

**VERKSAMHETSBERÄTTELSE  
SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET 2014**

## Förord

Det har hänt mycket inom Svenska Celiakiförbundet det senaste året. Under våren anställdes förbundets första ombudsman/pressekreterare och en varumärkesstrateg har anlitats för arbetet med licensieringen av glutenfria produkter.

Förbundet har tillsammans med konsultbyrån Oakwook, arbetat fram en ny hemsida som sattes under försommaren 2014. Den har blivit mycket omtyckt och vi har fått fin respons från många olika håll, och hemsidan har haft mer än 200 000 besökare. Förbundets Facebook-sida har många följare och är vår kundtjänst och fönster utåt. Vi har också ökat vår närvaro i kommunikationskanalen Twitter. Förbundets medlemstidning är under omdaning, ett arbete som påbörjades under 2014. Både namn och utseende kommer att ändras och förbundet får en spännande och fräsch tidning inför jubileumsåret 2015 då förbundet funnits i 40 år.

Under året fördjupades förbundets samarbete med SCUF och läkare och forskare i Arbetsgruppen för celiaki inom barnläkarföreningen (BLF). Förbundet startade också arbetet med en bok om barn med celiaki och vi fanns på plats i Almedalen även detta år. En ordförandekonferens genomfördes under hösten.

Även på kansliet har det gjorts förändringar för att finslipa verksamheten. Förbundets kansli flyttade i januari in i nya ändamålsenliga lokaler på Söder i Stockholm. Arbetsmiljön har varit i fokus under året.

Det genomförda förändringsarbetet har lagt grunden för ett fortsatt gott arbete för våra medlemmar under 2015.

### Om Svenska Celiakiförbundet

Förbundet är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation som är fristående/oberoende gentemot producenter av glutenfria produkter och myndigheter.

## Ändamål

### Enligt stadgarna ska Svenska Celiakiförbundet arbeta för

- att ta tillvara medlemmarnas intressen med avseende på överkänslighet mot gluten, laktos, komjölkprotein och sojaprotein samt hudceliaki (Dermatitis Herpetiformis),
- att de överkänsliga tillförsäkras samma ekonomiska, sociala och kulturella standard som övriga medborgare,
- att verka opinionsbildande i frågor av intresse för medlemmarna,
- att inom och utom förbundet bedriva upplysande och rådgivande verksamhet,
- att skapa och upprätthålla kontakt med läkare och dietister samt andra personer som kan vara av värde för medlemmarna,
- att regional och lokal verksamhet förekommer i varje län,
- att i samarbete med läns- och lokalföreningar upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna,
- att stödja celiakiforskning i Sverige,
- att i samarbete med andra organisationer förverkliga gemensamma intressen,
- att i övrigt arbeta enligt FN:s konvention för mänskliga rättigheter för människor med funktionsnedsättning.

## Vår organisation

Förbundets högsta beslutande organ är förbundsstämman. Stämman hålls årligen och då väljs förbundsstyrelse av ombud från länsföreningarna och SCUF. Förbundet har en anställd generalsekreterare (se bilaga 1).

Förra stämman hölls på Villa Aske i Bro den 26-27 april 2014. Bengt Eriksson valdes till förbundsordförande.

Under året har förbundsordförande besökt ett antal av förbundets läns- och lokalföreningar, samt deltagit i Malmö, Skåne, Västra Götaland, Värmland och Stockholm. Ordföranden har under året arbetat med ledarskaps- och organisationsfrågor inom styrelsen och förbundet och haft en löpande dialog med valberedningen i deras arbete.

Förbundsstyrelsen har genomfört 10 styrelsemöten.

En ordförandekonferens med ordföranden/representanter från läns- och lokalföreningar ägde rum i Bromma utanför Stockholm 15-16 november. Konferensen erbjöd läns- och lokalföreningarna dialog med förbundets styrelse och anställda, samt möjlighet till delaktighet i förbundets strategiarbete.

Under året har en utbildningshelg för nya förtroendevalda genomförts i Bromma 18-19 oktober. Information om förbundet, de diagnoser som förbundet företräder och om styrelsearbete gavs. De medlemmar i Svenska Celiakiförbundet som är 0-35 år kan välja att utöver medlemskapet i SCF också gå med i organisationen SCUF, Svenska Celiakiungdomsförbundet. Under året har samarbetet mellan Svenska Celiakiungdomsförbundet utökats genom kontakter mellan de båda generalsekreterarna och ombudsman/pressekreterare respektive verksamhetsutvecklare. Detta har lett till samverkan kring framtagande av fakta inför olika möten på departementsnivå och ett remissyttrande om livsmedelsmärkning.

Svenska Celiakiförbundet har under året haft kontakter med Astma- och allergiförbundet samt Mag- och Tarmförbundet.

Svenska Celiakiförbundet är ett funktionshinderförbund och får som sådant varje år ansöka om statsbidrag från Socialstyrelsen. Generalsekreteraren representerar förbundet två gånger om året vid Socialstyrelsens möten, gällande statsbidrag till funktionshinderorganisationerna. Svenska Celiakiförbundet är medlemmar i AOECs – samarbetsorganet för celiakiförbund i Europa, Handikappförbunden, HSO. Svenska Celiakiförbundet är också medlem i studieförbundet ABF.

