



SVENSKA
CELIAKIFÖRBUNDET

Effektrapportering 2017

Fastställd av förbundsstyrelsen 2017-08-30

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| 1 Svenska Celiakiförbundet | 3 |
| 1.1 Bakgrund..... | 3 |
| 2 Organisationens syfte..... | 3 |
| 3 Organisatoriskt sammanhang..... | 4 |
| 4 Våra målgrupper | 5 |
| 5 Mål..... | 5 |
| 6 Strategier för att uppnå målen | 6 |
| 7 Värdeord..... | 6 |
| 8 Kapacitet och kunskap för att uppnå målen..... | 6 |
| 9 Arbetsmetoder för måluppfyllelse | 7 |
| 10 Måluppfyllelse och framgång - Resultat av arbetet | 7 |
| 10.1 Medlemstidningen CeliakiForum | 9 |
| 10.2 Hemsidan – Celiaki.se | 10 |
| 10.3 Sociala medier | 10 |
| 10.4 Insamling..... | 11 |
| 10.5 Forskningsfonden | 11 |
| 10.6 Licensiering – det överkorsade axet..... | 12 |
| 11 Verksamhetsinriktning 2017/2018..... | 13 |

Effektrapportering

1 Svenska Celiakiförbundet

Namn: Svenska Celiakiförbundet

Organisationsnummer: 802010-4504

Juridiskform: Ideell förening

1.1 Bakgrund

Svenska Celiakiförbundet bygger på drygt 40 års erfarenhet av att vilja skapa bra förutsättningar för barn och vuxna med sjukdomen celiaki att kunna äta gott och nyttigt med en rimlig prislapp för sitt matkonto. Förbundet har växt från att först bestå av några entusiastiska föräldrar som ville hjälpa sina barn till ett professionellt förbund med ett förbundskansli som arbetar nationellt, har många lokala föreningar runt om i landet, samverkar med motsvarande föreningar internationellt samt stödjer forskningen genom insamling till forskningsfonden som ger bidrag till nya forskningsprojekt.

2 Organisationens syfte

Svenska Celiakiförbundet är en partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation som är fristående och oberoende gentemot företag och myndigheter.

Enligt stadgarna ska Svenska Celiakiförbundet arbeta för

- att ta tillvara medlemmarnas intressen med avseende på överkänslighet mot gluten, laktos, komjölkprotein och sojaprotein
- 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.

3 Organisatoriskt sammanhang

Förbundets högsta beslutande organ är **förbundsstämman**. Stämman genomförs årligen och då väljs förbundsstyrelse, revisorer samt valberedning av ombud från länsföreningarna och SCUF.

Stämman beslutar om **förbundsstyrelsens** ansvarsfrihet, godkänner verksamhetsredovisningen från föregående år samt kommande års verksamhetsplan. Stämman behandlar även motioner samt förslag från valberedningen, revisorer och förbundsstyrelsen.

Förbundet har en anställd **generalsekreterare**. Generalsekreteraren är direkt underställd förbundsstyrelsen och adjungerad till förbundsstyrelsens möten. Generalsekreteraren har ansvar för kansli och medarbetare.

Generalsekreteraren har arbetsledningsansvar och arbetsgivaransvar för all anställd personal samt konsulter. På kansliet arbetar för närvarande fyra anställd personal och tre konsulter. Generalsekreteraren ansvarar för att verkställa förbundsstyrelsens beslut.

Förbundet har 20 **länsföreningar** och åtta **lokalföreningar** som är aktiva. Föreningarna anordnar olika typer av aktiviteter för medlemmarna runt om i landet.

De medlemmar i Svenska Celiakiförbundet som är 0-29 år med diagnosen celiaki kan välja att utöver medlemskapet i SCF också gå med i organisationen SCUF, **Svenska Celiakiungdom** förbundet.

