedensted**, Materialisten, Nørrebrogade 1. Tlf. 75 89 14 21 · **Herning**, Helsekosten/Helsam, Søndergade 16. Tlf. 97 22 07 95 · **Hobro**, Helsam, Adelgade 25C. Tlf. 98 51 00 03 · **Horsens**, Helsam, Jessensgade 4. Tlf. 75 61 87 00 · **Juelsminde**, Juelsminde Helse & Materialhandel, Juelsgade 5. Tlf. 75 69 56 00 · **Kolding**, Gronne Amalie, Adelgade 6. Tlf. 75 53 26 53 · **Lemvig**, Helsekost, Ågade 1. Tlf. 97 82 26 00 · **Nykøbing M.**, Morso Helsekost, Algade 20. Tlf. 97 72 23 25 · **Randers**, Gaias Basar, Erik Menveds Plads 6. Tlf. 86 43 03 29 · **Ribe**, Helsehjørnet, Nederdammen 32. Tlf. 56 71 05 35 · **Ry**, Erantissen, Klostertorv, Klostervej 8B. Tlf. 86 89 28 83 · **Silkeborg**, Helsekosten, Nygade 28. Tlf. 86 81 22 66 · **Skanderborg**, Helsekosten, Adelgade 132. Tlf. 86 52 52 55 · **Sønderborg**, Helsam, Jernbanegade 36. Tlf. 74 46 81 40 · **Tønder**, Tønder Helse, Vestergade 52A. Tlf. 74 72 48 00 · **Vejle**, Helsam, Norretov 3. Tlf. 75 83 11 98 · **Vejle**, Life of Beauty By Helsam, Norretov 3. Tlf. 75 83 11 90 · **Viborg**, Gry Helsekost, Gravene 9. Tlf. 86 62 22 04 · **Århus C**, Sundhedskost, Frederiks Allé 49-51. Tlf. 86 12 77 76 · **Århus C**, Ganefryd, Klostergade 2. Tlf. 86 12 54 15 · **Århus C**, Ayur Helsekost, Thorvaldsensgade 17. Tlf. 86 18 71 77 · **Århus N**, Jordens Frugter, Tordenskjoldsgade 61-63. Tlf. 86 16 47 40 · **Samsø**, Samsø Materialhandel, Langgade 24. Tlf. 86 59 20 88 **Fyn og Øerne:** **Fåborg**, Det blå hus, Østergade 41B. Tlf. 30 30 65 50 · **Middelfart**, Duft og Natur, Østergade 12. Tlf. 64 41 98 11 · **Odense**, Naturkost, Gravene 8. Tlf. 66 13 70 13 · **Odense**, Spiren, Faaborgvej 18. Tlf. 66 17 80 77 · **Svendborg**, Det Gronne Hjørne, Torvet 2. Tlf. 62 21 68 21 · **Ærøskøbing**, Helseafdeling, Den Gamle Isenkram, Søndergade 4. Tlf. 62 52 26 27 · **Sjælland og Lolland-Falster:** **Charlottenlund**, Urd Helsekost, Ordrupvej 61A. Tlf. 39 96 96 93 · **Frederikssund**, Helsehuset, Kirkegade 8. Tlf. 47 31 55 53 · **Helsingør**, Firkløveren, Strandgade 45. Tlf. 49 20 35 20 · **Hørsholm**, Ø-Butikken, Hørsholm Helsekost, Hovedgaden 37A. Tlf. 45 88 66 55 · **Kalundborg**, Helsam, Korallgade 14. Tlf. 59 51 40 63 · **København K**, City Helse, Vendersgade 6. Tlf. 33 14 08 92 · **Køge**, Helsam, Norregade 39. Tlf. 56 64 17 01 · **Køge**, Køge Helsekost, Brogade 19. Tlf. 56 63 85 00 · **Maribo**, Sundhedshuset, Vestergade 36. Tlf. 40 11 50 69 · **Nykøbing F.**, Helsam, Frisegade 18. Tlf. 54 82 10 14 · **Nykøbing Sj.**, Helsebutikken, Algade 22. Tlf. 59 91 33 34 · **Næstved**, Helsam, Ringstedgade 5. Tlf. 55 77 10 88 · **Ringsted**, Natur og Trivsel, Sct. Hansgade 4. Tlf. 57 61 40 80 · **Roskilde**, Roskilde Helsekost, Skomagergade 46, tv. Tlf. 46 32 67 60 · **Sakskøbing**, Kamille & K, Søndergade 11. Tlf. 54 70 65 05 · **Slagelse**, Helse & Natur, Nytorv 8. Tlf. 58 53 00 15 · **Solrød Strand**, Helsehjørnet, Fredensbøvej 2. Tlf. 56 14 20 24 · **Stege**, Frk. Tusindfyrd, Storegade 26. Tlf. 55 81 56 90 · **Vordingborg**, Kernehuset, Algade 95. Tlf. 55 37 66 80 · **Bornholm, Rønne**, Helsekosten, Lille Torv 12B. Tlf. 56 91 46 05