## Läns- och lokalföreningar

Förbundet har 20 länsföreningar och 9 lokalföreningar som är aktiva. Föreningarna anordnar olika typer av aktiviteter för medlemmarna. Många föreningar anordnar bakträffar, familjedagar med friluftaktiviteter och god mat samt provsmakningar av nya produkter i matbutiker. Många föreningar anordnar också olika typer av föreläsningar med läkare eller dietist. De flesta föreningar anordnar även varje år uppskattade julbord för sina medlemmar.

Nytt för 2014 var att Skånes länsförening anordnade en matmässa, "Det goda livet". Mässan ägde rum i Malmö i september med totalt 27 utställare, bland annat fanns både det Danska och det Svenska Celiakiförbundet på plats med informationsbord och personal. Mässan besöktes av 1300 personer och mässan kommer fortsättningsvis att arrangeras årligen.

Länsföreningen i Jämtland blev i höstas inbjudna till det Norska Celiakiförbundet som höll konferens i Åre. Det var föreläsningar och trevlig samvaro med grannarna i väster. Föreningarna kommer att fortsätta att hålla kontakt för att utbyta erfarenheter och idéer.

Stockholms länsförening anordnade för 19:de gången sin mäs­sa "Mat för livet" på Kistamässan 5-6 december. På plats fanns 65 utställare och antalet besökare under de två dagarna blev 4 000 personer.

I Mellansverige har 5 länsföreningar valt att samarbeta på regional basis. Styrelserna träffas vår och höst för att stödja varandra och utbyta erfarenheter. I höstas provade man något nytt, ett tvådagarsmöte på kryssning. Det föll väl ut och man planerar att fortsätta med tvådagarsmöten i framtiden.

Två föreningar inom förbundet ligger vilande med ambitionen att under 2015 åter bli aktiva igen, dessa är Gotlands länsförening och Sundsvalls lokalförening.

Sonja Rinne som ansvarar läns och lokalföreningarna deltog på Skaraborgs årsmöte och föreläste om celiaki, laktosintolerans och mjölk- och sojaproteinallergi. Sonja besökte även Västra Götalands länsförening för att diskutera och planera strukturen för den stora länsföreningen.

## Länsföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

Blekinge  
Dalarna  
Gävleborg  
Halland  
Jämtland  
Jönköping  
Kalmar  
Kronoberg  
Norrbotten  
Skåne  
Stockholm  
Södermanland  
Uppsala  
Värmland  
Västerbotten  
Västernorrland  
Västra Götaland  
Örebro  
Östergötland

## Lokalföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

Göteborg med omnejd  
Helsingborg/Kristianstad  
Hässleholm  
Lundabygden  
Malmö med omnejd  
Sjuhäradsbyggen  
Skaraborg  
Uddevalla med omnejd  
Ängelholm

## Kansli

Svenska Celiakiförbundets kansli finns sedan januari 2014 på Blekingegatan i Stockholm. Personalen arbetar numera i ljusa lokaler och i öppet landskap vilket krävt nyinvesteringar i kontorsmöbler anpassade för detta. Nya höj- och sänkbara skrivbord, datorer, skrivare och nätverk har anskaffats under året. Den gamla telefonväxeln används inte längre och numera sköts telefonin via mobiltelefoni. Kontaktuppgifter till personalen finns på förbundets hemsida. Generalsekreteraren har ansvar för kansli och medarbetare (se bilaga 2).

Vid förbundskansliet arbetar två administratörer med stöd och service till läns och lokalföreningar, samt till medlemmar. Framförallt sker detta arbete genom att besvara mejl och telefonförfrågningar, och att sköta Facebook-sidan.

Flest frågor kommer via mejl, följt av telefon och Facebook. Frågorna handlar om väldigt olika saker, men bland de vanligaste är frågor om innehållsförteckningar samt märkningsregler.

Framför allt inför sommaren frågar många efter tips på restauranger både i och utanför Sverige och många undrar var de kan få tag på översättningskort. Under 2014 har vi märkt en ökning av frågor kring "non celiac gluten sensitivity" (NCGS).

I administratörstjänsterna ingår också bland annat skötsel av medlemsregister och ansvar för annonsförsäljning till medlemstidningen.

Under året anställdes en ombudsman/pressekreterare på en nyinrättad tjänst. Tjänsten innefattar arbete med intressepolitisk påverkan respektive att sköta förbundets mediekontakter och mediestrategi. Pressekreteraren omvärldsbevakar, skickar ut pressmeddelanden och nyheter, sköter Twitter samt förmedlar intervjuar och faktaunderlag. Ombudsmannen arbetar bland annat med kontakterna med myndigheter, andra organisationer, olika allergi och överkänslighetsnätverk och även läkare och forskare inom förbundets intresseområden. Ombudsmannen agerar också projektledare, som till exempel för förbundets intervjubok om barn och unga med celiaki.

