

Stödmanus/Faktaunderlag

Powerpointpresentation om Svenska Celiakiförbundet

Bild 1:



Svenska Celiakiförbundet är en ideell intresseorganisation som företräder personer som har celiaki, laktosintolerans eller allergi mot mjölkprotein eller sojaprotein.

Svenska Celiakiförbundet är partipolitiskt och religiöst obundet och agerar oberoende gentemot myndigheter och livsmedelsföretag.

Förbundet består av omkring 24 000 medlemmar i ca 30 läns- och lokalföreningar över hela landet.

SCF finansieras av medlemsavgifter och statsbidrag.

(Läns och - lokalföreningar har möjlighet att söka pengar från de egna landstingen och kommunerna för att genomföra lokala aktiviteter för medlemmarna.)

SCF är ett av medlemsförbunden i Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden, HSO) - en organisation som består av en rad rikstäckande funktionshindersförbund. Sett till medlemsantalet är förbundet ett av landets största funktionshinderförbund.

(På bilden syns en av våra medlemmar: Klara, 11 år, och hennes pappa. Familjen var med i vår medlemstidning, därifrån är bilden. Klara fick sin celiakidiagnos sommaren 2015. Hon ökade i vikt med fyra kilo på en månad efter att hon börjat äta glutenfri kost.)

Bild 2:



Svenska Celiakiförbundet startades 1975 av föräldrar vars barn fått diagnosen celiaki.

SCF:s historia började med en annons i Dagens Nyheter i januari 1975 där föräldrar till glutenintoleranta barn uppmanades att komma till en träff i Uppsala. Det var Birgitta Wickholm i Täby med en glutenintolerant dotter som ville träffa personer i samma situation som hon själv.

Ungefär 30 personer från hela landet kom på mötet. En reporter från Dagens Nyheter fanns också på plats. Det resulterade i en artikel om den nya föreningen. DN-artikeln avslutades med ett telefonnummer till en kontaktperson som intresserade läsare kunde kontakta. Och telefonen ringde flitigt – mot slutet av 1975 var medlemsantalet uppe i nästan 400 personer.

(På bilden syns DN-artikeln, med bild på Birgitta Wickholm.)

I dag rymmer förbundet runt 30 läns- och lokalföreningar över hela landet, med hundratals förtroendevalda som arbetar på ideell basis. Det finns ett förbundskansli i Stockholm där några personer arbetar för förbundet.

Chefredaktören för medlemstidningen CeliakiForums är frilansjournalist och gör tidningen på uppdrag av förbundet.

Bild 3:



Intressepolitiskt arbete: SCF bedriver intressepolitiskt arbete gentemot politiker, myndigheter, organisationer och företag, t ex livsmedelsbranschen, kommuner och Socialstyrelsen.

(På bilden i mitten till höger: Dåvarande generalsekreterare Christina Ralsgård syns samtala med miljöpartiets Gustaf Fridolin i Almedalen år 2014)

Viktiga frågor som vi arbetar med är bland annat att de med celiaki ska få sin diagnos tidigare, att alla med celiaki ska få någon form av merkostnadsersättning för sin glutenfria kost, samt att sprida kunskap och förståelse för våra diagnoser i samhället för att underlätta våra medlemmars liv, så att de kan leva ett så friskt liv som möjligt.

Opinionsbildning: Vi sysslar med opinionsbildning i olika former, för att öka förståelsen och påverka levnadssituationen i en positiv riktning för personer med de diagnoser som vi företräder.

(På bilden längst ned till vänster: Här syns opinionsbildning å la 1970-tal; förbundet demonstrerar för att få fram sina budskap. Längst ned till höger: Ett exempel på opinionsbildning på 2010-talet; debattartikeln "Vi kräver ekonomisk ersättning för glutenfri kost" av SCF på webbdiskussionsforumet SVT Opinion. Till vänster i mitten: Dåvarande generalsekreterare Christina Ralsgård syns tillsammans med läkaren och forskaren Ola Olén i TV4:s Nyhetsmorgon i en intervju om förbundets bok "Jag har celiaki – barn och ungdomar om att leva med glutenintolerans")

Kunskapsförmedling: Vi förmedlar kunskap och information till våra medlemmar och allmänheten från forskare och sjukvård och tvärtom; från våra medlemmar gentemot till exempel sjukvård, forskare, myndigheter och livsmedelsbransch.