Kunsten at være ung med cøliaki

AF MEDLEM MARIE ROHLEDER, ODENSE

Jeg har levet med cøliaki, siden jeg var 5 år gammel. Det blev opdaget, fordi jeg kun voksede 1 cm på 1 år. Jeg havde det ellers udmærket, ingen mavekramper eller lignende. Jeg kom til mange forskellige specialister, som i starten troede jeg fejlede alt muligt lige fra væksthormonmangel til skeletforstyrrelser, men det viste sig at være cøliaki efter en positiv biopsi.

Tidligere et tabu – nu bare besværligt

Da jeg var mindre, var sygdommen lidt et tabu for mig personligt, fordi jeg helst bare ville være som alle andre. Men hvad skal man så gøre, hvis man har en sygdom, som betyder, at man ikke altid kan opføre sig som alle andre?

Jeg har tit oplevet at være inde i byen med vennerne, og pludselig bliver vennerne sultne og beslutter sig for at gå på McDonald's. Så sidder man der med en bakke pomfritter og en cola og glør på, at de andre spiser sig mætte i den ene saftige burger efter den anden.



Under emnet "Identitet" skrev Marie Rohleder fra Odense i 10. klasse en stil om sin cøliaki – den kan du læse her på siden.



Jeg har også oplevet at skulle forklare mindst hundrede gange, hvad jeg må spise og ikke spise, når jeg har overnattet hos veninder. Man føler sig til besvær og har mest af alt lyst til at bande cøliakien langt pokker i vold – men det hjælper bare ikke, har jeg for længst indset.

Nogle gange bliver man nødt til at bide i det sure æble og stille og roligt forklare, at det er mel og ikke mælk, sukker, kød eller nødder osv., man ikke kan tåle.

Det positive ved cøliaki

Hvis man prøver at se det fra den gode side, har cøliaki lært mig at være tålmodig og acceptere andre, som skiller sig ud fra normen. Der er masser af danskere, som går rundt med sygdomme, som de ikke kan gøre for. Jeg tror også, at jeg har nemmere ved at sætte mig i andres sted og sige totalt ærligt, at "Jeg ved, hvad du mener". Det handler om empati, jeg kan genkende deres følelser, for jeg har selv følt dem.

Dansk Cøliaki Forening har hjulpet mig

Jeg har tit savnet at snakke med nogle jævnaldrende med cøliaki om det at have cøliaki. Ingen i min familie har det, og jeg kendte heller ingen indtil for et års tid siden.

Jeg fik pludselig en invitation fra Dansk Cøliaki Forening, som inviterede på ungdomscamp. Jeg sagde omgående ja og er den dag i dag så glad for, at jeg tog med. Nu kender jeg mange andre unge med cøliaki, som jeg ved, at jeg altid kan skrive til, hvis jeg har problemer.

Nu er cøliaki ikke mere et tabu, det er en del af min identitet. Jeg har lært at se sygdommen fra den lyse side, og det er hemmeligheden bag kunsten at være ung med cøliaki.

Glutenfrit brød bagt med FiberHUSK®

hæver bedre op, holder sig **friskt** længere, har
bedre **konsistens**, **smuldre** mindre

FiberHUSK® er et fiberprodukt velegnet til glutenfri bagning.

Med fiberHUSK® får du et bedre bageresultat - dejen hæver bedre, brødet holder længere og konsistensen forbedres, så det ikke smuldre så let.

FiberHUSK® er et rent naturprodukt og består af pulveriserede loppefrøskaller fra den indiske plante *Platago ovata* Forsk.

På www.fiberhusk.dk kan du bestille en gratis prøve på FiberHUSK® og se et udpluk af glutenfri opskrifter fra bagebogen "Naturlig glutenfri bagning".

Bagebogen "Naturlig glutenfri bagning" af klinisk diætist Turid Nagelhus kan også bestilles på www.fiberhusk.dk (pris kr. 89,- plus porto).

fiber
HUSK

Glutenfri bagning



Hvor mange

har egentlig cøliaki?