Förbundet har under 2014 haft en anställd webbredaktör på halvtid under sex månader.

## Medlemsstatistik

Den 31 december 2014 hade Celiakiförbundet totalt 24 561 medlemmar. Utav dessa är 17 455 (ca 71 % av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 328 fysiska stödmedlemmar, 510 juridiska stödmedlemmar och 6 268 (ca 26 % av medlemmarna) familjemedlemmar. Utav familjemedlemmarna, har 1 269 (ca 5 %) någon eller några av de diagnoser förbundet företräder (se bilaga 3).

Totalt har 18 724 (ca 76 %) medlemmar någon eller några av diagnoserna. 17 412 har celiaki/DH (enbart eller i kombination med något annat). 639 är laktosintoleranta (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki), 574 är mjölkprotein-allergiker (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki), 183 är sojaproteinallergiker (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki).

## Kommunikation till medlemmarna

Under året har 39 nyhetsbrev skickats ut till medlemmarna. 26 av nyhetsbrevens har vänt sig till de medlemmar som är förtroendevalda.

Under 2014 har förbundet samarbetat med Semper genom regelbundna vykortutskick. Via dessa vykort har medlemmar med celiaki fått information om förbundets aktiviteter samt fått erbjudande om medlemsförmåner.

Under året har förbundskansliet inlett försök med att skicka ut information till föreningarna via det digitala verktyget MyNewsdesk. Informationen har i första hand rört omvärldsbevakning och forskningsnyheter inom våra ämnesområden. Förhoppningen är att detta kan vara till hjälp för föreningarna i arbetet som kunskapsförmedlare.

### Medlemstidningen Bulletinen

Medlemstidningen Bulletinen har under 2014 utkommit med fyra nummer. Upplagan har genomsnitt legat på 19 200 exemplar. Omfånget har varit 52 sidor per utgåva, trots en påtaglig nedgång i annonser i det första numret (3 helsidesannonser jämfört med ett snitt på 8 helsidor resten av årets utgivningar).

Medlemstidningen skickas till ca 18 000 medlemshushåll men också till berörda institutioner, organisationer och tidningsredaktioner. Tidningen har även delats ut på arrangemang som; Restaurangexpo Malmömässan, politikerveckan i Almedalen och Det Goda Livet-mässan i Malmö.

Medlemstidningen formges och redigeras av The Factory of Design och trycks av Sörmlands Grafiska. Tidningens chefredaktör står för urvalet av det redaktionella materialet i Bulletinen. Medlemstidningen har i varje nummer innehållit intervjuer, reportage, aktuell forskning och nyheter om de frågor som berör medlemmar. I varje nummer svarar en läkare och en dietist på läsarnas frågor. Under 2014 har tidningen även publicerat svar på frågor till en bagare. Varje nummer innehåller även receptsidor, insändarsida och tips och idéer om hur man lättare kan leva med sin celiaki, laktosintolerans eller allergi mot mjölk och soja. I snitt har Bulletinen under året haft 7 sidor med material enbart relaterat till förbundets och föreningarnas aktiviteter. Därtill har ungdomsförbundet SCUF alltid en egen sida i varje nummer.

Inför Svenska Celiakiförbundets 40-årsjubileum har ett arbete med att förnya medlemstidningen Bulletinen startat. Förnyelsen syftade i första hand till att göra tidningens koppling till Svenska Celiakiförbundet tydligare. Ett led i detta har varit att hitta ett nytt namn åt tidningen. Ett annat led var att arbeta fram en modernare form med en tydligare layout.

Under året har medlemstidningen Bulletinen fått en egen avdelning på Svenska Celiakiförbundets nya hemsida [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se). I samband med utgivning läggs Bulletinen upp som en nedladdningsbar PDF på hemsidan. Det har även skapats ett arkiv med äldre nummer av tidningen. I dagsläget är det endast medlemmar som kan läsa Bulletinen i sin helhet men utvalda artiklar läggs även ut för läsning av hemsidans alla besökare.

Medlemstidningen Bulletinen interagerar även med Svenska Celiakiförbundets officiella Facebook-sida genom att där ställa frågor vars svar publiceras i tidningen. Bulletinen använder även Facebook-sidan som en marknadsföringsplats inför att ett nytt nummer ska ges ut.

### AOECS och licensiering av glutenfria produkter

Svenska Celiakiförbundet är medlemmar i AOECS – det europeiska samarbetsorganet för celiakiförbund.

År 2012 skrev förbundet på ett avtal med AOECS där vi åtog oss att genomföra European Licensing System, ELS där alla företag i Sverige som använder det överkorsade axet på sina

förpackningar ska ha ett giltigt licensieringsavtal med Svenska Celiakiförbundet och där varje produkt har ett eget unikt nummer där det också finns angivet att företaget (varumärkesinnehavaren) har sitt säte i Sverige. Under året har förbundet anlitat en jurist för genomgång av avtalet samt en varumärkesstrateg på konsultbas för att klargöra och implementera förbundets licensieringsavtal. Detta innebär att flertalet stora producenter har ingått nya avtal med SCF. Förbundet har gjort om strukturen för licensieringskostnaden för att bättre skydda förbundet mot att behöva betala mer till AO ECS än vad förbundet får in för licensieringen. Denna förändring kommer också troligen att leda till något ökade intäkter för förbundet under 2015. Förbundet har krav på sig från AO ECS gällande återrapportering och betalning för licensen. Detta arbete fortlöper.

