

# VERKSAMHETSBERÄTTELSE SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET 2016

---

FÖRORD • VÅR ORGANISATION • STÖD TILL FORSKNING  
LICENSIERING • INTRESSEPOLITISKT ARBETE  
KOMMUNIKATION

---

## Förord

Det är oerhört givande att företräda ett förbund med så många och trogna medlemmar och att få arbeta med en fråga som är i fokus och på allas läppar.

Stadgearbetet har varit ett stort och viktigt arbete under året. Det framlagda förslaget av förbundets stadgar är tydligare än tidigare och klargör organisationsstrukturen samt omfattar fortfarande förbundets fyra diagnoser.

Den forskning som rör celiaki visar på att sjukdomen ökar och den gäcker forskarna; vad är det egentligen som startar i kroppen så man blir sjuk i celiaki? Grundforskning och forskning kring olika läkemedel som eventuellt kan tas för att mildra skadan om man får i sig gluten är bara i sin linda och svensk celiakiforskning behöver vårt stöd. Därför har förbundet under året äntligen börjat arbeta aktivt med insamling och där kan vi alla bidra.

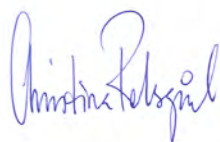
Förbundet har en trogen medlemsskara, men vad ska vi göra för att attrahera de yngre, de hittar all information på nätet och där gäller det att vår hemsida är bäst, jag är ganska säker på att vi lyckas väl då vi haft en dryg 30 procentig ökning av besökare även 2016.

Medlemsundersökningen visade att förbundets medlemmar förväntar sig att förbundet agerar i flera olika frågor centralt. Man vill ha en nationell merkostnadsersättning och man vill kunna äta ute på ett säkert sätt. Information och kunskap ut i samhället är också viktiga frågor för våra medlemmar. Vi stärker därför upp förbundet med en ombudsman under 2017.

Säkra produkter är något våra medlemmar rankade högt i medlemsundersökningen. Att sköta licensieringen av glutenfria produkter kräver noggrannhet och uppföljning. Det finns nu fler licensierade och testade produkter än tidigare på marknaden. Nu behöver vi arbeta för att märkningen inom restaurangnäringen ska bli tydligare.

Samarbetet internationellt både inom Norden och inom det europeiska paraplyet för celiakiförbunden har förstärkts och genomsyras av tillit och glädje. Att ha ett team som blir igenkända i dessa sammanhang är ovärderligt. Kontinuitet är viktigt och att bygga nätverk tar tid.

Som generalsekreterare är det min uppgift att utföra det styrelsen beslutar. Vår verksamhetsplan präglas av det underlag vi fått in från medlemsundersökningen. Om vi inte utför det medlemmarna förväntar sig, har vi inget förbund. Vi är på väg in i en ny tid. Professionalism ska prägla förbundet framöver i allt vi gör.



**Christina Ralsgård**  
**Generalsekreterare Svenska Celiakiförbundet**

## Svenska Celiakiförbundets ändamål

**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 samt hudceliak (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.

Förra stämman hölls på Marstrands havshotell 23-24 april 2016. Britta Nilsson Lundmark valdes till förbundsordförande.

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 Celiakiungdomsförbundet. Under året har samarbetet mellan förbundet och Svenska Celiakiungdomsförbundet

genomförts genom kontakter/möten mellan generalsekreterarna i respektive förbund samt samarbetsmöten med personal som arbetat med webb, kommunikation och insamling.

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 AO ECS (samarbetsorganet för celiakiförbund i Europa) och Handikappförbunden, HSO. Svenska Celiakiförbundet är också medlem i studieförbundet ABF.

## Förbundsstyrelsen

### Inledning

Att effektivisera, samverka, arbeta för öppenhet och modernisera – dessa områden har varit i fokus för förbundsstyrelsens arbete under året.

Året har präglats av att modernisera förbundet genom en ökad digitalisering och effektivitet för att möta framtiden. Medlemsnyttan har genomsyrat styrelsens arbete. Styrelsen har arbetat med en ökad öppenhet inom Svenska Celiakiförbundet bland annat genom att ordförandekonferenser ordnats via webinarium, en remissrunda genomförts inom stadgrevisionen samt att styrelsen har skrivit om sitt arbete i medlemstidningen.

### Ledamöter

Vid stämman 2016 valdes fyra nya ledamöter in i förbundsstyrelsen: Margareta Elding-Pontén, Mekto Ganić, Jonas Gombrii och Ryan Korsbakke. Då förbundsordförande Bengt Eriksson avgick i januari 2016 tillträdde vice ordförande Britta Nilsson Lundmark som t f ordförande. Vid stämman i april valdes Britta Nilsson Lundmark sedan till ordinarie förbundsordförande.



På bilden, från vänster: Margareta Elding-Pontén, Madeleine Hedberg, Britta Nilsson Lundmark (ordförande), Carole Lindmark, Ryan Korsbakke, Mekto Ganić och Jonas Gombrii (vice ordförande).

## Sammankomster

Den nya förbundsstyrelsen startade sitt arbete på det konstituerande mötet i Marstrand i april.

FS har genomfört elva förbundsstyrelsemöten. Möte nr 1 – 5 genomfördes med den styrelse som valdes av förbundsstämman 2015. Möte nr 6 – 11 genomfördes av den styrelse som valdes av stämman 2016. Fem fysiska möten har genomförts under året, samt sex stycken tele/videomöten.

Utöver dessa möten hade förbundsstyrelsen en gemensam planeringsdag med kansliets personal i maj.

GS är adjungerad på FS styrelsemöten, ibland är även personal och experter adjungerade på möten då viss kompetens behövs. Ansvar och arbetsfördelning inom förbundet har under året reglerats i en uppdaterad arbetsordning.