Nyt projekt skal for første gang undersøge antallet af cøliakere, og den forskning har Dansk Cøliaki Forening støttet med 50.000 kr.

AF FORSKNINGSLEDER OG OVERLÆGE ALLAN LINNEBERG



Et nyt projekt på Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed skal for første gang undersøge, hvor mange voksne danskere, der har cøliaki.

I Sverige er forekomsten af cøliaki flere gange højere end i Danmark, men måske skyldes det bare, at der i Danmark går flere rundt med cøliaki, uden at vi ved det. Men måske udgør den kendte forekomst af cøliaki i Danmark kun 'toppen af isbjerget', fordi mange danskere slet ikke får en diagnose.

2400 danskere screenes

Projektet er baseret på en igangværende befolkningsundersøgelse, hvor ca. 2.400 tilfældigt udvalgte voksne screenes for cøliaki med anerkendte blodprøvetests.

Personer med positiv test undersøges for cøliaki af speciallæger på Medicinsk Afdeling F, Gentofte Hospital. Der er flere forhold, der kan tale for, at vi skal overveje at screene for cøliaki, bl.a. den forventede høje forekomst, de alvorlige konsekvenser af manglende behandling, og at vi har effektive metoder til både screening og behandling. Vi ved jo, at mennesker med cøliaki ofte går i lang tid, ofte flere år, med uforklarlige symptomer og nedsat livskvalitet, indtil diagnosen bliver stillet.

Dette projekt vil give os viden om, hvor stort problemet er, hvilke grupper der er i høj risiko og evt. mulige årsager, og hvordan en evt. screening kan planlægges mest omkostnings-effektivt.

Vi forventer at afslutte undersøgelserne i løbet af 2012, hvorefter vi analyserer og offentliggør resultaterne.

Projektet har modtaget støtte fra Dansk Cøliaki Forening og Aase og Ejnar Danielsens Fond.



Nem Baging med Naturlig Glutenfri Mel
og

Malby Mix

Til baging med alt det gode uden gluten, ren havre, hirse, soja, quinoa, kikærter, fuldkornsris, majs m.fl og nødder og frø f.eks. sesam, hørfrø, kommen og birkes.



Godt Brød - Nem Baging

Naturligt Fuldkorn og Malby Mix

Kan købes i helsebutikker eller bestilles

www.malbymix.dk tfl. + 45 62211378

Jytte Malby Vindebyvej 34 5900 Rudkøbing



NÅR DET ER TID TIL HYGGE!

NYHED



3 PAULY nye glutenfrie snacks

- Cracker med havsalt og rosmarin. Uden gær og med fibre
- Snacks med krydret Edamerost
- Snacks med Sour Cream & Onion

Prøv også de andre snack-produkter fra 3PAULY. Kan købes hos Løvbjerg, SuperBest og udvalgte helsekostbutikker. Se din nærmeste forhandler på www.allergikost.com.

Importer:
allergikost

Ormhøjgårdvej 8 · DK-8700 Horsens
www.allergikost.com · T: +45 4424 4488





Louises lette Quinoaboller

(20 stk.)

770 g mælk eller vand, lun
25 g fiberHusk
1 æg
30 g sukker
40 g olie
40 g gær
500 g fint glutenfri melmix
100 g quinoamel
60 g majs mel
1 tsk. salt
1 tsk. glutenfri gluten (GfG)



Lun mælk/vand hældes op i en stor røreskål, hvor fiberHusk røres i.
Blandingen står i ca. 10 min.

Æg og olie tilsættes og dejen røres i ca. 5 min.
Gæren tilsættes og udrøres.
De øvrige ingredienser blandes og tilsættes røreskålen.

Dejen røres godt i 15-20 min.
Hæver i 20 min.

Dejen slås ned og med to skeer sættes bollerne på en bageplade med bagepapir.
Bollerne hæver 20 min.

Bages ved 200°C i 15-20 min. Pas på de ikke bliver for mørke.
Bollerne afkøles på bagerist.



Grovbrød med Malby Mix

(1 stk.)

100 g majs mel
100 g fuldkornsris mel
100 g hørfrø, hakket i blender
60 g hirseflager
50 g sesamfrø, ristede
2 g salt
1 brev Malby Mix (30 g)
565 g vand, tilpas varmt



Mel og flager blandes med de hakkede hørfrø, ristede sesamfrø, salt og Malby Mix i en røreskål.
På en vægt måles 2 ¼ dl kogende vand af.

Deri tilsættes koldt vand, således at der i alt er 565 g tilpas varmt vand.