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** (Association of Coeliac Societies) som är en paraplyorganisation för Europas 38 celiakiförbund. Medlemmarna samarbetar bland annat kring licensiering för glutenfria produkter

Svenska Celiakiförbundet ingår i paraplyorganisationen för Handikappförbunden **Funktionsrätt Sverige** (fd HSO).

Svenska Celiakiförbundet är också medlem i **studieförbundet ABF**.

Förbundet är medlemmar i **FRIL** och har ett **90 konto** som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Vi är även medlemmar i Folkspel och anslutna till Swedbanks Robur Humanfond. Detta är en sparform där 2 procent av fondförmögenheten fördelas till förmånstagarna per år. Förbundet har föredömligt investerat en del av förbundets medel i Humanfonden och hoppas nu på att förbundets medlemmar sparar i fonden och väljer Svenska Celiakiförbundet som förmånstagare. Båda initiativen är till för att Svenska Celiakiförbundets forskningsfond ska få ökade intäkter.

Vi har mycket kontakt och samarbete med läkare och forskare inom Barnläkarföreningen – Arbetsgruppen för Celiaki för att genomföra gemensamma föreläsningar för läkare och dietister inom primärvården.

Svenska Celiakiförbundet deltar i **Arbetsgruppen för** allergi och annan överkänslighet, tillsammans med representanter för livsmedels – och restaurangbranschen, Livsmedelsverket och Astma- och allergiförbundet.

Svenska Celiakiförbundet deltar i ett **Födoämnesallerginätverk** är ett forum för livsmedelsindustri, handel, myndigheter och organisationer att lyssna på föredrag och diskutera kring födoämnesallergi och allergener.

Svenska Celiakiförbundet har löpande kontakt med livsmedelsföretag av olika slag.

Livsmedelsverket är en viktig kontakt för förbundet både som remissinstans och att delta vid konferenser och utställningar.

4 Våra målgrupper

Primära – Personer med celiaki, laktosintolerans, mjölkproteinallergi samt sojaproteinallergi och deras närstående.

Sekundära – stödjande, producenter av livsmedel, sjukvårdspersonal ex dietister, restaurangpersonal, personal från skol- och sjukhuskök.

Presumptiva – Personer med diffusa symptom från mag/tarm men andra problem som ännu ej fått någon diagnos.

5 Mål

Personer med celiaki, laktosintolerans, mjölkproteinallergi och sojaproteinallergi ska diagnostiseras så tidigt som möjligt.

Personer med celiaki, laktosintolerans, mjölkproteinallergi och sojaproteinallergi ska kunna äta och må bra av maten på restauranger, i skolan och förskolan, på sjukhus och i äldreomsorgen.

6 Strategier för att uppnå målen

Förbundet ska genom kunskap, kommunikation och påverkan ge en röst åt de personer som har celiaki, laktosintolerans, mjölkproteinallergi och sojaproteinallergi.

Förbundet ska bidra till kunskapshöjande insatser.

7 Värdeord

Engagemang

Vi brinner för samma sak.

Vårt intresse är genuint, eftersom vi alla har personliga erfarenheter.

Att kunna göra skillnad skapar en vilja som gör oss aktiva och målmedvetna, i arbetet med att hitta ett botemedel och verka för samma levnadsvillkor som friska.

Vi tar oss an uppgifter med genuint intresse och ansvaret att genomföra det vi vill uppnå. Eftersom vårt arbete är utvecklande både för oss själva och för andra, är glädje och hög aktivitet en del av vår kultur.

Respekt

Vi tror på ärlighet och transparens.

Vi känner förtroende för varandra. Våra möten präglas av ödmjukhet och lyhördhet. Dörren står alltid öppen för den som vill bidra. Det skapar en öppenhet, där vi lyssnar på varandra. Vi delar gärna med oss av idéer och kunskap. Och vi unnar och hjälper varandra att lyckas, eftersom det är en inspirationskälla för oss alla.

Gemenskap

Här finns samhörigheten och vi-känslan.