## Arbetsmiljö

Förbundsstyrelsen har under året arbetat med arbetsmiljöfrågor då arbetssituationen varit ansträngd och påverkat individer, arbetet och miljö.

## Ökad öppenhet

Från styrelsemöte nr 8 har videokonferensmöten genomförts. Alla styrelseprotokoll finns sammanfattande på förbundets hemsida under delen för förtroendevalda medlemmar. FS har tagit fram en process för att snabbt godkänna och publicera protokoll och sammanfattningar.

Under året har FS skrivit i CeliakiForum med syfte att inspirera till ett ökat engagemang i föreningarna.

### Under hösten 2016 har tre ordförandemöten genomförts som videokonferenser (webinarier):

- Vid första mötet presenterades det nya arbete som förbundets insamlingskoordinator påbörjat.
- Vid andra mötet presenterades de områden som stadgerevisionen fokuserar mest på.
- Tredje mötet var en genomgång av aktuellt stadgeförslag.

## Stadgerevision

FS fick i uppdrag av stämman 2015 att göra en revision av förbundets stadgar. Revisionen påbörjades 2016. Nuvarande styrelse utnämnde en stadgegrupp som hållit i arbetet med stadgerevisionen. Stadgegruppen har letts av förbundsordförande Britta Nilsson Lundmark och vice förbundsordförande Jonas Gombrii. Arbetet med stadgerevisionen har skett i samarbete med de föreningar som visat särskilt intresse för detta och har resulterat i ett förslag dels till nya stadgar för förbundet dels till förslag till nya normalstadgar för anslutna föreningar. Stadgerevisionens arbete finns presenterat på förbundets hemsida. Denna sida uppdateras löpande vilket gör processen synlig för hela förbundet. Stadgerevisionen och att stadgeförslaget tagits fram i dialog med föreningarna har haft en hög prioritet för förbundsstyrelsen. Enligt förbundets gällande stadgar så kan tillägg och ändringar i stadgarna endast fattas av två ordinarie förbundsstämmor där enkel majoritet har beslutat om ändring. För att ändring av stadgarna ska genomföras krävs det alltså beslut om detta vid förbundsstämmorna både år 2017 och 2018.

Stadgegruppen har löpande utarbetat stadgeförslaget, och har bland annat inhämtat information och synpunkter från andra organisationer, personal på SCF:s kansli, ABF, förbundets revisorer samt revisionsföretaget Grant Thornton. Ordförandemöten där alla föreningsordföranden inbjudits för att informeras om och diskutera stadgearbetet, har hållits via webinarium på videolänk.

Förbundsstyrelsen har efter ordförandemötena bjudit in de föreningar som anmält intresse för att arbeta med stadgarna till en referensgrupp. Sex föreningar har anmält sig till denna. Förbundsstyrelsen och referensgruppen arbetade tillsammans fram ett stadgeförslag som skickades ut som remiss till samtliga läns- och lokalföreningar, SCUF, revisorerna och kansliet. En sammanfattning av de väsentliga förslagen i denna version redovisades också i Celiakiforum Nr 1 2017, där det tydligt angavs att detta inte var det slutliga förslaget.

Remissrundan genomfördes i januari – februari 2017 och ledde till att 20 föreningar lämnade synpunkter på stadgeförslaget. Sju föreningar gick på eget initiativ samman och lämnade

synpunkter i ett gemensamt dokument. Förbundsstyrelsen och referensgruppen har därefter gått igenom synpunkterna och förslagen, och har med hänsyn tagen till dessa satt samman det förslag till stadgar som nu ska underställas stämman 2017 för beslut.

För att öka processens transparens finns handlingarna rörande stadgeprocessen, inklusive de olika förslagen, tillgängliga offentligt på celiaki.se.

## Rapportering från föreningarna

Ett formulär har skickats ut till alla föreningar, som ett led i att uppfylla på förbundet ställda krav från förbundets revisorer. Detta har resulterat i en tydlighet för alla parter.

Styrelsen har tagit fram en sammanställning över beslutade förutsättningar och kriterier som stadgarna och förbundsstämman beslutat om tidigare, vilka gäller för föreningar som ska få ekonomiska medel utbetalade från förbundet.

## Forskning

Förbundsstyrelsen har beslutat att för 2016 betala ut sammanlagt 532 000 kronor från förbundets forskningsfond till tre forskningsprojekt. Valet av projekt har gjorts utifrån underlag från förbundets vetenskapliga råd.

## Ekonomi

Under året beslutade Förbundsstyrelsen om att ansöka om medlemskap i FRIL, ett medlemskap förbundet också fick. Detta medlemskap är en förutsättning för att kunna ansöka om att bli medlemmar i Svenska Postkodföreningen och förmånstagare i Swedbank Robur Humanfond.

En ansökan om att förbundet vill bli förmånstagare till Svenska Postkodlotteriet är inskickad. Beslut om detta kommer under hösten 2017, för utbetalning år 2018.

Förbundsstyrelsen har dessutom tagit beslut om att förbundet ska ansluta sig till Swedbank Robur Humanfond och har under året blivit godkända. 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 förbundet ska få inkomster.

Beslut har också fattats om en placeringspolicy för att på bästa sätt förvalta det kapital som förbundet har i fonder.

## Internationell samverkan

Styrelsen har tagit del av underlaget som kommer från AOECs och beslutat hur förbundet ska rösta vid AOECs:s årliga generalförsamling. I år gällde det t ex ett förslag om medlemsavgifter till AOECs.

## Medlemmar

Styrelsen beslutade att genomföra en medlemsundersökning under året. Resultatet av undersökningen pekade bland annat på att frågan om att en merkostnadsersättning för personer med diagnosen celiaki är central för medlemmarna. Styrelsen har beslutat att förbundet ska anställa en ombudsman/utredare som bland annat ska arbeta med denna fråga.