## Stöd till forskning

### **Svenska Celiakiförbundets forskningsfond**

Svenska Celiakiförbundet har för främjande av medicinsk forskning inrättat en särskild fond som äger och förvaltar medel som för detta ändamål ställs till förbundets förfogande genom bidrag, gåvor, arv eller liknande.

Under året har Svenska Celiakiförbundet delat ut 100 000 kronor ur forskningsfonden till Fredinah Namatovu, doktorand vid Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin vid Umeå Universitet. Fredinah Namatovu's forskning handlar om vilka faktorer som har betydelse för om barn och ungdomar utvecklar celiaki. I det delprojektet hon fick Svenska Celiakiförbundets forskningsstöd för undersöker hon faktorer som hör till moderns graviditet, förlossningen och perioden efter födseln.

### **90-konto**

Svenska Celiakiförbundet har ett 90-konto, bankgiro 900-2460, vars ändamål är att samla in medel till forskning via förbundets forskningsfond.

Att inneha ett 90-konto betyder att verksamheten granskas av Svensk Insamlingskontroll. Det är en garanti för att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna kommer dit de ska. Under året har förbundet varit en av de organisationer som slumpmässigt utvalts att få sin verksamhet granskad av Svensk Insamlingskontroll. Revisionsbyrån Grant Thornton gjorde på uppdrag av Svensk insamlingskontroll en översyn av förbundets verksamhet.

Under året har medlemstidningen Bulletinen skrivit kortfattat om 90-kontot och ett bifogat inbetalningskort skickades med tidningen till samtliga medlemmar tillsammans med det fjärde numret av tidningen.

## Vetenskapliga rådet

Vetenskapliga rådet består av forskare, dietister och läkare som är knutna till Svenska Celiakiförbundet. Rådet ska bistå förbundet i medicinska och vetenskapliga frågor. Rådet har i uppgift att gå igenom de ansökningar som inkommer till Forskningsfonden och föreslå styrelsen vem eller vilka av de sökande som ska beviljas forskningsmedel.

Rådet har träffats vid ett tillfälle under året.

För att undvika jävsituationer finns möjlighet till att konsultera externa specialister. Dessa specialister har under 2014 varit MD, PhD, överläkare Knut Lundin, Oslo, Norge och MD, professor Steffen Husby, Odense, Danmark.

### Rådets ledamöter:

Daniel Agardh	Docent, överläkare, sektionen för gastroenterologi, hepatologi och nutrition, barnmedicinska kliniken Malmö och Lund, Skånes universitetssjukhus.
Lena Granqvist	Överläkare och sektionschef vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus vid Karolinska Universitetssjukhuset (avgick hösten 2014).
Cecilia Olsson	Legitimerad dietist, universitetslektor och prefekt, Institutionen för Kostvetenskap, Umeå Universitet.
Olof Sandström	Med dr, överläkare, barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå.
Stine Störsrud	Legitimerad dietist, med dr Mag-tarmlab, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

## Media, webb och sociala medier

### Extern media

Förbundet har setts och hörts i olika riks- och lokalmedier under året. Generalsekreterare Christina Ralsgård har bland annat intervjuats i Sveriges Radios program Kropp&Själ på P1, ett program som var ett av årets mest delade program enligt årskrönikan av samma program där generalsekreteraren åter hördes. Christina Ralsgård har också intervjuats i ett flertal tidningar, bland andra Året Runt, Tidsskriften C om cerealier, Butiksnytt och Svenska Dagbladets utgåva om kroniska sjukdomar.

Förbundets pressekreterare och generalsekreterare kontaktas flera gånger i veckan av journalister och copywriters som söker information och/eller letar intervjupersoner. Flera av förbundets medlemmar har under året ställt upp som intervjupersoner och hjälpt till att sprida information kring diagnoserna som förbundet företräder, i bland annat SR:s Ekot och P4 samt tidningarna Allas och Hemmets Journal.

Pressekreteraren har också tagit initiativ som lett till rättelser och uppföljningar gällande celiaki i Expressen.se, TV4:s Fotbollskanalen och SVT:s program "Fråga Doktorn".

### Pressmeddelanden och nyheter

Förbundet har under året skickat ut ett antal pressmeddelande och nyheter genom det digitala verktyget MyNewsdesk. Dessa finns samlade på vårt nyhetsrum på [www.mynewsdesk.com/se/celiakiforbundet](http://www.mynewsdesk.com/se/celiakiforbundet).