Kontakter med sjukvård och forskare: Vi har löpande kontakter med sjukvård och forskare, tex genom nätverksmöten, vårt Vetenskapliga råd och internationella forskningskongresser.

Internationell samverkan: Bland annat genom AO ECS – de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation. Regelbundet träffas också de nordiska och baltiska celiakiförbunden för att utbyta erfarenheter och diskutera förbundens frågor. Främst gällande celiaki då de andra förbunden företräder personer som inte tål gluten.

Bakträffar, föreläsningar, familjeaktiviteter, matmässor: Våra föreningar på läns- och lokalnivå finns över hela landet, och föreningarna anordnar olika aktiviteter lokalt för medlemmarna; tex bakträffar, föreläsningar, familjeaktiviteter och matmässor.

Bild 4:



Det överkorsade axet: Alla som har celiaki ska utan tvivel kunna veta vad som är säkert att äta. Därför har Svenska Celiakiförbundet tillsammans med 38 andra europeiska celiakiförbund tagit fram en gemensam och tydlig märkning för produkter som redovisar acceptabla nivåer av gluten. Svenska Celiakiförbundet licensierar ut symbolen "Det överkorsade axet" till de producenter som uppfyller särskilt ställda krav för glutenfri tillverkning. Alla matproducenter och återförsäljare av mat kan ansöka om att kunna märka sina produkter genom en licensiering från oss. Symbolen det överkorsade axet är internationell och kan användas på de glutenfria livsmedel som är framtagna enligt våra krav. Internationellt har man satt gränsen för att få kalla produkter glutenfria vid 20 milligram gluten per kilo. Produkter som är märkta med vår symbol kontrolleras av oss kontinuerligt att de inte innehåller mer än tillåtna gränsvärden. Tanken är att du lätt ska hitta dessa produkter på hyllan i matvaruaffären och även kunna lita på att den är kontrollerad av en oberoende part. (Överst på bilden: Symbolen för "det överkorsade axet", som den ska se ut. På exemplet visas landskoden – i det här fallet SE som i Sverige, och sedan det nummer som den licensierade produkten har. Varje produkt får en specifik kod enligt detta exempel. Syftet är att konsumenten ska kunna kontrollera med SCF att det verkligen är en licensierad produkt enligt alla våra krav.)

Forskningsfonden: SCF har en forskningsfond för främjande av medicinsk forskning kring celiaki. Ändamålet är att genom bidrag stödja forskningen rörande uppkomsten av celiaki och medel för förebyggande samt forskning rörande följder och konsekvenser av celiakin. Forskningsmedlen delas ut till forskning som sker i Sverige.

90-konto: Att vi har ett 90-konto innebär att Svensk Insamlingskontroll godkänner och granskar Svenska Celiakiförbundets verksamhet. Svensk Insamlingskontroll gör årliga kontroller av alla med 90-konto och säkrar att insamlingsverksamheten håller hög kvalitet. Det är alltså en kvalitetsstämpel, och en garanti för de som skänker pengar att de insamlade medlen går till forskning.

Bild 5:



Vi har många medlemmar: runt 24 000 personer är medlemmar i vårt förbund. Medlemsantalet har ökat kontinuerligt sedan starten, och har legat stabilt de senaste åren.

SCF baseras på ideellt engagemang av våra förtroendevalda och medlemmar. Svenska Celiakiförbundet är en ideell förening, som styrs genom representativ demokrati.

Förbundets högsta beslutande organ är förbundsstämman. Varje länsförening inom förbundet (samt ungdomsförbundet SCUF) utser ombud som på förbundsstämman röstar och därigenom fattar beslut om förbundets verksamhet och organisation, samt röstar fram förbundsstyrelsen.