Här finns skratten, förståelsen och receptet på livskvalitet. Här råder stor generositet, där min kunskap gärna får bli din. Och där min vän, gärna får bli din. Vi möter varandra med värme, trygghet och vilja.

Kompetens

Vår kunskap förändrar människors liv.

Vi besitter stor kunskap och vår uppgift är att sprida den. Det gör vi genom information, kommunikation, politisk påverkan, utbildning och stimulans av forskning.

8 Kapacitet och kunskap för att uppnå målen

- Genom att vara insatta och ha kompetens inom området kunna **stötta och guida** våra medlemmar för en enklare och bättre vardag.

- **Höja kunskapen** om celiaki, laktosintolerans, mjökproteinallergi och sojaproteinallergi inom förbundet och i vår omvärld.
- **Påverka** i relevanta regelverksfrågor och vår omvärld för att driva våra frågor i rätt riktning.
- **Bevaka** rättigheter och verkar för likabehandling oavsett ålder och bostadsort.
- Vara aktiva i och följa **debatten** i olika forum för våra medlemsgrupper
- Vara väl insatta i den **forskning** som pågår inom celiaki för att kunna förmedla denna kunskap till våra medlemmar.
- Stötta forskningen med ekonomiska bidrag så att orsaken till celiaki blir känd samt kan elimineras.

9 Arbetsmetoder för måluppfyllelse

- **Snabbare diagnostisering** – Tiden för att få en celiakidiagnos är ca tio år. Detta arbetar förbundet för att det ska ändras. Kostar den enskilde och samhället alldeles för mycket.
- **Rättigheter och likabehandling** – Alla människor har rätt att få mat som man inte blir sjuk av i ex förskolan, skolan, på sjukhus och inom äldreården. Man ska inte behöva bli särbehandlad för att man har en sjukdom som kräver specialkost.
- **Bidra till forskning och kunskap** – Genom att aktivt möta forskarna i Svenska celiakiförbundets Vetenskapliga råd får vi kunskap om de senaste rönen inom forskningen som förmedlas till våra medlemmar. Förbundet ansvarar för och förvaltar en forskningsfond som årligen delar ut medel till prioriterade forskningsprojekt.
- **Bidra till att specialprodukter ska kosta lika mycket som vanliga produkter** ex pasta med och utan gluten har helt olika priser nu. **Till dess att alla produkter har jämförbara priser arbetar** Svenska Celiakiförbundet för att alla som behöver ersättning oavsett ålder och bostadsort får den merkostnad som uppstår vid köp av specialkost.

10 Måluppfyllelse och framgång - Resultat av arbetet

Några exempel på framgångsrika aktiviteter som stärkt våra mål.

SCF har under året haft täta kontakter och gott samarbete med läkare och forskare inom **Barnläkarföreningen - Arbetsgruppen för celiaki**. En föreläsningdag har genomförts med fokus på celiaki speciellt riktad till

läkare och dietister inom primärvården. Dagen var ett led i förbundets arbete med att höja kunskaps och medvetandenivån om celiaki inom primärvården, så att fler personer med celiaki kan få sin diagnos tidigare och få bättre uppföljning i vården. Skriftlig inbjudan skickades ut till landets alla vårdcentraler. Flera namnkunniga forskare, både dietister och läkare, talade under dagen. Totalt deltog ca 75 personer på dagen. Flera av föreläsningarna filmades och finns tillgängliga på förbundets hemsida och Youtube-kanal.

Förbundet har bland annat under året tagit del av **HSO:s projekt ”En väl fungerande primärvård för personer med kroniska sjukdomar”**, och varit med i referensgruppen i projektet.

Förbundet deltog vid **Specialistmöte om allergidiagnostik** i Stockholm. Mötet arrangerades av diagnostikföretaget Thermo Fischer Scientific. På programmet stod bland annat föreläsningar om de senaste rönen om diagnostik inom bland annat veteallergi och celiaki.