Förbundsstyrelsen har under hösten 2016 beslutat att utesluta en medlem, som var ordförande i en länsförening. Uteslutningen föregicks av utredningsarbete och medlemmen gavs också möjlighet att yttra sig inför beslutet. Uteslutningsbeslutet motiverades med att den uteslutne de tre senaste åren, 2014, 2015 och 2016, inte säkerställt att årsmöten har hållits inom den tid som stadgarna föreskriver i den aktuella föreningen.

Beslut har också tagits om att vid anmälan av omyndig person som medlem i SCF ska fakturaadressen vara målsmans.



## Utbildningsinventering inom förbundet

En motion på förbundsstämman 2016 menade att utbildning inte prioriteras inom Svenska Celiakiförbundet. FS beslöt att bilda ett utbildningsutskott och utskottet genomförde en utbildningsinventering för att kartlägga vilken utbildning som finns inom förbundet och vad som eventuellt skulle behöva kompletteras.

### **Inventeringen visade att förbundet tillhandahåller ett brett innehåll som ryms inom begreppet "utbildning":**

- Förbundet anordnar årligen en så kallad "Nyvaldahelg" då alla nya förtroendevalda inom föreningarna och förbundsstyrelsen erbjuds att komma till Stockholm för en utbildningshelg i styrelsearbete, vad förbundet arbetar med samt sakkunskap inom diagnosområdena. Under denna helg har en extern föreläsare från t.ex. ABF eller Grant Thornton hållit i en utbildning i styrelsearbete; vad det innebär att sitta i en ideell förenings styrelse, vilka förpliktelser det medför och vilka förväntningar som finns. År 2016 ägde helgen rum i Stockholm 8-9 oktober.
- Förbundet har lagt allt mer fokus på hemsidan, som kontinuerligt uppdateras med ny information om celiaki och de övriga diagnoserna, vilken såväl medlemmar som icke-medlemmar kan ta del av. Bland annat har förbundet investerat i att videofilma föredrag om celiaki som finns tillgängliga på vår YouTube-kanal samt genom vår hemsida.
- Förbundets kansli ger i samarbete med Gothia fortbildning AB ut informationsskriften "Celiaki – att inte tåla gluten" som utbildar kring vad celiaki är, om glutenfri kost och hur man ska tänka om man fått diagnosen celiaki.
- Webbansvarig på kansliet arbetar med att kontinuerligt uppdatera sidan "förtroendevald" som finns på förbundets hemsida. Där finns bl.a. utbildningsmaterial, t.ex. en powerpointpresentation om förbundet som man som förtroendevald kan ta del av och delge till medlemmar i sin läns- eller lokalförening. Här finns också ovan nämnda videofilmer, som lämpar sig till att användas som t.ex. fortbildning eller diskussionsunderlag.
- Varje år distribuerar förbundet medlems-tidningen CeliakiForum. Denna tidskrift gör att medlemmarna håller sig uppdaterade på nya forskningsrön, recept, och vad som händer i förbundet både på central och lokal nivå.
- Förbundet har gett ut boken "Jag har celiaki" som kan användas som studiecirkelmateriel och diskussionsunderlag.
- Ett exemplar till varje förening av en faktabok om föreningsarbete har inköpts av förbundet och skickats till alla läns- och lokalföreningar. Denna bok är tänkt att vara ett utbildningsmaterial som ska användas i läns- och lokalföreningarna så att alla styrelsemedlemmar känner till hur arbetet i en ideell förening går till.
- För att medlemmarna ska få vederhäftiga svar på sina frågor om kost så har förbundet en konsultavlönad dietist kopplad till sig. Detta arbete sker via hemsidan, via vilken man skickar in sina frågor.

Förbundsstyrelsen vill uppmana såväl enskilda medlemmar som läns- och lokalföreningarna att använda sig av det material som förbundet tillhandahåller och som kan användas som utbildningsmaterial eller som diskussionsmaterial. Ju fler som är införstådda med vad det innebär att t.ex. sitta som ledamot i en länsförening samt vara uppdaterade om fakta kring de diagnoser vi företräder desto mer professionellt blir Svenska Celiakiförbundet.

## Förbundsstyrelse och andra förtroendeuppdrag

### Förbundsstyrelsens sammansättning under tiden 2016-01-01–2016-04-24

<b>Ordförande</b>	Bengt Eriksson, avgick 160113	Skåne län
<b>Tf ordförande</b>	Britta Nilsson Lundmark, 2016-01-18–2016-04-24	Skåne län
<b>Vice ordförande</b>	Britta Nilsson Lundmark, 2016-01-01–2016-01-18 Ingen vice ordförande 2016-01-18–2016-04-24	Skåne län
	Anders Boman	Västerbottens län
	Tom Fagerlund, avgick 2016-02-01	Norrbottnens län
	Claes Hallert	Östergötlands län
	Madeleine Hedberg	Östergötlands län
	Carole Lindmark	Stockholms län
<b>Generalsekreterare</b>	Christina Ralsgård	
<b>Firmatecknare</b>	Hela styrelsen	
	Christina Ralsgård	Generalsekreterare
<b>Arbetsutskott</b>	Hela styrelsen	
<b>Personalutskott</b>	Bengt Eriksson (avgick 2016-01-13) Britta Nilsson Lundmark Carole Lindmark Claes Hallert 2016-01-18–2016-04-24	

### Övriga funktioner

Revisorer, ordinarie under tiden 2016-01-01-2016-04-24

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

Revisorer, ersättare under tiden 2016-01-01-2016-04-24

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

Valberedningens sammansättning under tiden 2016-01-01–2016-04-24

	Monica Eriksson	Jämtlands län
	Stefan Sjökvist	Värmlands län
	Carin Tjellqvist	Skåne län



## Förbundsstyrelsen sammansättning under tiden 2016-04-24—2016-12-31

---

<b>Ordförande</b>	Britta Nilsson Lundmark	Skåne län
<b>Vice ordförande</b>	Jonas Gombrii Margareta Elding-Pontén Mekto Ganić Madeleine Hedberg Ryan Korsbakke Carole Lindmark	Stockholms län Västra Götalands län Västra Götalands län Östergötlands län Hallands län Stockholms län
<b>Generalsekreterare</b>	Christina Ralsgård	
<b>Firmatecknare</b>	Britta Nilsson Lundmark Christina Ralsgård	Ordförande Generalsekreterare
<b>Arbetsutskott</b>	Britta Nilsson Lundmark Christina Ralsgård Mekto Ganić Madeleine Hedberg	Ordförande Generalsekreterare
<b>Personalutskott</b>	Britta Nilsson Lundmark Jonas Gombrii Carole Lindmark	

Förbundsstyrelsen har genomfört 11 protokollförda sammanträden under 2016.