Med et piskeris røres de tørre ingredienser sammen under tilsætning af vandet.
Dejen hviler 5-7 min., mens den tykner.
Dejen vendes et par gange i skålen med en skraber.

Hæld dejen i en brødform beklædt med bagepapir.
Lad brødet hæve ca. 20 min.

Sæt brødet i en kold ovn og bag det i 50-60 min. ved 200°C.
Brødet tages ud af formen og afkøles på en bagerist.

Kettys Mandelkager

(30 stk.)

200 g mandler, fint hakket eller blendet
180 g flormelis
2 æg



De fint hakkede eller blendede mandler blandes med flormelissen.

Æggeghviderne tilsættes lidt ad gangen, til det bliver en fast dej.
Dejen hældes i en sprøjtepose og trykkes ud i små toppe på en bageplade med bagepapir.

Kagerne bages midt i ovnen ved 200°C i ca. 8 min.
Afkøler på rist.

De afkølede mandelkager opbevares i en tætsluttende kagedåse.
Mandelkagerne tåler frysning.




Skandinavisk
markedsleder inden
for glutenfrit brød

Har du en god smag?

...så vælg Fria – lige så godt som almindeligt brød.



You can't tell the difference

Nu kan du blive ven med Fria på Facebook 

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



UngeGruppen

Et dynamisk, fantastisk, positivt og sjovt fællesskab, der altid har plads til en mere :)



AF JULIE BAK
ungdom@coeliaki.dk

På Landsmødet 2012 holdt vi et ungdomsmøde for os mellem 15 og 25 år, hvor vi snakkede om den næste ungdomscamp, hjemmesiden, vores aktivgruppe og hvordan vi 'reklamerer' for DCF Ungdom og UngKontakt.

Tjek www.coeliaki.dk for, hvor UngKontakterne er.

Vores aktivgruppe er helt ny og frisk, så kom og sæt dit præg på den – enten ved at være aktivt medlem eller ved at deltage i arrangementerne.



Til sommer drager jeg på interrail rundt i Europas storbyer med en rygsæk på ryggen og en veninde i hånden. Jeg vil udfordre mig selv lidt ved at finde eller skabe mindst én rigtig god og positiv glutenfri-oplevelse i hver by, vi er i.

Følg med på min blog: www.juliebak92.blogspot.com

Glutenfrie produkter i Løvbjerg...

- Over 100 glutenfrie produkter
- Bredt basissortiment
- Finder du ikke den vare du ønsker, så kontakt personalet og de vil være behjælpelige med at bestille den hjem, hvis den findes i vores leverandørers sortiment.
- Ved større ordrer, er det en god ide at maile din bestilling til din Løvbjerg-butik, så vi er sikre på at have varerne hjemme til dig.
- Se efter hyldeskiltet. Det viser vej...



Du kan maile din bestilling eller forespørgsel. Se mail-adr. på din nærmeste Løvbjerg-butik på www.lovbjerg.dk

Brønderslev: Arkaden 14
Fredericia: Strevelinsvej 11
Horsens: Borgergade 12
Ikast: Vestergade 63
Nyk. Mors: Vestergade 15
Odder: Nørregade 10
Odense: Rugvang 36-38
Skanderborg: Adelgade 70

Struer: Søndergårdsvej 2
Tarm: Åboulevarden 65
Varde: Hjertingvej 15-17
Vejen: Lindetorvet 2
Viborg: Koldingvej 130
Viborg: Randersvej 60
Aabenraa: H. P. Hanssens Gade 41
Århus: Otte Ruds Gade 98-100

LØVBJERG 9-21

LØRDAG TIL 18

Se mailadresser og tlf. numre på www.lovbjerg.dk



Skriv til os

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

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

Du kan læse flere spørgsmål og svar på foreningens hjemmeside.

Venlig hilsen
Brevkassen



Foto på vej!

Jüri Rumessen
voksenlæge
Gentofte Sygehus

Foto på vej!

Hanne Skovbjerg
voksenlæge
Amager Hospital

Foto på vej!

Steffen Husby
børnelæge
Odense Universitetshospital



Aksel Lange
børnelæge
Skejby Sygehus



Mia Rasholt
diætist



Marianne Munch
Simonsen
diætist



Didde Dreijer-
Norsker
socialrådgiver



Årlig kontrol af børn med cøliaki

Min dreng er 7 år og har været diagnosticeret i 3½ år. Han går til årlige kontroller hos en privatpraktiserende børnelæge, der hvert år tager en blodprøve, som indtil nu har vist sig helt normal mht. antistoffer. Sidste gang tjekkede lægen også for kalk og D-vitamin – også disse niveauer var o.k. – og til sidst blev han målt og vejret – ikke andet.