Svenska Celiakiförbundet deltar i **Arbetsgruppen för allergi** och annan överkänslighet, tillsammans med representanter för livsmedels – och restaurangbranschen, Livsmedelsverket och Astma- och allergiförbundet. Inom gruppen utbyter parterna information och kan diskutera frågor som man har inom de olika organisationerna. Arbetsgruppen tar också fram branschriktlinjer för företag om märkning och principer gällande allergier och överkänslighet. Arbetsgruppen sammanträder vanligen två gånger om året. Förbundets ombudsman har deltagit i dessa möten.

Födoämnesallerginätverk 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 förväntas. Under året har dessa träffar behandlat bland annat diskussioner om fusk och oegentligheter vad gäller deklaration av allergener i livsmedel, samt hur laboratorier går till väga för att göra sina mätförfaranden så korrekta som möjligt. Nätverket träffas vanligen tre gånger om året. Förbundets ombudsman företräder förbundet vid dessa möten.

Förbundet har löpande kontakt med **livsmedelsföretag** av olika slag – producenter av glutenfria livsmedel, livsmedelshandel och besöksnäring.

Förbundet var representerat under **Almedalsveckan**. Generalsekreterare deltog i panelsamtalet ”Hur bör framtidens offentliga måltider se ut?”, med bland annat ordförande Astma- och Allergiförbundet och VD, Fria Bröd. Detta panelsamtal spelades in och finns att se på förbundets hemsida. Denna aktivitet ska stärka likabehandlingen för oss alla.

En helt ny populärvetenskaplig **bok om gluten och celiaki** gavs i september ut av Jonas Ludvigsson, barnläkare i Örebro och professor på

Karolinska institutet - en av Sveriges mest framstående celiakiforskare. I sin bok "Doktors guide till gluten" ger Ludvigsson en populärvetenskaplig introduktion till celiaki andra glutenrelaterade sjukdomar och glutenfri kost. Celiakiförbundets generalsekreterare har skrivit förordet till boken. Ombudsman/pressekreterare var Ludvigsson behjälplig under processen med att skriva och marknadsföra boken. Boken lanserades med ett gemensamt seminarium på Bokmässan 2016 i Göteborg. Seminariesamtalet hade rubriken "Gluten – ett vitt gift?" Detta seminarium finns inspelat och finns tillgängligt på förbundets hemsida.

Livsmedelsverkets Måltidsdag handlar om specialkost i skola och förskola samt maten inom hemtjänsten för de äldre. Fler än 430 måltidschefer, kockar, pedagoger, äldreomsorgschefer och andra som jobbar med måltider inom skola, vård och omsorg samlades i Stockholm för en heldag med föreläsningar och utställningar. Livsmedelsverkets generaldirektör Annica Sohlström fanns på plats, och även förbundets generalsekreterare och ombudsman. I år lyckades förbundet få gehör hos Eva Sundberg vid Livsmedelsverkets nationella kompetenscentrum för måltider i vård, skola och omsorg, att faktiskt lyfta att det är viktigt att säga "celiaki" och inte glutenintolerans för att tydliggöra tyngden i begreppet. Årets Måltidsdag fokuserade på äldre och måltider inom hemtjänsten, men det märktes också att det varit en het potatis de senare åren med allt fler behov och önskemål gällande specialkost i skola och förskola.

Förbundet var remissinstans när Livsmedelsverket under året uppdaterade faktainformationen i sin skrift informationsskrift "Bra mat i förskolan".