### Pressmeddelanden och nyheter:

- 2014-12-10 Artikel om celiaki prisbelönt på Läkarstämman,
- 2014-12-05 Ny lagstiftning gör det lättare att äta ute
- 2014-11-27 "Mat för livet"-mässa i Stockholm 5-6 december
- 2014-11-17 Ansök om stöd till celiakiforskning
- 2014-10-29 Mjölk - nyttigt eller inte?
- 2014-10-16 Svenska Celiakiförbundet stöder forskning om orsaken till celiaki
- 2014-10-03 Bakslag för kostråd till barn gällande celiaki
- 2014-10-03 Succé för nya matmässan i Malmö
- 2014-09-18 Ny matmässa i Skåne - "Det goda livet - med specialkost"
- 2014-09-16 Internationellt möte med europeiska celiakiförbund
- 2014-02-05 Kockelever från Mjölby - Vinnare i "Sveriges Unga GLMS-kockar 2014"



## Webbplatsen

Förbundets webbplats [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se) har omarbetats under våren 2014. Formgivning och navigation på webbplatsen är helt ny. Målet har varit att förenkla för besökaren att snabbt hitta relevant information. Webbplatsens främsta syfte är att kommunicera med informations-sökande allmänhet. På webbplatsen finns också speciella sidor för förtroendevalda där det krävs lösenord.

Webbplatsen är en mycket viktig plats för kunskapsförmedling för förbundet, och avsikten är att uppdatera och fördjupa den information som finns där.

Under 2014 har [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se) haft drygt 240 000 besök från 170 000 besökare. 34% av dem är återvändande medan 66% är nya besökare. Ungefär hälften av besöken har gjorts från en dator, 34% från mobiltelefon och 14% från surfplatta.

De flesta besökarna (71%) har kommit till sidan via Google eller andra sökmotorer. Externa länkar och sociala medier spelar också en stor roll för trafiken och där finns det en stor potential att växa ännu mer. De mest besökta sidorna är informationen om vad Celiaki är och vilka symptom det ger. Även sidorna med översättningskortet är välbesökta och därefter kommer information om mjölkproteinallergi.

Under uppstartsfasen av den nya versionen av webbplatsen arbetade en webbredaktör på halvtid.

## Facebook

Svenska Celiakiförbundet har en aktiv Facebook-sida. Förbundet ser Facebook-sidan främst som en slags kundtjänst, vilket innebär att sidan ska vara relevant och intressant för våra medlemmar.

Förbundet publicerar forskningsnyheter, artiklar, nyheter inom förbundet samt tips om böcker, recept etc på vår Facebook-sida. Förbundet får också in många frågor och synpunkter via Facebook. Dessa spänner över olika ämnesområden; från "vad kan jag äta" till synpunkter om hur och med vad förbundet borde arbeta. Sidan är en värdefull tillgång i vårt arbete med kommunikationen med medlemmar.

Flera föreningar inom förbundet har också egna Facebook-sidor som man kommunicerar med sina lokala medlemmar genom.

Svenska Celiakiförbundets Facebook-sida har 6735 följare, vilket är en ökning med mer än 1000 följare det senaste året.

## Twitter

Svenska Celiakiförbundet ser Twitter främst som ett verktyg för opinionsbildning och intressepolitiskt arbete. Förbundet har under det senaste året väsentligt ökat sin närvaro på Twitter. Förbundet twittrar regelbundet främst om forskning och nyheter inom våra ämnesområden, informativa artiklar och nyheter inom förbundet. Vi får också in en del frågor, tips och synpunkter via denna kanal.

På Twitter strävar förbundet inte i första hand efter antalet följare, utan efter vissa kategorier följare: främst makthavare och opinionsbildare. Till en del har vi lyckats med detta; bland våra följare finns nu riksdagsledamöter, chefredaktörer, kommunikationsavdelningar på universitet, livsmedelsproducenter och tv-programledare.

Förbundets twitterkonto @Celiakiforbund har under året ökat antalet följare från 475 följare till 700 följare.

## Intressepolitiskt arbete

### Vård och forskning

#### *Hearing vården för kroniskt sjuka*

Förbundet har deltagit i en hearing som Socialdepartementet bjöd in till för att diskutera med olika patientförbund om hur vården för kroniskt sjuka ska bli bättre. Regeringen har avsatt 450 miljoner kronor för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar, och detta var ett led i den satsningen.

#### *Arbete inför Nationellt celiakimöte*

Sedan 1998 finns ett nationellt register för celiaki hos barn och ungdomar i Sverige. Registret är unikt i ett internationellt sammanhang och benämns som "en guldgruva för forskning." För att registret skall bli så heltäckande som möjligt är det viktigt att alla fall av celiaki hos barn inrapporteras. Svenska Barnläkarföreningen är ytterst ansvarig för registret via Arbetsgruppen för celiaki. Arbetsgruppen består av läkare och forskare från landets alla sjukvårdsregioner och verkar inom Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition. Arbetsgruppen ska i mars 2015 arrangera ett möte för de kliniker runt om i landet som rapporterar till registret. Syftet är att stimulera och motivera klinikerna till att fortsätta rapportera in alla fall av barn med celiaki. Detta för att registret ska vara så komplett som möjligt för att fortsätta kunna ligga till grund för forskning. Svenska Celiakiförbundet är delaktiga i planeringsarbetet inför mötet och kommer att delta med en kort informativ föreläsning om förbundet. Personal från kansliet kommer också att sköta en del praktiska saker kring mötet så som exempelvis anmälningsförfarande.