I diagnosevejledningen på Dansk Cøliaki Forenings hjemmeside står der: "Årlige kontroller med kostanamnese, symptom-anamnese (*hududslet, blister, led- eller muskelsmerter*), mål af højde/vægt/Tanner stadie. Evt. blodprøver: Følg patienten til antistofferne normaliseres."

Som jeg forstår det, så behøver min søn faktisk ikke blive udsat for årlige blodprøver, når hans tal er fine, og så længe jeg har styr på, hvad han spiser – og diæten bliver overholdt.

Jeg hører fra andre, at der er stor forskel på, hvad cøliakibørn bliver udsat for. Nogle får taget blodprøver hvert år, andre hvert andet eller hvert tredje år. Og hvis det eneste, der tjekkes, er vækst, så kunne man måske nøjes med at gå til kontrol ved den praktiserende læge, eller?

- **Hvad er jeres holdning til, hvad de årlige kontroller bør indeholde?**
- **Bør der tjekkes for antistoffer, vitamin-/mineraloptag, når alt ser ud til at fungere fint gennem flere år, og barnet i øvrigt trives og vokser, som han skal?**
- **Kan man nøjes med at gå til årlige kontroller hos den praktiserende læge, som sender én videre, hvis der er tegn på problemer?**

Venlig hilsen
Ane Katrine Beck, Horsens

SVAR:

Kære Ane Katrine

Det kan være svært at vide, hvad der som minimum er nødvendigt i forbindelse med kontrol af i øvrigt velbehandlet cøliaki. Der er forskel på cøliaki hos de forskellige børn (og voksne), nogle kan fx tåle lidt gluten af og til, andre kan ikke tåle den mindste mængde. På OUH ser vi alle vores børn med cøliaki hvert år, og hvert år bliver barnet målt og vejret, det får taget en blodprøve og får en samtale med diætist. Blodprøven indeholder bestemmelse af antistoffer og blodprocent samt undersøgelse for vitamin- og mineraloptag.

Hvis vi ikke får en blodprøve, kan vi ikke vide, om tallene er fine, fordi højde og vægt først påvirkes efter længere tids sygdom.

Jeg forstår godt din bekymring for blodprøver, men smerten kan dæmpes med plaster eller spray, og blodprøven giver vigtige oplysninger. I børneambulatoriet finder du personale med særlig erfaring i at vurdere børn, tage blodprøver på børn osv. Så jeg vil ikke foreslå, at du går til det årlige besøg hos egen læge – hvor udmærket hun/han ellers er.

Venlig hilsen
Steffen Husby, professor
Odense Universitetshospital



Dermatitis herpetiformis

Jeg har fået konstateret hudsygdommen dermatitis herpetiformis og skal også spise glutenfri kost.

• Kan jeg slippe af med den sygdom senere?

Med venlig hilsen
Preben

SVAR:

Kære Preben

Din hudsygdom hænger sammen med din cøliaki, hvor tyndtarmen reagerer med betændelse og tab af tarmtrevler, når man indtager gluten. Maden bliver derfor ikke opsuget normalt.

Gluten findes i kornprodukterne hvede, rug og byg. Hudsygdommen dermatitis herpetiformis (DH) bliver behandlet både med glutenfri kost og med hudmidler under kontrol af en speciallæge i hudsygdomme.

Cøliaki kan ikke helbredes, og du skal derfor holde glutenfri diæt resten af livet.

Hudsygdommen vil have gode og måske mindre gode perioder, men hvilken behandling den i øvrigt kræver, er op til hudlægen.

Venlig hilsen

Jüri Rumessen, voksenlæge
Gentofte Sygehus



Bør min søn have en biopsi?

Min mand og jeg har begge cøliaki. Vores søn prutter slemt (og de lugter meget grimt), når han har spist brød. Ikke altid, men det er blevet mere tydeligt, efter at vi giver ham glutenfri kost.

Han har tidligere været til udredning, men blodprøven var negativ. Lægen mente, at vores søns prutter skyldes manglende væske, og at han skulle drikke mere. Vores søn er ikke høj af sin alder, men ifølge lægen følger han sin højdekurve.

Vi har siden sidste efterår afprøvet en glutenfri kost, og det synes vi generelt har hjulpet.

For nylig havde han spist pizza hos en kammerat, hvorefter han kastede op og havde ondt i maven og tynd mave.