10.1 Medlemstidningen CeliakiForum

Medlemstidningen är en viktig kanal för att få ut information till förbundets medlemmar, men också till intresserad allmänhet och profession. Under 2016 gavs tidningen ut med fyra nummer á 52 sidor per utgåva. Upplagan har i genomsnitt legat på 19 000 exemplar. Medlemstidningen skickas förutom till medlemshushåll också till berörda institutioner, organisationer och tidningsredaktioner. Varje nummer av medlemstidningen innehåller nyheter, intervjuer, reportage, aktuell forskning, experternas svar på läsarnas frågor samt receptsidor. Tidningen har också sidor med material enbart relaterat till förbundet och föreningarna. Utöver det har ungdomsförbundet SCUF haft en egen sida i varje nummer. I genomsnitt har annonser fyllt 10 helsidor i varje nummer, vilket är en ökning från 2015. *CeliakiForum* har en egen avdelning på förbundets hemsida celiaki.se. I samband med utgivning läggs tidningen upp som en nedladdningsbar PDF på hemsidan. Denna, liksom arkivet av äldre tidningar, kan enbart läsas av Svenska Celiakiförbundets medlemmar. Utvalda artiklar läggs även ut för läsning av hemsidans alla besökare. *CeliakiForum* interagerar även med

förbundets officiella Facebook-sida och använder sidan som en marknadsföringsplats inför att ett nytt nummer ska ges ut.

10.2 Hemsidan – Celiaki.se

Under 2016 har celiaki.se haft drygt 406 000 besök från 296 000 unika användare. Det betyder alltså att under en genomsnittlig månad 2016 har upp emot 25 000 personer besökt förbundets webbplats, och nästan 300 000 personer totalt har varit inne på hemsidan celiaki.se under det gångna året. (Resten av besöken förklaras av att det är personer som återkommit till hemsidan). Den positiva trenden med en dramatiskt ökande kurva av ökande besök fortsätter också; antalet besök har ökat med mer än 30 procent jämfört med det föregående året. Mer än 70 procent av de som besöker hemsidan besöker den för första gången, medan resten är återvändande besökare. De flesta som besöker hemsidan har kommit till den genom att söka på Google. Förbundets Facebook-sida genererar också besök till hemsidan; det är tydligt i statistiken att besöksiffrorna ökar dramatiskt de dagar som Facebook-inlägg lagts ut. Förbundet har arbetat med att hamna högt upp i träfflistan vid Google-sökningar, och har också betalda annonser som dyker upp när personer söker på internet på olika ord kopplade till celiaki, tex "gluten" eller "glutenfritt". Detta arbete med sökoptimering har gett tydliga resultat i besöksiffrorna på hemsidan. De mest besökta undersidorna på hemsidan är information om symtom för celiaki, information om vad celiaki är, vanliga frågor och svar om celiaki. Även medlemsidan är välbesökt.

Webbplatsen www.celiaki.se är förbundets viktigaste kanal för kunskaps- och informationsförmedling gentemot allmänhet och medier.

Hemsidan fortsätter alltså den dramatiska ökning av besökare som den haft de senaste åren, och det är tydligt att vår hemsida fyller en mycket viktig funktion som informations- och kunskapsförmedlare.

10.3 Sociala medier

Förbundets **Facebooksida** har nästan 11.000 följare. Föregående år var motsvarande siffra 8800. Facebooksidan är viktig som kommunikationskanal och den driver många besök till celiaki.se. Facebook ger följarna möjlighet till att vara ett diskussions-forum och är också en kanal för medlemsvärvning. Under året har det funnits ett stående inlägg som kallats "Veckans fråga", där frågor som kommit in till förbundets dietist presenterats med svar.

Facebook sidan är mycket aktiv och populär, spridningen på inlägg är effektiv och kan nå många människor - både medlemmar och de som ännu inte är medlemmar. Under våren genomfördes en medlemsvärvningskampanj på

Facebook då förbundets översättningskort lyftes fram, vilket ledde till en ökning av nedladdningar av korten.

Förbundets följare på **Instagram** har ökat från 900 föregående år till 1600 i år. Instagramkontot använder förbundet främst för snabba nyheter från mässor, möten med politiker och organisationer etc.