### Ekonomi - merkostnadsersättning

#### *Kartläggning ersättning/subvention celiaki*

Svenska Celiakiförbundet gjorde inför Almedalsveckan en rundringning till alla landsting. Av denna undersökning framgick att det 2014 fanns möjlighet i åtta av 21 landsting att för personer med celiaki över 16 år att få någon form av ersättning eller subvention för sin glutenfria kost. De åtta landstingarna är: Jönköping, Kronoberg, Halland, Västra Götaland, Örebro, Västmanland, Gävleborg och Blekinge. Hur stor ersättning eller subvention en person över 16 år med celiaki kan få varierar mycket mellan landstingarna och det är tydligt att förbundet behöver ta fram genomarbetade, långsiktiga strategier för att åstadkomma ett förändringsarbete i denna fråga.

#### *Almedalsveckan*

Förbundet deltog i Almedalsveckan med förbundsordförande, ledamöter från styrelsen, generalsekreterare och administratör/föreningsansvarig från kansliet.

Svenska Celiakiförbundets representanter fanns på Visbys gator för att informera och bjuda in till fika och mer information. På Café Skafferiet bjöds det på kaffe latte, muffins och kakor fria från gluten och laktos samt mjölk- och sojaprotein i syfte att fånga intresse för våra frågor. Sponsorer för fikabrödet var FRIA och Semper.

Förbundet var också aktivt på Twitter i samband med dessa aktiviteter och tweetade bland annat om krav på merkostnadsersättning.

Generalsekreteraren fick en timmes fri "pr-akut" med en av Sveriges största och mest ansedda pr-byråer; Westander. Pr-byrån gav råd om hur förbundet långsiktigt ska driva kravet på merkostnadsersättning för alla med celiaki. Förbundets representanter och generalsekreterare träffade flera politiker, medlemmar och blivande medlemmar och pratade celiaki. Bland annat fick Miljöpartiets språkrör Gustav Fridolin klart för sig att Sverige är ett av få länder i Europa som inte har någon merkostnadsersättning vid celiaki.

## Märkning av livsmedel

### *Remissyttrande om livsmedelsinformation*

I december 2014 trädde nya regler i kraft som ska underlätta för konsumenten att få reda på innehållet i livsmedel. Bland annat blir restauranger skyldiga att kunna svara på om maten innehåller en av 14 listade allergener. Svenska Celiakiförbundet skrev tillsammans med Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF) ett remissyttrande till Livsmedelsverket gällande dessa föreskrifter, där vi bland annat pekade på vikten av kunskap om celiaki, intoleranser och allergier i alla led i livsmedelsproduktion och servering. Vi betonade också att det är mycket viktigt för våra medlemmar att kunna känna sig trygga med maten på sjukhus och skolor och att informationen om maten även där måste vara tydlig och lättillgänglig.

### *Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet*

Svenska Celiakiförbundet deltar i Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet. Arbetsgruppen tar bland annat fram branschriktlinjer för företag om märkning och principer gällande allergier och överkänslighet. I arbetsgruppen finns representanter från till exempel Svensk Dagligvaruhandel, Livsmedelsföretagen och Livsmedelsverket. Arbetsgruppen sammanträder vanligen två gånger om året. Under andra hälften av 2014 har dock detta kompletterats av tätare telefonmöten, eftersom arbetsgruppen arbetat med att se över branschriktlinjerna, och att anpassa dem till ny lagstiftning.

### *Födoämnesallerginätverket*

Allerginätverket är ett forum för livsmedelsindustri, handel, myndigheter och organisationer att lyssna på föredrag och diskutera kring födoämnesallergi och allergener; vilka lagar och regler som finns och som förväntas. Svenska Celiakiförbundet besökte under året två av nätverkets möten; Bra mat för alla och Mata dina gener rätt. Vid dessa möten tog man bland annat upp vetenskapliga studier om vilken betydelse tidig eller sen introduktion av olika livsmedel för spädbarn har i relation till allergiutveckling och komplexiteten hos tarmens bakterieflora.

### *Livsmedelsverkets branschdagar för offentliga måltider*

Förbundet deltog i dessa branschdagar som arrangerades av Nationellt kompetenscentrum för offentliga måltider. Föreläsningar om bland annat nya regler kring märkning av livsmedel och utmaningarna inom offentliga måltider på sjukhus, skolor och äldreboenden. Bland annat framkom det att många skolkök ser svårigheter i att hantera många olika önskemål om specialkost. I många fall gäller det specialkost som är önskad av barn eller föräldrar, men som det inte finns läkarintyg eller liknande för.

## Tillgänglighet

### *Rörelse i rätt riktning*

Förbundet deltog i mötet Rörelse i rätt riktning arrangerat av HSO på Internationella Funktionshinderdagen. På mötet diskuterade man bland annat vad de ändringar i Diskrimineringslagen som träder i kraft årsskiftet 2015 kan få för konsekvenser. Då kommer bristande tillgänglighet att räknas som en grund för diskriminering, men regelverket kommer också att innehålla många undantag.