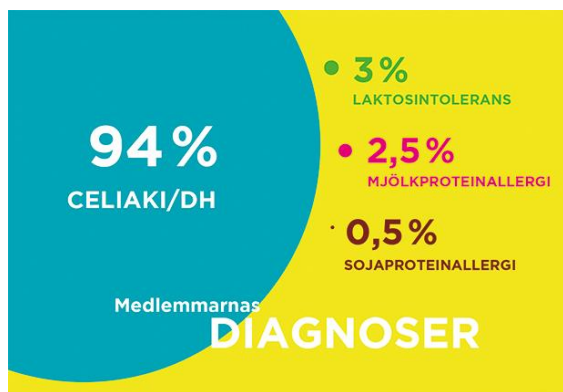
Alla inom förbundet har rätt, även enskilda medlemmar, att lämna in förslag till stämman, så kallade motioner, samt nominera personer till förtroendeuppdrag.

På förbundets kansli på Södermalm i Stockholm arbetar några personer för förbundet. Medlemstidningen görs på uppdrag av en frilansjournalist.

Svenska Celiakiungdomsförbundet, SCUF, är Svenska Celiakiförbundets fristående barn – och ungdomsorganisation. Utan extra kostnad kan du som är mellan 0 och 29 år och som är medlem i SCF, även vara medlem i ungdomsförbundet SCUF. SCUF företräder personer med celiaki. Läs mer på webbplatsen: www.scuf.se

SCF har ett vetenskapligt råd knutet till sig. Till Vetenskapliga rådet utses personer med framstående skicklighet och beprövad erfarenhet inom vetenskapsgrenar som är av betydelse för förbundets arbete. Vetenskapliga Rådet bistår Svenska Celiakiförbundet med sin specialistkompetens vad gäller celiaki. Vetenskapliga rådet har också till uppgift att inför förbundsstyrelsen svara för den vetenskapliga bedömningen av ansökningar om forskningsstöd.

Bild 6:



Majoriteten av våra medlemmar har celiaki.

(På bilden: Bilden är baserad på statistik från 31 december 2016. Det är medlemmarna som själva uppger vilken eller vilka diagnoser de har när de blir medlemmar i förbundet.)

Bild 7:

Vad får jag som medlem?

- Medlemstidningen CeliakiForum
- Läns- och lokalföreningar: matlagingskurser, föreläsningar, studiebesök
- Medlemserbjudanden
- Möjlighet att ställa frågor till dietist
- Översättningskort på 41 språk och restaurangtips att använda på din resa
- En röst i samhällsdebatten kring dina rättigheter och behov



(På bilden finns listat vad man får som medlem.

Till höger: Vår medlemstidning CeliakiForum som trycks i nästan 20 000 exemplar, och som 2015 vann Svenska Publishingpriset i kategorin Bästa Medlemstidning.)

Så blir du medlem:

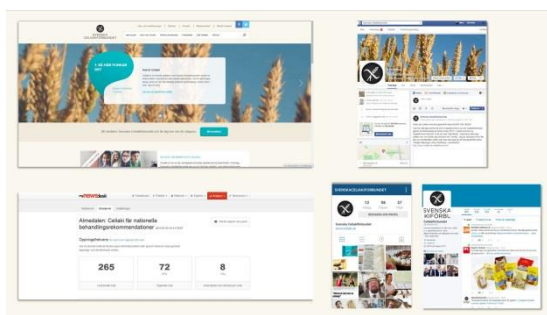
Bli medlem på www.celiaki.se. Där står också mera om hur vilka betalningsalternativ som finns etc. (Det går också bra att bli medlem genom att mejla till info@celiaki, eller ringa på tel 08-730 05 01 öppettider: Öppet tisdag kl 10-12 och onsdag kl 13-15.)

Ett medlemskap i SCF kostar 250 kr/kalenderår. Huvudmedlem är den i familjen som har celiaki eller någon av våra andra diagnoser. Om du betalar medlemsavgiften 1 oktober eller senare gäller medlemskapet även följande år.

Övriga i familjen kan bli familjemedlemmar, 50 kr person/kalenderår.

Om du själv inte har celiaki, är laktosintolerant eller allergisk mot mjölkprotein eller sojaprotein, men ändå vill stödja förbundet, kan du bli fysisk stödmedlem. Även en juridisk person - ett företag, läkarmottagning, förskola, skola eller dylikt - kan bli medlem för 250 kr/kalenderår.