Förbundet har nu nästan 1000 följare på **Twitter**. Vi använder Twitter bland annat för att sprida information om forskning. Twitter används även för nätverkande under möten och events, som till exempel Almedalsveckan.

10.4 Insamling

Under år 2016 bifogades ett inbetalningskort i varje nummer av CeliakiForum, detta resulterade i att förbundets medlemmar skänkte 250 000 kronor till Forskningsfonden.

Företaget *Fria bröd AB* skänkte 200 000 kronor till förbundets forskningsfond i december.

Företaget *TiFood* valde att under Mat för livetmässan i Stockholm uppmana besökarna att skänka medel till forskningsfonden mot att få ett paket ströbröd. Detta initiativ inbringade 7000 kronor.

Sammanlagd summa insamlade medel för 2016 blev 457 000 kronor, vilket är rekord i insamlade medel.

10.5 Forskningsfonden

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

Under året har Svenska Celiakiförbundet delat ut det största beloppet någonsin ur forskningsfonden. Totalt delades 532 000 kronor ut till forskningsprojekt som ska öka kunskapen om sjukdomen celiaki

Tre forskare fick i år anslag från forskningsfonden:

Sara Björck, Lunds universitet: CeliakiPrediktion i Skåne (CiPis): 200 000 kr.

Anna Myleus, Umeå universitet: Vem får celiaki och vem blir diagnostiserad? Studie om riskfaktorer och deras relation till den kliniska bilden: 132 000 kr.

Åsa Torinsson Naluai, Göteborgs universitet: Molekylära mekanismer bakom celiaki och autoimmunitet: 200 000 kr.

Insamling till forskningsfonden fick under året en egen undersida på förbundets webbplats, där information samlas om de olika sätten att stödja forskningen.

Gåvomoduler för att kunna **ge gåva** med kort, **starta egen insamling** och ge en **minnesgåva** finns nu som möjliga sätt att skänka en gåva. **Policies för insamling** har tagits fram och finns på hemsidan tillsammans med information om hur man på flera andra sätt kan ge en gåva, som exempelvis aktiegåva och UF (Ung Företagsamhet.).

10.6 Licensiering – det överkorsade axet

Svenska Celiakiförbundet **licensierar** ut symbolen det **överkorsade axet** till de producenter som uppfyller särskilt ställda krav för glutenfri tillverkning. Symbolen är internationell och kan användas på de glutenfria livsmedel som är framtagna enligt våra krav.

Syftet med symbolen det *överkorsade axet* är att alla som har celiaki utan tvivel ska kunna veta vad som är säkert att äta. Konsumenten ska lätt kunna hitta dessa produkter på hyllan i matvaruaffären och man ska kunna lita på att den är kontrollerad av en oberoende part.

Under 2016 har ytterligare företag anslutit sig till licensieringsprogrammet och just nu är närmare 500 produkter från 34 olika företag licensierade att använda symbolen.

Alla matproducenter och återförsäljare av mat kan ansöka om att kunna märka sina produkter med det *överkorsade axet* genom en licensiering från förbundet. För att få märka produkten med symbolen ställs höga krav. Bland annat ska produkten testas hos ett oberoende ISO- certifierat laboratorium som visar att maten inte innehåller mer än tillåtna gränsvärden. Detta ska ske minst en gång per år eller om receptet görs om.

Reglerna för hur märkningen ska skötas har tagits fram och regleras av samlingsorganet för de europeiska celiakiförbunden, Association Of European Coeliac Societies (AOECS). År 2012 skrev förbundet på ett avtal med AOECS där Svenska Celiakiförbundet åtog sig 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. Varje produkt har ett eget unikt nummer där det också finns angivet att företaget (varumärkesinnehavaren) har sitt säte i Sverige.

Under året som gått har förbundet slutit ett avtal med ett certifieringsorgan, ControlCert, som utför både fysiska kontroller och dokumentationsrevision av licensierade producenter. Detta görs för att säkerställa att produktionen uppfyller de krav som ställs i avtalet med licenstagarna.