### *Tävlingen Sveriges Unga GLMS-kockar*

I februari avgjordes den andra upplagan av kocktävlingen Sveriges Unga GLMS-kockar på Restaurangexpo i Malmö. Tävlingen arrangeras av Svenska Celiakiförbundet i samarbete med Svenska kockars förening och med stöd av Semper. Ett syfte med tävlingen var att få fram nya, goda och nyttiga recept till Sveriges alla skolkök, fria från gluten, laktos, mjölk och soja. Ett annat syfte var att inspirera morgondagens kockar att vilja lära sig mer om matlagning med hänsyn till intoleranser och allergier. Tävlingen vände sig till förstaårselever på Sveriges Restaurangskolor. Vinnare blev Elin Wallin och Emma Germundsson från Dackeskolan i Mjölby.

## **Likabehandling**

FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Generalsekreterare och ledamot Annelie Ahmt deltog i det av HSO anordnade mötet i januari kring det svar som Regeringen avgav under våren 2014 till FN.

### *Dialog om likabehandling av personer med funktionsnedsättning*

Förbundet deltog i Dialog om likabehandling av personer med funktionsnedsättning på DO. Denna dag med föreläsningar och diskussioner med övriga handikappförbund handlade om de kommande ändringarna i diskrimineringslagen.

### *Skolinspektionens samrådsgrupp*

Skolinspektionen har en samrådsgrupp med representanter från handikappförbund. Svenska Celiakiförbundets generalsekreterare sitter med i denna grupp. Skolinspektionen granskar skolor och bedömer ansökningar om att driva fristående skola. Myndigheten ska verka för att barn och elever får goda förutsättningar för sin utveckling och sitt lärande samt för förbättrade kunskapsresultat för elever och vuxenstudierande.

### *Projektet "Jag har celiaki" - intervjubok med barn*

Under året har arbete inletts med material till en intervju/faktabok om barn och unga med celiaki som Svenska Celiakiförbundet ska ge ut under 2015. Boken ska ge inblick i vardagen med celiaki, vilka utmaningar som kan dyka upp och hur barnen och ungdomarna tänker kring dessa frågor och hur de löser dem. Boken ska kunna fungera som kunskapsbas, framförallt i barnens skolmiljö, och möjliggöra en stärkt självkänsla till de barn och tonåringar (och deras familjer) som har fått diagnosen celiaki/glutenintolerans. Ett annat viktigt syfte med boken är att den ska kunna ge personal i skolan som kommer i kontakt med celiaki - skolsköterskor, skolkökspersonal, lärare och fritidspersonal - ökad förståelse för hur vardagen för en ung person med celiaki kan se ut.

Boken är en del i strävan att barn och unga med celiaki ska kunna leva ett så friskt och likvärdigt liv som sina kompisar utan kronisk sjukdom.

### *Företagskontakter*

Ibland kontaktar Svenska Celiakiförbundet företag eller organisationer efter att en enskild medlem hört av sig till oss gällande en specifik händelse. Detta gör förbundets personal när vi anser att det kan finnas principiella vinningar eller potentiellt beröra många medlemmar. Under året har vi bland annat varit i kontakt med Svensk Film (SF) om märkning och personalkunskap om intoleranser och allergier, Trygg- Hansa angående beslutsunderlag för försäkringar, Kååå om hur man marknadsför glutenfria mixer gentemot bagerier, ICA gällande fel på produkt och kundbemötande, och Ecoviva matkasse angående märkning av livsmedel.

## **Internationell samverkan**

### *AOECS (Association of Coeliac Societies)*

Förbundsordförande och generalsekreterare deltog i paraplyorganisationen internationella organisationen AOECS årliga möte i Slovenien. AOECS är paraplyorganisationen för de europeiska Celiakiförbunden. Förbunden samarbetar bland annat om märkning av glutenfria livsmedel, så kallad licensiering. Reglerna kring detta diskuterades på mötet, och även det relativt nya kunskapsområdet glutenkänslighet (non-celiac gluten sensitivity) diskuterades.

### *Nordiskt-Baltiskt möte*

Celiakiförbunden i Norden och Baltikum möts varje år. Syftet med mötet är bland annat att stärka kontakterna mellan de nordiska celiakiförbunden samt att stödja de baltiska ländernas förbund. 2014 hölls mötet i Oslo och besöktes från Svenska Celiakiförbundet av generalsekretären och två ledamöter från förbundsstyrelsen. På detta möte diskuterades hur man hanterar licensieringen i olika länder, samt begreppet glutenkänslighet (non-celiac gluten sensitivity). Vid mötet i Oslo erbjöd sig Svenska Celiakiförbundet att anordna nästa möte, våren 2015.

Svenska Celiakiförbundet kommer även att söka ekonomiska medel från Nordiskt Välfärdscenter för detta möte.