### Övriga funktioner

Revisorer, ordinarie under tiden 2016-04-24—2016-12-31

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

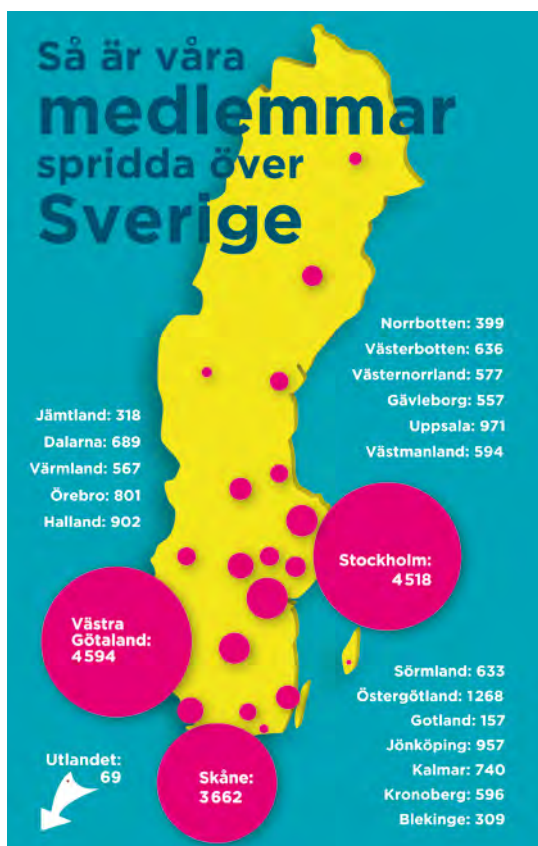
Revisorer, ersättare under tiden 2016-04-24—2016-12-31

<b>Auktoriserad</b>	Stefan Mattsson	Revaco Revision
<b>Verksamhetsrevisor</b>	Anders Boman	Västerbottens län

Valberedningens sammansättning under tiden 2016-04-24—2016-12-31

Monica Eriksson	Jämtlands län
Stefan Sjökvist	Värmlands län
Carin Tjellqvist	Skåne län

## Läns- och lokalföreningar



Förbundet har 20 länsföreningar och åtta lokalföreningar som är aktiva. Föreningarna anordnar olika typer av aktiviteter för medlemmarna.

För att få bättre kontroll på de medel som sänds ut till medlemsföreningarna har ett rapportpaket skickats ut som de flesta föreningar fyllt i på ett föredömligt sätt.

Under hösten fick förbundet bli medlemmar i Folkspel, vilket ger nya möjligheter till inkomster både för föreningarna, förbundet och

forskningsfonden. Information om detta kommer läns- och lokalföreningarna tillhanda under våren 2017. Exempel på vad detta innebär är tex att föreningarna kan sälja bingoletter och ta del av intäkterna för sin verksamhet.

### Några exempel på aktiviteter som föreningarna ordnat under året

Flera föreningar, exempelvis föreningarna i Malmö, Sjuhäradsbygden och Uppsala anordnar bakträffar, bakdagar och bakkurser. Andra föreningar anordnar familjedagar med friluftsaaktiviteter, fikaträffar samt provsmakningar av nya produkter i matbutiker.

Föreningar anordnar också olika typer av föreläsningar med läkare eller dietister. Västerbottens förening arrangerade en öppen föreläsning med professor Anneli Ivarsson; "Vad är gluten? Hur bidrar det till celiaki - om glutenfritt som medicin och trend?". Även Skaraborgsföreningen anordnade föreläsning; dietist Malin Olofsson föreläste under rubriken "Det vita giftet: Gluten, mjölk och socker - är det verkligen så farligt?". Samma förening anordnade även utflykter till Borås djurpark, Textilmuseet och Karlsborgs fästning.

I oktober anordnade Celiakiföreningen i Skåne län sin mäsä "Det goda livet" som i år hade 30 utställare och 1100 besökare. Stockholms länsförening arrangerade sin mäsä "Mat för livet" på Kistamässan i december. Mässan rymde 64 utställare, och besökarantalet blev ca 3 100 personer.

Några föreningar ger ut egna nyhetsbrev, tex föreningarna i Västra Götaland, Kronoberg, Stockholm och Östergötland.

### Länsföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

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

### Lokalföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

- Göteborg med omnejd
- Helsingborg/Kristianstad
- Hässleholm
- Lundabygden
- Malmö med omnejd
- Sjuhäradsbygden
- Skaraborg
- Uddevalla med omnejd

## Förbundskansli

Svenska Celiakiförbundets kansli finns på Södermalm med adress Blekingegatan 28 i Stockholm.

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.

Förbundets kansli har effektiviserats och professionaliserats, bl a genomfördes en IT-omläggning under året som underlättar arbetet i datormiljön. I den nya IT-lösningen ingår nytt mejlsystem för anställd personal, styrelse, valberedning och föreningar. Det nya systemet gör det smidigare för förbundskansliet och styrelsen att lagra nya dokument och hitta gamla dokument. I samband med implementeringen av den nya IT-plattformen uppgraderades bredbandet till fiber.