På förbundets hemsida finns nu en sökbar lista över vilka licensierade produkter som finns ute i handeln. Listan förenklar för konsumenter att söka

efter licensierade produkter och ta reda på om en produkt verkligen är licensierad och inte använder sig av det överkorsade axet olovligen.

11 Verksamhetsinriktning 2017/2018

Verksamhetsplan för Svenska Celiakiförbundet 2017/2018

Svenska Celiakiförbundet har som mål att öka kunskapen om förbundet och de diagnoser vi företräder. Förbundet finns representerat i hela landet genom läns- och lokalföreningar.

Förbundet har sitt kansli i Stockholm där anställda arbetar med de frågor som verksamhetsplanen anger. Förbundet ansvarar för medlemsregister och att dataskyddsförordningen följs. Förbundskansliet ansvarar för allmän administration, telefon- och e-post-service till medlemmar och allmänhet, hemsida, sociala medier, böcker och trycksaker, tidningen Celiaki Forum.

Förbundets centrala medlemsregister. Detta medlemsregister har nu stora behov av att förnyas vilket kommer att genomföras under 2017/2018, både med hänsyn till den nya dataskyddsförordningen och för att förenkla och effektivisera förbundets insamlingsarbete.

Förbundets hemsida är en central informations och kunskapskälla för både medlemmar och icke medlemmar. Här ska alla som behöver kunskap om celiaki och våra andra diagnoser få det. Hemsidan ska vara lättnavigerad och ska spegla aktuella händelser inom förbundets område. Det är personal på förbundskansliet som förser både hemsidan och sociala medier med aktuell information. Exempelvis finns det en gång i månaden informationsbrev på hemsidan som beskriver de viktigaste händelserna som genomförts av förbundet under den gångna månaden. Personalens omvärldsbevakning innebär att hemsidan uppdateras med allt av intresse.

En del av hemsidan är lösenordskyddad och där finns information för alla förtroendevalda.

Varje förening har sin del på hemsidan och ska här lägga upp information som berör medlemmar i respektive läns- och lokalförening. Det är från den gemensamma kalendern som kommande aktiviteter till CeliakiForum hämtas. Förbundets hemsida kommer under året att utvecklas och förstärkas då antalet besökare ökat med 30 procent och vi räknar med att denna ökning fortsätter. Hemsidan kommer att under 2018/2019 förnyas för att möta de utmaningar som en modern hemsida kräver. Detta är också en väg många blir medlemmar i förbundet.

Förbundet är aktivt i sociala medier. Facebook, Twitter och Instagram är kostnadseffektiva kommunikationskanaler som ett modernt ideellt förbund bör finnas tillgängligt på. Via dessa medier informerar och interagerar förbundet kring celiaki och våra övriga diagnoser. Vi driver även medlemskampanjer via dessa kanaler.

Förbundet ansvarar för licensiering av det överkorsade axet på glutenfria produkter i Sverige. Detta arbete innebär avtalsarbete samt kontroll av producenter och produkter. Målet är att utbudet av kontrollerade glutenfria produkter ska öka både i Sverige och i övriga Europa. Under året kommer en databas att köpas in, då antalet produkter ökat och administrationen för att kunna hantera alla tester mm kräver detta. Information om symbolen "det överkorsade axet" sker kontinuerligt.

Förbundet kommer att ge ut medlemstidningen CeliakiForum med fyra nummer under året. Tidningen kommer att innehålla artiklar om aktuell vetenskap samt råd och tips, recept om mat och bakning och berättelser från våra medlemmar samt information från läns- och lokalföreningar och SCUF.

Förbundsstyrelsen tillsammans med kanslipersonal kommer att fortsätta arbeta fram styrdokument för hela organisationen under året. Arbetsmiljö och hälsa är ett prioriterat område. Ökad tydlighet och förenkling i åiterrapportering av genomförda aktiviteter ska kvalitetssäkras så att de av Socialstyrelsen utbetalade bidragen verkligen kommer medlemmarna till nytta.

