

”JAG BRINNER FÖR ATT HJÄLPA ANDRA MED CELIAKI”

Oändliga besök till sjukhuset och många undersökningar senare tog Virginia Küst tillslut själv beslutet att helt utesluta gluten från sin kost. Idag sitter hon som arbetande ordförande för Celiakiföreningen i Stockholm för att hjälpa andra i samma situation.

AV EMILIA RADOW INGVARSON

Du sitter som arbetande ordförande för Celiakiföreningen i Stockholms län. Vem är ni och vad har ni för uppgift?

– Ja precis. Vi är en av de största Celiakiföreningarna i Sverige med ca 4000 medlemmar. I stort så arrangerar vi medlemsaktiviteter, besvarar medlemmars frågor och finns där för dem. Vi upprättar nya viktiga kontakter och samarbeten, samverkar med andra föreningar, arbetar med intressepolitiska frågor, upplyser om vår verksamhet i sociala medier och skriver vår medlemstidning som går ut två gånger om året etc.

Utöver det har vi Mat för livet-mässan som är Sveriges största glutenfria mässa och arrangeras för 24:e gången i år. Hit kommer ca 4000 besökare, inte bara från Stockholms län utan från hela Sverige och även grannländer. Det är allt från medlemmar med familjer, fackfolk, dietister, hälsopedagoger och skolor med inriktning på mat och bakning. Här möter utställarna 100% intresserade och köpeglada konsumenter som fyller sin dramaten/resväska. I år utökar vi ytan i mässhallen och planerar för fler roliga aktiviteter för besökarna, samt intressanta föreläsningar. Vi kommer även att ha ett flertal nya utställare på plats. Som varje år, delar vi ut det prestigefyllda priset Guldaxet till ett företag som betyder mycket för många med celiaki. Förra året delade vi även ut priset Årets utställare som besökarna fick rösta fram och det kommer vi att göra i år igen.

Jag brinner för att hjälpa andra som har celiaki. Jag startade en blogg/hemsida år 2013 som heter ”Küsten är klar!” (kustenarklar.se) för att hjälpa andra celiakister. Där delar jag mina recept, kartor med tips på glutenfria bagerier, glutenfria resor mm. Senare inför ett generationsskifte fick jag erbjudandet om anställning och ordförandeskap i föreningen, vilket jag tackade ja till och flyttade från Göteborg till Stockholm i mars 2018.

Ser ni en ökning av personer som söker sig till er? Varför tror ni att det är så?

– Ja vi ser en ökning och det beror nog både på att fler får diagnosen celiaki samt att vi hörs och syns mer än tidigare. Svenska Celiakiförbundet står t.ex. bakom Glutenpodden med foodien Smilla Luuk (som själv har celiaki) och Linus Richert som är ombudsman på förbundskansliet.

Vad är skillnaden på att vara glutenintolerant och känslig mot gluten?

– När man är känslig, förstör man inget tarmludd men man tycker ändå att man mår bättre av att inte äta gluten. Celiaki (tidigare glutenintolerans) är en autoimmun sjukdom så man kan inte fuska utan att skada tarmluddet i tunntarmen, som har i uppgift att ta tillvara på näringen i maten. Det finns ett enzym som heter laktas, som bryter ner laktosen. Det enzymet försvinner om man har celiaki och äter gluten. Därför är det många som tror att de bara är laktosintoleranta, när de kanske i själva verket har odiagnostiserad celiaki. Det är upp emot 3% som har celiaki i Sverige idag (i siffran ingår även ett mörkertal). Mörkertalet beror mest på att den genomsnittliga tiden från symtom till diagnos är 10 år. Symtomen kan visa sig på så många andra sätt än att man har ont i magen.

Om man misstänker att man reagerar negativt mot gluten, vad är första steget man bör ta?

– Det första man ska tänka på är att fortsätta äta gluten fram tills att man har undersökts ordentligt, annars kan resultatet bli missvisande. Vad man även ska tänka på är att ett blodprov bara ger en första indikation men inte alltid visar rätt resultat. Så tarmluddet kan ändå vara helt borta. Därför är det viktigt att man får en remiss för att även göra en gastroskopi. En del får inte de klassiska symtomen. Därför kan det ta upp till 10 år från symtom till diagnos.