På förbundskansliet sköts administration av olika slag: till exempel resebokning, att besvara mejl och telefon, attestering av fakturor, hantering av reseräkningar, stäm- och konferensbokningar, inköp, fakturering, skicka adresser för utskick av medlemstidning, registerhantering, se till att påminnelser på obetalda medlemsavgifter skickas samt att se till att återvärvning av före detta medlemmar sker. Varje år kommer många medlemstidningar och brev i retur till förbundskansliet då medlemmar glömmet att meddela adressändring och ett detektivarbete inleds vilket oftast leder till att adresser hittas.

Som stöd till föreningarna har det under året skrivits ett antal manualer för att underlätta hanteringen av medlemsregistret – exempelvis manualer för hur man gör grupputskick, tar fram adressetiketter, tar fram listor och hur man tar fram årsstatistik.

Under året tog förbundsstyrelsen beslut om att förbundet ska anställa en utredare/ombudsman. Denna person ska arbeta med påverkan inom förbundets hjärtefrågor, av vilken en av de mest centrala är merkostnadsersättning för alla som har celiaki. Rekryteringsprocessen av denna utredare/ombudsman inleddes i slutet av 2016.

Förbundets ekonomi samt löner sköts externt av företaget DKR. Generalsekreteraren samt personal från DKR sköter tid- och lönerapportering. Detsamma gäller konton, budget och årsredovisning samt att skatter betalas.

Ansvarig utgivare för förbundets medlemstidning CeliakiForum 2016 var generalsekreterare Christina Ralsgård. Chefredaktör för CeliakiForum är frilansjournalisten Jenny Ryltenius som gör tidningen på uppdrag av förbundet.

Licensieringsarbetet sköts av *Buddha Marketing Communication*, Jesper Lindström.

### Personal

**Christina Ralsgård** 100 % generalsekreterare

**Anna Maria Schröder** 100 % ombudsman och pressekreterare

**Marc Malmqvist** 100 % webbredaktör tom 2016-10-14

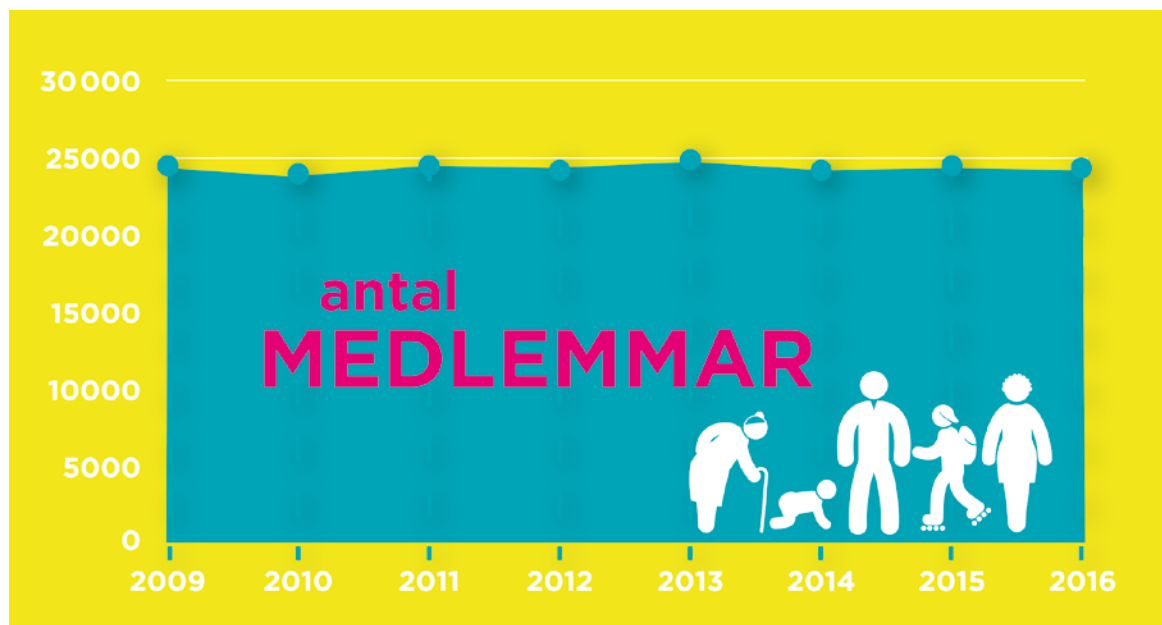
**Therese Schultz** 100% insamlingskoordinator anställdes 2016-08-15

**Katarina Verbeet** 100 % administratör och har ansvar för medlemsregistret

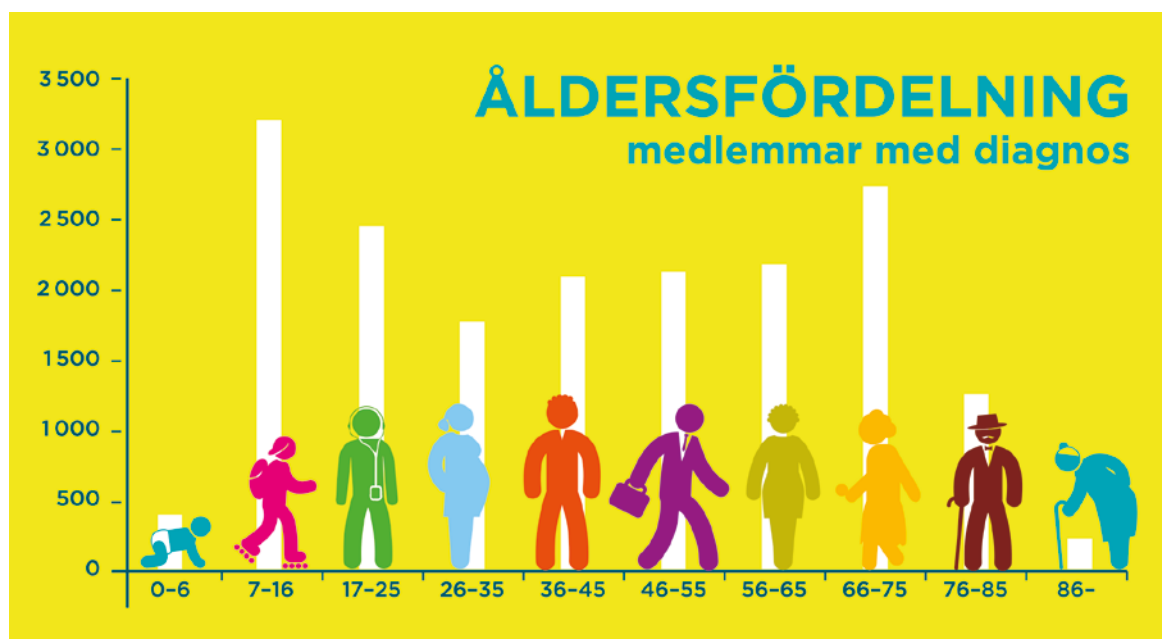
**Sonja Rinne** 100 % administratör, annonsförsäljning tom 2016-12-27