Stadgeöversynen som resulterat i ett stadgeförslag ska läggas fram för beslut på stämman 2017 samt 2018.

Förbundet ska arbeta vidare med ett diskussionsmaterial till boken "Jag har celiaki" samt till häftet "Celiaki – att inte tåla gluten", så att det finns aktivitetsmaterial för läns – och lokalföreningar att arbeta med. Aktivitetsmaterialet kommer att utarbetas under året. Målet med boken och informationsskriften samt tillhörande aktivitetsmaterialet är att både barn och vuxna med celiaki och deras anhöriga samt skolkökspersonal och förskolepersonal samt offentliga restauranger och cafeér ska få ökad kunskap om hur det är att leva med celiaki.

Under 2017 fortsätter förbundet att utvecklas och förstärkas, med rätt kompetens. Förbundskansliet kommer att förstärkas med en heltid ombudsman under våren 2017, denna person kommer att företräda medlemmarna intressepolitiskt. Förbundsstyrelsen tog hösten 2015 beslutet att förbundet ska upprätta en strategisk plan för arbetet med merkostnadsersättningen.

Förbundsstyrelsen har beslutat initiera projektet Eating Out för att öka kunskapen hos restaurangnäringen om förbundet och om att kunna äta säkert ute. Förbundsstämman 2017 beslutade att avsätta 250.000 från projektfonden för att ta fram en förstudie för projektet.

SCF ska vara ett attraktivt förbund som utvecklas utifrån de behov och förväntningar som våra medlemmar har. För att säkerställa att vi verkligen vet vad våra medlemmar förväntar sig av sitt förbund ska en årlig medlemsundersökning genomföras.

Förbundet ska följa kunskapsläget kring celiaki och glutenfri kost samt det nya kunskapsområdet glutenkänslighet genom att ta del av forskningsrapporter

samt ha tät kontakt med svenska forskare inom området celiaki och delta vid konferenser av vetenskaplig natur.

Förbundet kommer att bevaka forskning inom celiaki och upprätthålla SCFs Vetenskapliga Råd.

Förbundet har ett 90-konto och insamlingsaktiviteter kommer att öka för att säkra inflödet av pengar till forskningsfonden. 90-kontot ska fortsätta att marknadsföras. En insamlingskoordinator är anställd och arbetar med olika insamlingsformer, ex Folkspel och fortsatt insamling från medlemmar och producenter.

Nyheter för år 2017-2018 är möjligheten för våra medlemmar att spara i Humanfonden och välja Svenska Celiakiförbundet som förmånstagare.

För kunskapsutbyte och nätverksbyggande fortsätter samarbetet främst genom möten med HSO, Skolverket, Födoämnesnätverket, Arbetsgruppen för Celiaki inom Barnläkarföreningen samt Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet där även Livsmedelsverket, Svensk Dagligvaruhandel och Visita deltar.

Förbundet ska samverka med ungdomsförbundet SCUF.

Förbundet deltar i 2018 års Nordiskt-Baltiska möte mellan de nordiska och baltiska celiakiförbunden. Mötet genomförs i Köpenhamn.

En utbildning för nya förtroendevalda kommer att genomföras under hösten. Denna utbildning kommer att vara öppen för alla förtroendevalda. På utbildningen 2016 kom förslaget att denna kurs borde vara tillgänglig för övriga förtroendevalda inte bara nyvalda.

Förbundet kommer att delta i det internationella celiakiarbetet inom ramen för AOECs åtaganden. Bland annat genom att delta vid det årliga mötet hösten 2017 i Belgrad.

Aktiviteterna inom verksamhetsplanen kommer i samråd kansli och förbundsstyrelsen att prioriteras i förhållanden till tillgängliga resurser och budget.