• Bør vores søn henvises til en biopsi – eller hvad gør vi?

• Og hvis 'ja', hvor længe skal han så først tilbage på en glutenholdig kost?

Venlig hilsen
Charlotte

SVAR:

Kære Charlotte

Der er en øget risiko for, at børn af forældre med cøliaki også får cøliaki. Men... vi kan kun på det stærkeste anbefale IKKE at starte på glutenfri diæt, før diagnosen er stillet.

Det er af meget stor betydning for den enkelte at vide, om det er cøliaki, man har, eller om man bare ikke "kan tåle gluten".

Har man cøliaki, skal man holde en livslang diæt, men har man fx en fødevareintolerance eller en fødevareallergi, er det ikke væsentligt på samme måde.

I din søns tilfælde vil det også være vigtigt at få at vide, om drengen har cøliaki.

Jeg vil derfor foreslå, at han får en tilknytning til en børneafdeling, hvor man starter glutenprovokation og under løbende kontrol følger, hvordan hans blodprøver reagerer. Kommer der stigning i TGA og EMA, kan man overveje biopsi. Men at foretage biopsi, når blodprøverne er normale, vil ikke være rimeligt, da slimhinderne så ikke er påvirkede, og man vil få et normalt resultat.

Hvor længe han skal være på glutenholdig diæt, er svært at sige, men vær forberedt på, at der kan gå mange måneder.

Kommer der ikke en stigning i blodprøverne, har han næppe cøliaki. Får han symptomer alligevel, kan det i sjældne tilfælde være nødvendigt med gentagne provokationsperioder afløst af glutenfri perioder for at vise en evt. fødevareintolerance.

HVIS din søn er disponeret til cøliaki og tidligere er blevet undersøgt, og der ikke var tegn på sygdommen, skal man alligevel overveje ny kontrol, hvis han senere i livet får symptomer. Luft i maven kan skyldes andet end cøliaki.

Venlig hilsen

Aksel Lange, børnelæge
Skejby Sygehus



Aktivgruppen Storkøbenhavn



Ses vi?

26. august: Sommerfest

Sæt X i kalenderen og følg med på foreningens hjemmeside og nyhedsbreve for nærmere tid og sted.

Aktivgruppen Sydsjælland



Ses vi?

10. juni: Flødebollekursus kl. 13-16 i Ringsted (*se omtale*)

31. august: Grill-aften i Næstved (*se omtale*)

Referat:

Hyggeligt forårsarrangement



Søndag den 25. marts holdt vi vores forårsarrangement på Madakademiet, Suhr's Husholdningsskole i hjertet af København. Vi var 45 deltagere, hvoraf de fleste deltog i madlavningen, mens andre kom senere til for at nyde den glutenfri menu.

Vi lavede pizza, lasagne med hjemmelavede lasagneplader, gnocchi (italiensk 'kartoffelpasta') knækbrød samt wienerbrød til dessert.

Alle var i fuld gang i flere timer i forskellige kokkehold, og indimellem var der tid til snak og udveksling af erfaringer. Vi blev mere og mere sultne, efterhånden som duften bredte sig i køkkenet, og til sidst kunne vi nyde alt den lækre mad, som der var blevet knoklet for, og som lykkedes til den store guldmedalje.

Tusind tak til alle bidragsydere, og tak til deltagerne for en dejlig dag.

Fabrizia Forieri
Tina Camara
Camilla Polack



Flødebollekursus

Søndag d. 10. juni 2012

kl. 13.00-16.00

Dagmarskolen

Vestervej 11

4100 Ringsted

(gå-afstand fra Ringsted station)

Er du slikmund og gerne vil have en glutenfri flødebolle, har du nu mulighed for at lære at lave din egen flødebolle.

Sydsjællands-gruppen under Dansk Cøliaki Forening indbyder til kursus med Jørgen Gornitzka fra Chokoman i Sorø. Alle råvarer er selvfølgelig uden gluten, vi bliver udstyret med chokoladeforklæder under kurset, og vores 'mesterværker' får vi med hjem i passende emballage samt opskrifthæfte.

Pris: 200 kr./voksen og 125 kr./barn.

Tilmeldingsfrist 2. juni:

Anne Christensen, Tranevænget 7, 4160 Herlufmagle
2926 7314 + syds@coeliaki.dk

Læs mere på www.chokoman.dk – eller via





Grill-aften

Fredag d.31. august kl. 17.00
Søndergårdsvej 8
Rislev, 4700 Næstved

Alle medbringer grill-tilbehør (fx salat, brød mv.) til et fælles tag-selv-bord.