## Medlemsstatistik

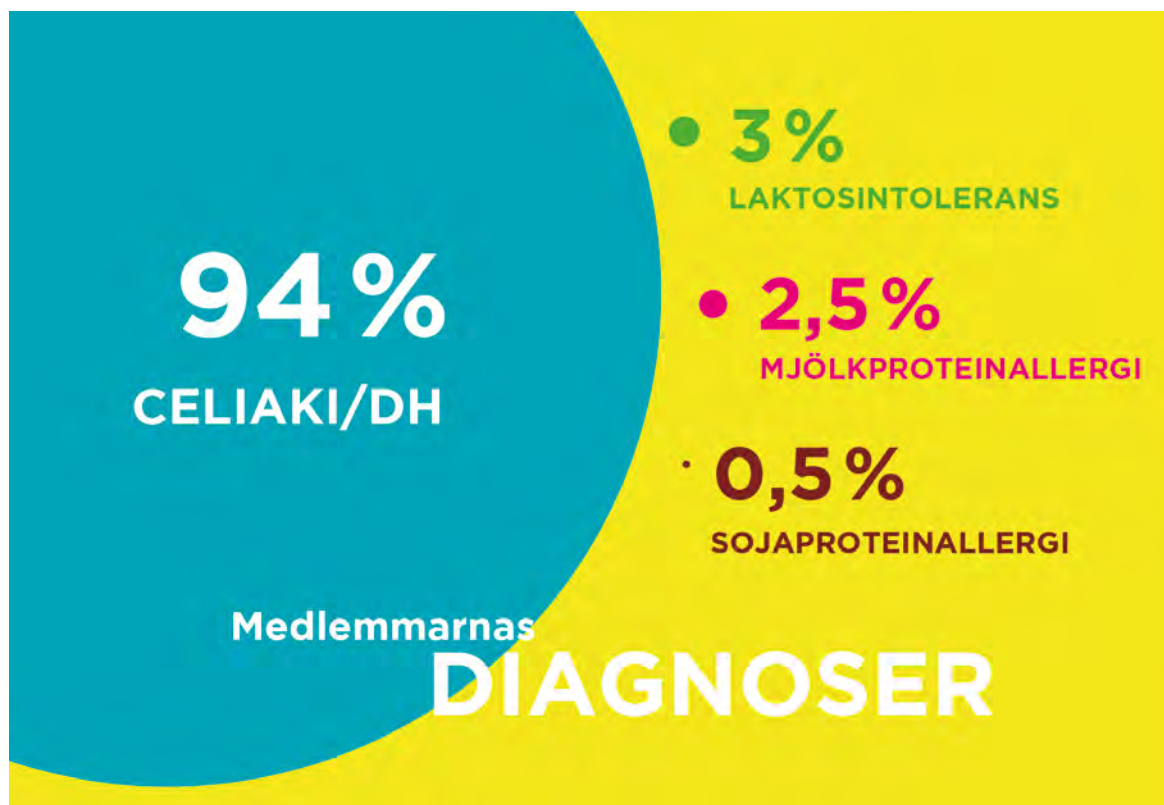
Den 31 december 2016 hade Celiakiförbundet totalt 24 514 medlemmar. Medlemsantalet har de senaste åren legat stabilt mellan 24 000 och 25 000 medlemmar.



Av förbundets totala antal medlemmar är ca 17 500 (ca 71 procent av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, ca 300 är fysiska stödmedlemmar, ca 500 är juridiska stödmedlemmar och ca 6 300 (ca 26 procent av medlemmarna) är familjemedlemmar. Av familjemedlemmarna har ca 1 250 någon eller några av de diagnoser förbundet företräder.



Totalt har ca 76 procent av medlemmarna någon eller några av diagnoserna som förbundet företräder. Statistiken över vilka diagnoser som våra medlemmar har baseras på vad personerna uppgett själva då de inträtt som medlemmar.



## Stöd till forskning

### 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.

### 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 förbundsstyrelsen vem eller vilka av de sökande som ska beviljas forskningsmedel.

För att undvika jävsituationer finns möjlighet till att konsultera externa specialister.

Dessa specialister var under 2016 MD, PhD, överläkare Knut Lundin, Oslo, Norge och MD, professor Steffen Husby, Odense, Danmark.

Vetenskapliga rådet har träffats vid ett tillfälle under året. Ledamöter har också varit behjälpliga via e-post som sakkunniga i frågor som personal på förbundskansliet har haft, samt har ledamöter agerat faktagranskare av informationsmaterial som SCF producerat.