### **Förbundsstyrelsen 2015-02-15**

---

Bengt Eriksson

---

Anders Boman

---

Annelie Ahmt

---

Tom Fagerlund

---

Claes Hallert

---

Björn Johansson

## Bilaga 1: Förbundsstyrelse och andra förtroendeuppdrag

Förbundsstyrelsens sammansättning under perioden 2014-01-01–2014-04-26

<b>Ordförande</b>	Elizabeth Peltola	Kronobergs län
<b>Vice ordförande</b>	Björn Johansson	Södermanlands län
<b>Ledamöter</b>	Tom Fagerlund	Norrbottnens län
	Josephine Jansson	Jönköpings län
	Annelie Ahmt	Blekinge län
	Elisabeth Hammar	Västmanlands län
	Vakant	

<b>Generalsekreterare</b>	Christina Ralsgård
<b>Adjungerad</b>	

<b>Firmatecknare</b>	Elizabeth Peltola	
	Björn Johansson	
	Christina Ralsgård	Generalsekreterare
	Katarina Verbeet	Förbundskansliet

<b>Arbetsutskott</b>	Elizabeth Peltola
	Björn Johansson
	Josephine Jansson

<b>Budgetgrupp</b>	Tom Fagerlund
	Josephine Jansson

<b>Personalutskott</b>	Elizabeth Peltola
	Björn Johansson
	Annelie Ahmt

<b>Vetenskapliga rådet</b>	Josephine Jansson
	Björn Johansson

### Övriga funktioner

Revisorer, ordinarie under tiden 2014-01-01–2014-04-26

<b>Auktoriserad</b>	Anita Deurell	Revaco Revision
<b>Verksamhetsrevisor</b>	Conny Boman	Örebro län

Revisorer, ersättare under tiden 2014-01-01–2014-04-26

<b>Auktoriserad</b>	Peter Åström	Revaco Revision
<b>Verksamhetsrevisor</b>	Caroline Gelfgren	Stockholms län

Valberedningens sammansättning under perioden 2014-01-01–2014-04-26

Åsa Boestad Fridell	Jönköpings län
Pia Elofsson	Norrbottnens län
Gull-Britt Granbom	Norrbottnens län

Förbundsstyrelsen sammansättning under tiden 2014-04-26—2014-12-31

<b>Ordförande</b>	Bengt Eriksson	Skåne län
<b>Vice ordförande</b>	Anders Boman	Västerbottens län
	Tom Fagerlund	Norrbottnens län
	Josephine Jansson	Jönköpings län
	Annelie Ahmt	Blekinge län
	Claes Hallert	Östergötlands län
	Björn Johansson	Södermanlands län

**Generalsekreterare**  
**Adjungerad**

Christina Ralsgård

**Firmatecknare**

Bengt Eriksson  
Anders Boman  
Christina Ralsgård  
Katarina Verbeet

Generalsekreterare  
Förbundskansliet (2014-01-01—2014-06-30)

**Arbetsutskott**

Bengt Eriksson  
Anders Boman  
Annelie Ahmt

**Personalutskott**

Bengt Eriksson  
Anders Boman  
Annelie Ahmt

**Vetenskapliga rådet**

Josephine Jansson  
Björn Johansson

**Övriga funktioner**

Revisorer, ordinarie under tiden 2014-04-26—2014-12-31

<b>Auktoriserad</b>	Anita Deurell	Revaco Revision
<b>Verksamhetsrevisor</b>	Conny Boman	Örebro län

Revisorer, ersättare under tiden 2014-04-26—2014-12-31

<b>Auktoriserad</b>	Peter Åström	Revaco Revision
<b>Verksamhetsrevisor</b>	Caroline Gelfgren	Stockholms län

Valberedningens sammansättning under perioden 2014-04-26—2014-12-31

Ryan Korsbakke	Hallands län
Monica Eriksson	Jämtlands län
Carin Tjellqvist	Skåne län

Förbundsstyrelsen har genomfört 10 protokollförda sammanträden under 2014.

## Bilaga 2: Personal

<b>Christina Ralsgård</b>	100 %	Generalsekreterare
<b>Anna Maria Schröder</b>	100 %	Ombudsman från maj
<b>Joakim Jonsson</b>	80 %	Producent- & licenseringsansvar jan-feb
<b>Sonja Rinne</b>	100 %	Administratör, föreningsansvarig, annonsförsäljning
<b>Katarina Verbeet</b>	100 %	Administratör, medlemsregister
<b>Helene Rödbro</b>	50 %	Web-redaktör apr-sep

## Bilaga 3: Medlemsstatistik

Den 31 december 2014 hade Celiakiförbundet totalt 24 561 medlemmar.

Utav dessa är 17 455 (ca 71 % av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 328 fysiska stödmedlemmar, 510 juridiska stödmedlemmar och 6 268 (ca 26 % av medlemmarna) familjemedlemmar. Utav familjemedlemmarna, har 1 269 (ca 5 %) någon eller några av de diagnoser förbundet företräder.

Totalt har 18 724 (ca 76 %) medlemmar någon eller några av diagnoserna. 17 412 har celiaki/DH (enbart eller i kombination med något annat). 639 är laktosintoleranta (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki), 574 är mjölkprotein-allergiker (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki), 183 är sojaproteinallergiker (enbart eller i kombination med annat, dock inte med celiaki).