Derudover skal hver især medbringe kød og drikkevarer samt tallerkener, bestik og glas til eget forbrug.

Pris: 25 kr./familie.

Tilmeldingsfrist 28. august:
Anne Christensen
Tranevænget 7
4160 Herlufmagle
2926 7314 + syds@coeliaki.dk

Aktivgruppen Lolland-Falster



Ses vi?

Vi mødes:

3. onsdag i hver måned i Frivilligcenter Lollands lokaler
på Sønder Boulevard 84 st., 4930 Maribo.

1. tirsdag i hver måned i Guldborgsund Frivilligcenter
på Banegårdspladsen 1 A, 4800 Nykøbing F.

Vi håber at se dig til en hyggelig aften!

Yderligere information:

Else Hoffmann, 2255 7766 og lol@coeliaki.dk

Aktivgruppen Syd- og Sønderjylland



Ses vi?

Sæt allerede nu X i kalenderen:

10. juni: Sommerfest i Hjarup Spejdercenter, Vamdrup

19. juni: Café-aften, Christiansfeld

21. august: Café-aften, Christiansfeld

11. september: Café-aften, Christiansfeld

9. oktober: Café-aften, Christiansfeld

Fem andre arr. i 2. halvår:

Aftenspisning Hotel Rødding

Besøg i "Pandekagehuset"

Besøg hos Løvsbjerg, Aabenraa og Varde

Julebuffet

Besøg hos Liva, Kolding

Tid og sted endnu ikke fastlagt. Hold øje med aktivgruppens indbydelser, www.coeliaki.dk og i næste nr. af CøliakiNyt.

Program for 2. halvår 2012

Vi har i styregruppen vedtaget at afholde 5 arrangementer foruden 3 café-aftener i Christiansfeld i løbet af efteråret.

Eller endnu bedre:

MELD DIG på nyhedsbrevet på www.coeliaki.dk og få vores invitationer direkte i din indbakke.

Har du ingen mail, så skriv eller ring til os, så sender vi dig gerne invitationerne pr. post.

Ungegruppen 15-25 år

Er du en ung i det syd- og sønderjyske, der kunne tænke sig at være med i den gruppe, så kontakt os, og vi vil sætte jer i forbindelse med hinanden.

På styregruppens vegne

Birgitte Viereck

4062 7092

sydj@coeliaki.dk

PS:

I januar hyggede aktivgruppen sig i sammen i Bowl' Fun i Kolding. I marts besøgte vi Løvsbjerg i Fredericia, hvor 4 bioanalytiker-studerende tog blodprøver af os med cøliaki i.f.b.m. et projekt om diagnosticering af cøliakere.



Kontaktpersoner

JYLLAND

Du er meget velkommen til at ringe til kontaktpersonen i dit lokalområde, hvis du har brug for råd og vejledning

Augustenborg	Ole Lund	7447 2382
Esbjerg	Ingrid Lisby Schmidt	7512 9687
Esbjerg V	Inge Arvad Hansen	7515 1008
Horsens	Birthe Wiuff	7565 6915
Ry	Inger Rasholt	8689 1886
Thisted	Bigitte Krog Nielsen	9797 1911 (barn)
Vejen	Ghita og Lars Palmelund	7536 1615
Viborg	Grethe Sørensen	8662 8194
Ølsted	Ida Rasmussen	2190 6268
Århus C	Gitte Bruhn	8619 7336
Århus N	Meta Ratzer	8616 4135 (barn)
Aalborg	Louise Hald Kristensen	2870 5575

FYN

Odense SØ	Tina Christensen	4280 0834
------------------	------------------	-----------

BORNHOLM

Østermarie	Marianne L. Jørgensen	5647 0297
-------------------	-----------------------	-----------

SJÆLLAND

Fredensborg	Aase Ingerslev	4848 3376
Frederikssund	Conni og Hans Henrik Wilhelm	4736 1590 (barn)
Herlufmagle	Anne Christensen	5550 1461
Hillerød	Inge Nielsen	6126 6873
Høng	Winnie Rasmussen	5885 4662 (barn)
Kbh. NV	Edna Stage	3966 1492
Roskilde	Marianne K. Petersen	3990 1083
Smørum	Anja Møller Madsen	2889 6126

LOLLAND FALSTER

Nykøbing F	Jytte Rasmussen	5486 8404
-------------------	-----------------	-----------