#### Vetenskapliga rådets ledamöter:



**Daniel Agardh**, docent, överläkare, Sektionen för gastroenterologi, hepatologi och nutrition, barnmedicinska kliniken Malmö och Lund, Skånes universitetssjukhus



**Klas Sjöberg**, överläkare, Gastroenheten, Skånes universitetssjukhus, Malmö, docent, lektor, Institutionen för kliniska vetenskaper, Malmö, Lunds universitet. (Tillträdde januari 2016)



**Ethel Kautto**, legitimerad dietist, universitetslektor, Institutionen för kostvetenskap, Umeå universitet



**Stine Störsrud**, legitimerad dietist, med dr Mag-tarmlab, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg



**Olof Sandström**, docent, överläkare, Barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

## 90-kontot



Svenska Celiakiförbundet är beviljade ett 90-konto, bankgiro 900-2460. Syftet med kontot är att insamling till förbundets forskningsfond ska ske under betryggande kontroll; att insamlingen inte belastas med oskäligen kostnader samt att sunda marknadsföringsmetoder används.

Att inneha ett 90-konto betyder även att förbundets verksamhet i sin helhet granskas av *Svensk Insamlingskontroll*. Det är en garanti för

att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna kommer dit de ska. Svensk Insamlingskontroll gör regelbundna kontroller av alla med 90-konton och säkerställer att både grundverksamhet och insamlingsverksamhet håller hög kvalitet. Granskningen bygger på att respektive 90-kontoinnehavare årligen skickar in sin redovisning enligt särskilda resultat- och balansräkningsblanketter. Det är med utgångspunkt från dessa handlingar som Svensk Insamlingskontroll utför sin granskning.

Under hösten 2015 annonserade Celiakiförbundet efter en praktikant för att utreda 90-kontot och för att se vilken framtid som fanns för insamling inom förbundet. Therese Schultz, elev vid IHM Business School fick detta uppdrag, som praktikant och efter sommaren projektanställdes Therese som förbundets första Insamlingskoordinator.

## FRII

Under 2016 blev Celiakiförbundet medlemmar i *FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd*. FRII är en branschorganisation som arbetar för tryggt givande. FRII verkar för att öka förtroendet för insamlingsbranschen genom sitt arbete med kvalitetssäkring, kompetensutveckling och att driva strukturfrågor för att minska



hindren för insamling samt att främja och marknadsföra branschen mot givare, myndigheter och organisationer. Insamling ska bedrivas transparent, etiskt och professionellt. Genom att bli medlemmar i FRII öppnas fler dörrar för insamling som inte varit möjliga tidigare, både till Forskningsfonden och till förbundets grundverksamhet.

## 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 livet-

mässan 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.





## Om forskningsfonden på hemsidan

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. Policier 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*.)

Det går i dagsläget inte att bli månadsgivare till forskningsfonden, för detta krävs tjänsten autogiro. Förbundsstyrelsen hoppas kunna möjliggöra detta under 2018.



Källa: Medlemsundersökning bland Svenska Celiakiförbundets medlemmar oktober 2016.

## Licensiering av glutenfria produkter

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.

Tanken 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 och där 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.

Förbundet höjde rösten på AOECS generalförsamling gällande fördelningen och återbäringen av de licensintäkter som årligen skickas till AOECS från medlemsländerna i ELS (European Licensing System). Resultatet av omröstningen blev att intäkterna nu kommer att återfördelas mer proportionerligt i jämförelse med det bidrag varje land bidrar med i avgift till AOECS. Detta var viktigt för Svenska Celiakiförbundet då Sverige stod för cirka 26 procent av intäkterna från ELS till AOECS men skulle enbart få tillbaka cirka nio procent.

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.

### Så ska det *överkorsade axet* se ut på förpackningar:



Symbolen ska alltid åtföljas av en licenskod. SE visar landet där varumärkes- innehavaren har sitt huvudkontor, en tresiffrig kod för företaget samt en tresiffrig kod för den aktuella produkten.



När OATS ingår i licenskoden innebär det att produkten innehåller havre, men att den klarar kravet på maximalt 20 mg gluten/kg.

# Intressepolitiskt arbete

## Vård och forskning



Vid föreläsningdagen om celiaki föreläste och diskuterade experter i Svenska Läkaresällskapets lokaler i Stockholm.

### Arbetsgruppen för celiaki

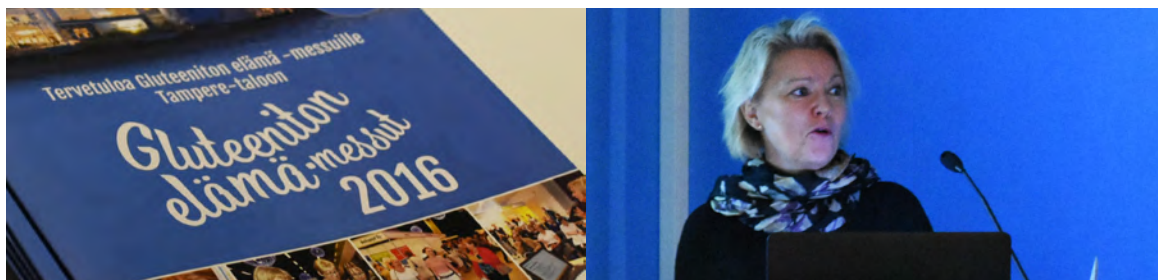
SCF har under året haft täta kontakter och gott samarbete med läkare och forskare inom *Arbetsgruppen för celiaki*. Generalsekreterare och ombudsman har deltagit i arbetsgruppens möten, för kunskapsutbyte och samtal om möjliga samarbeten. Bland ledamöterna i *Arbetsgruppen för celiaki* återfinns många av de ledande experterna på celiaki i Sverige. En av de viktigaste frågorna för arbetsgruppen under 2016 var att nå ut med information om celiaki till allmänläkarna i primärvården.