Bild 8:



Svenska Celiakiförbundet ska vara en central, tillförlitlig källa för information och ett nav för kunskapsutbyte. Vi använder olika kanaler för att kommunicera. Vår uppskattade tidning är vår viktigaste kommunikationskanal med våra medlemmar. På nätet använder vi oss av olika kanaler. Det är tydligt att det är många som vänder sig till oss för att få kunskap och information; både enskilda personer, företag och organisationer.

På bilden syns:

Uppe till vänster: Vår hemsida www.celiaki.se.

Uppe till höger: Vår Facebook-sida. Vi har många som följer vår Facebook-sida, och här är det ofta diskussioner. Vi tipsar, frågar och lägger ut nyheter här. Ett antal av våra lokala föreningar också egna Facebook.

Nere till vänster: Vårt nyhetsrum på Mynewsdesk – här skickar vi ut pressmeddelanden och nyheter.

Nere till höger: Vårt Instagram-konto

Nere längst ut till höger: Vårt Twitter-konto.

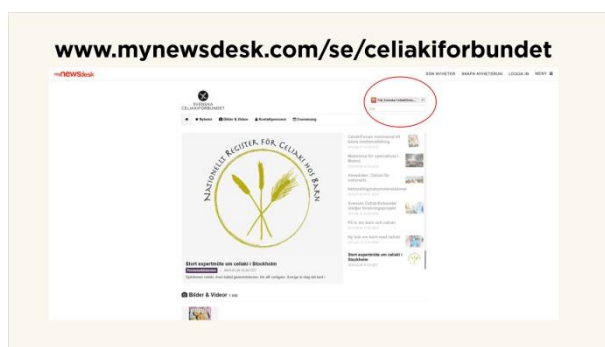
Bild 9:



Vår hemsida www.celiaki.se; en viktig kunskapskälla för många. Här finns det fakta om våra diagnoser, nyheter, medlemserbjudanden, man kan beställa material etc.

Hemsidan är välbesökt, och många som söker information om framförallt celiaki genom att "googla" sig fram hamnar här. Antalet personer som besöker vår hemsida ökar stadigt. Här hittar man också information och kontaktvägar till våra läns – och lokalföreningar. (Längst upp på sidan, till vänster, eller celiaki.se/foreningar/)

Bild 10:



Vårt nyhetsrum på Mynewsdesk; det är en tjänst som SCF använder sig av för att skicka ut pressmeddelande, men även om nyheter om vad som händer i förbundet till förtroendevalda. Alla kan prenumerera på dessa utskick: Gå in och följ om du vill ha nyheter och pressmeddelanden direkt till din mejl-korg. Uppe i högra hörnet finns en knapp som heter "Följ Svenska Celiakiförbundet", (*Den är inringad i rött på bilden*). Tryck på den och fyll i din mejladress så blir du prenumerant.

På bilden: Syns pressmeddelande om ett stort expertmöte om celiaki med läkare och forskare i Stockholm som SCF var med och anordnade våren 2015.

Bild 11:



Följ oss på hemsidan, Facebook, Twitter och Instagram.

På hemsidan ser ni kontaktvägar till dem som arbetar på kansliet i Stockholm. Och under fliken "Läns – och lokalföreningar" allra längst upp på hemsidan kan ni gå in och hitta er lokala förening: kontaktvägar och vad som är på gång där ni bor.

På bilden syns också en del av det skriftliga material som vi har:

Från vänster: Faktatidning om Celiaki – att inte tåla glöuten, vår medlemstidning CeliakiForum.

Vårt populära Ingredienslexikon; I ingredienslexikon kan du snabbt och enkelt slå upp ingredienser, tillsatser och beteckningar relaterade till mat och livsmedel. Till varje uppslagsord ges en förklaring och en eventuell funktion. Du får också reda på om ingrediensen innehåller gluten, laktos, mjölk- eller sojaprotein. Boken redogör även för konsumentansvar, märkningsregler och allergenmärkning.

Och längst till höger: En intervjubok med barn och tonåringar "Jag har celiaki – barn och tonåringar om att leva med glutenintolerans". Boken innehåller barnens berättelser, fakta om celiaki, barnläkarens svar på vanliga frågor och tips för en glutenfri vardag.

Alla dessa skrifter finns att beställa på celiaki.se