En del tar beslutet att utesluta gluten på egen hand, men då får de aldrig veta om de verkligen har celiaki eller bara är känsliga. Har man celiaki måste man äta glutenfritt resten av sitt liv utan att fuska. Det finns ingen medicin men fördelen är att du blir frisk med glutenfri kost.

En glutenfri kost är idag populärt även för de som inte är celiakister. Varför tror du att det är så?

– En del tycker att de helt enkelt mår bättre av glutenfri kost men vi ska inte heller glömma alla som inte fått diagnos än, som inte vet att de inte kan fuska emellanåt utan att skada tunntarmen. Kroppen orkar med rätt mycket innan den slår helt bakut och ger symtom eller andra autoimmuna sjukdomar som triggas av odiagnostiserad celiaki, som exempelvis diabetes och sköldkörtelsjukdom.

Hur tänker du själv kring din egen kost och ditt glutenintag?

– Jag blir så pass dålig om jag har oturen att få i mig gluten, att jag gärna dub-



FAKTA:

NAMN: Virginia Küst

ÅLDER: 55

FAMILJ: Nej

BOR: Stockholm

GÖR: Arbetande ordförande i föreningen, ordförande och projektledare i Mat för livet.

KONTAKT: stockholm@celiaki.se
0722-20 55 58

belkollar och trippelkollar eller avstår om jag är osäker. Jag har blivit ett proffs på att ställa kuggfrågor och samtidigt ser jag det som att jag ger en gratis utbildning.

Jag var en av dem som åkte in och ut på sjukhus sedan barnsben utan att förstå vad jag led av, tills kroppen slog bakut i 40-års ålder. Det är osäkert om jag verkligen har celiaki eftersom de satte mig på diet före undersökningen och som jag brukar säga, bara fick en halv diagnos efter att de hittat en irritation på tarmluddet men inte gick vidare. En del får göra gastroskopi två gånger innan det syns något (tarmludd kan även brytas ner endast fläckvis och kan vara svårt att hitta). Enligt gentestet har jag dock hög risk för celiaki och i och med att det dessutom finns inom familjen tog jag själv beslutet att utesluta gluten. Jag klarade helt enkelt inte att provocera min kropp genom att äta gluten igen inför ny undersökning. Det tog många

”...den genomsnittliga tiden från symtom till diagnos är 10 år.”

år innan jag kom i balans igen. Jag fick även höra att jag hade kraftig IBS, vilken knappt visar sig idag efter att jag uteslutit mjölkprodukter i några år. Det beslutet tog jag tillsammans med läkare som sa att det är ett av de svåraste proverna att ta och få rätt resultat på.

Vilka tips vill du ge till den som har celiaki (och lite vilsen på sin väg)?

– Jag skulle tipsa om att bli medlem i Svenska Celiakiförbundet för att automatiskt bli medlem i föreningen på orten du bor. Förbundet arbetar på övergripande nivå med påverkansarbete/opinionsbildning, ansvarar för licensiering av det

CELIAKIFÖRENINGENS UPPGIFT I STORT:

- Verka opinionsbildande i frågor av intresse för medlemmarna.
- Bedriva upplysande verksamhet.
- Upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna.
- Skapa och upprätthålla kontakt med hälso- och sjukvården inom sitt område.
- Samverka med andra organisationer i gemensamma frågor.
- Stödja medlemmarna bland annat genom att anordna gemensamma aktiviteter för alla åldrar.
- Anordna Sveriges största glutenfria mässa ”Mat för livet”.

överkorsade axet, producerar tidningen Celiakiforum som går ut 4 gånger om året etc. I föreningen sker också påverkansarbete mm men vi har även medlemsaktiviteter för subventionerat pris.

Är man medlem i förbundet och mellan 0–29 år kan man även bli medlem i SCUF (Svenska Celiakiförbundet) utan kostnad. De arrangerar b.l.a. sommarläger. Det enda man behöver göra är att anmäla sig på deras hemsida.

Har du även möjlighet att komma till Mat för livet-mässan på Kistamässan i Stockholm den 15–16 november i år, så är det ett perfekt tillfälle att provsmaka sig igenom sortimentet som finns och prata med oss på plats. Självklart är du välkommen även om du inte har diagnosen celiaki och bara är nyfiken på en alternativ kost/vill veta mer om celiaki.