Aktivgrupper

JYLLAND

Nordjylland

v/Louise Kristensen
2870 5575 – nordj@coeliaki.dk

Midtjylland

v/Pia Sejer Lind
2643 6760 – midtj@coeliaki.dk

Syd- og Sønderjylland

v/Birgitte Viereck
4062 7092 – sydj@coeliaki.dk

Sønderborg

v/Lars Rasmussen
3056 4614 – jokajula@medie.dk

Vestjylland

v/Ove Nielsen
3028 9064 – ringkoebing@coeliaki.dk

FYN

Hele Fyn

v/Tina Christensen
4280 0834 – fyn@coeliaki.dk

SJÆLLAND

København – Storkøbenhavn og Nordsjælland

v/Fabrizia Forieri
3583 5321 – kbh@coeliaki.dk

Roskilde – inkl. Holbæk og Frederikssund

v/Ulla Britt Sørensen
4635 1025 – ros@coeliaki.dk

Sydsjælland

v/Anne Christensen
5550 1461 – syds@coeliaki.dk

Lolland-Falster

v/Else Hoffmann
2255 7766 – lol@coeliaki.dk

Ungegruppen



Julie Bak
2894 2507
ung@coeliaki.dk

VIL DU gerne stå for en lokalgruppe i dit område, så kontakt Dansk Cøliaki Forening, 7010 1003 og post@coeliaki.dk

HUSK næste Børn- og UngeCamp d. 16.-18. nov. 2012

Læs mere i næste nr. af CøliakiNyt.

Cøliaki Felag Føroya

Formand

Marita Olsen
I Kongsbø 8
FO- 512 Nordagøta
Færøerne
+ 298 441671
+ 298 282296
marita_o@olivant.fo

Sekretær

Eydvør Mortensen
Nidaragøta 46
FO- 188 Hoyvik
Færøerne
+ 298 311038
+ 298 585984
mono5@olivant.fo

Kasserer

Jakup Lamhauge
Blomusbrekka 68
FO-100 Torshavn
Færøerne
+298 215582
jl@trygging.fo

Næstformand

Andreas E. Olsen
I Kongsbø 8
FO- 512 Nordagøta
Færøerne
+ 298 441671
+ 298 212671
marita_o@olivant.fo
andreas.olsen@gmail.com

Suppleant

Birita a Høgaryggi
Uti a Bø 66
FO- 470 Eidi
Færøerne
+ 298 423234
+ 298 220034
bah@olivant.fo



Bestyrelsen i Dansk Cøliaki Forening



Indmeldelse og materiale

Postboks 117, 5100 Odense C
7010 1003 - post@coeliaki.dk



Formand

Casper Pihl Rasmussen
Ringstedgade 92 A
4700 Næstved
formand@coeliaki.dk



Næstformand

Lone Hansen
Østervang 5
4070 Kirke Hyllinge
lh@coeliaki.dk



Sekretær

Christian Skavenborg
Mellemager 16
5750 Ringe
cs@coeliaki.dk



Kasserer

Pia Grønsund Lundahl
Ellehøj 12
2900 Hellerup
pl@coeliaki.dk



Bestyrelsesmedlem

Edna Stage
Engblommevej 59
2400 København NV
es@coeliaki.dk



Bestyrelsesmedlem

Torben Hildebrandt
Lerbjerg 8
8381 Tilst
th@coeliaki.dk



Webmaster

Jens Lundtoft
Kæmpes Ager 9
6580 Vamdrup
webmaster@coeliaki.dk



Suppleant

Lena Hamm
Sanderumvej 95 b
5250 Odense SV
leh@coeliaki.dk



Suppleant

Birgitte Viereck
Eskærhøjvej 67
6100 Haderslev
bav@coeliaki.dk

WE CARE

Schär



Disco Ciok: Seneste

nyhed

på listen af glutenfrie produkter!



Årets største nyhed: Disco Ciok kiks er nu nummer 1 på listen over glutenfrie produkter! En velsmagende og sprød kiks med en forfinet smag af kakao kombineret med et let fyld af mælkecreme, smager simpelthen forførende himmelsk! Endnu en gang har bageriet Schär, kendt for glutenfrie produkter, bagt et mesterværk: Disco Ciok kiks - helt sikker en vinderhit!

Opdag endnu flere søde mesterværker på www.schaer.com

Schär er Europas nr. 1 for et glutenfrit liv:

- naturligt glutenfri < 20 ppm
- førende inden for forskning
- mere end 30 års erfaring
- stort produktudvalg
- højeste kvalitet til stor nydelse
- leveres i hele Europa

NYHED!