I Sverige finns ett världsunikt register som kartlägger celiaki hos barn och ungdomar. Ansvaret för registret ligger hos *Arbetsgruppen för celiaki*, som består av barnläkare från hela Sverige och som verkar inom *Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition*. Alla läkare som ställer diagnosen celiaki hos barn och ungdomar bör rapportera nya fall till celiakiregistret. Syftet är att kartlägga och följa utvecklingen över tid, samt möjliggöra forskning. Vetenskapliga studier kring celiaki bedrivs fortlöpande med registret som underlag.

## CELIAKIDAG 2016

Den 9 september arrangerade SCF i samarbete med *Arbetsgruppen för celiaki* inom Barnläkarföreningen en föreläsningdag om 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.

Föreläsningdagen ägde rum i Stockholm och sponsrades av företagen *Dr Schär*, *Fria Bröd* och *Thermo Fischer*.



Det finska celiakiförbundets matmässa erbjuder ett gediget program med föreläsningar.

I Tammerfors höll SCF:s generalsekreterare föredrag om förbundets verksamhet och våra medlemmar.

### Tampere Celiac Disease symposium

Den 25 - 26 november besökte generalsekreterare Christina Ralsgård samt pressekreterare och ombudsman Anna Maria Schröder Tammerfors i Finland för två dagar helt i celiakins tecken. Föreläsningdagen *Tampere Celiac Disease* symposium arrangerades av Tammerfors universitet och hade ett gediget föreläsningsprogram med världsledande forskare inom celiaki. Föreläsningdagen samlade över 100 forskare och läkare från bl a USA, Ryssland och Ungern. Fokus låg på olika mätmetoder och effekterna av behandlingar, samt forskning kring att ta fram mediciner eller vacciner.

Professor Markku Mäki från Tammerfors har länge varit en av världens ledande experter på celiaki, och denna dag var han också arrangör. Han höll även föredrag om hur man bör göra när man tar prover och analysera biopsiprover från tarmen,

och hur man bör göra för att tolka dem rätt. Tammerfors universitet delade för första gången också ut priset *Maki Celiac Disease Tampere* i professor Markko Mäkis namn. Priset gick till professor Chaitan Khosla som är verksam vid Stanford University i USA, han fick priset för sina betydande insatser inom celiakiforskningen.

Andra dagen i Tammerfors deltog förbundet i *Gluten-free life Expo* - det finländska Celiakiförbundets matmässa i Tammerfors. Mässan arrangeras var tredje år, med utställare och program med vetenskapliga föreläsningar. I år hade mässan 4 100 besökare. Svenska Celiakiförbundets generalsekreterare Christina Ralsgård höll ett föredrag om förbundet och hur det är att leva med celiaki i Sverige.

### Nationellt specialismöte om allergidiagnostik 2016

Ombudsman Anna Maria Schröder deltog vid Specialismöte om allergidiagnostik 17-18 mars i Stockholm. Mötet arrangerades av diagnostik-företaget Thermo Fischer Scientific och på

programmet stod bland annat föreläsningar om de senaste rönen om diagnostik inom bla veteallergi och celiaki.

### HSO-projekt om primärvården

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.

## Ekonomi - Merkostnadsersättning

När det gäller ekonomisk ersättning vid celiaki ser stödet olika ut över landet. Antalet landsting som erbjuder någon form av subvention eller bidrag för glutenfri kost är nu i minoritet.

Förbundets ombudsman/pressekreterare har under året varit i kontakt med bland andra Region Örebro och Västra Götaland. Från och

med årsskiftet 2017 är det ekonomiska stödet till personer som har celiaki i Region Örebro ändrat. Personer som har celiaki kan nu få 1200 kronor per år. Därmed försvinner förskrivningen av glutenfria livsmedel till vuxna i regionen. I Västra Götaland har man beslutat att från och med april 2017 ta bort den subvention av glutenfria produkter som funnits för vuxna.

## Märkning av livsmedel

### Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet

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 Anna Maria Schröder har deltagit i dessa möten.

### Framgång i påverkansarbete gentemot Livsmedelsverket

Svenska Celiakiförbundet svarade, tillsammans med övriga bransch- och intresseorganisationer i *Arbetsgruppen avseende Branschriktlinjer för allergi och annan överkänslighet*, på en remiss från Livsmedelsverket. I remissvaret vände förbundet sig mot ett förslag från Livsmedelsverket som innebär att myndigheten ville ta bort ett anmälningsförfarande som i dag finns när det gäller så kallade "Fri från"-produkter. Hittills hade gällt att om ett företag vill märka sin produkt med t ex "Fri från gluten" eller "Fri från mjölk" så måste företaget anmäla produkten till

Livsmedelsverket. Men nu ville alltså verket ta bort det anmälningsstämnet.

I maj träffade förbundets ombudsman - tillsammans med andra representanter för arbetsgruppen - Livsmedelsverkets tf generaldirektör Annica Sohlström för en uppvaktning. Gruppen lade fram argumenten för varför anmälningsförfarandet borde behållas. Efter mötet backade Livsmedelsverket från sin föreslagna ändring och vill ha anmälnings-systemet för "Fri från"-produkter kvar.

### Födoämnesallerginätverket

Detta allerginätverk 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 Anna Maria Schröder företräder förbundet vid dessa möten.

## Tillgänglighet

### Företagskontakter

SCF har löpande kontakt med livsmedelsföretag av olika slag - producenter av glutenfria livsmedel, livsmedelshandel och besöksnäring. Denna del av

förbundets verksamhet behöver utvecklas och stärkas.

## Likabehandling



Den vackra Almedalsparken i Visby får varje år besök av politikerveckan i början av juli.

### Almedalsveckan

Förbundet var representerat under Almedalsveckan. Generalsekreterare Christina Ralsgård deltog i panelsamtalet "Hur bör framtidens offentliga måltider se ut?", med bl.a. Maritha Sedvallsson, ordf Astma- och Allergiförbundet och Jeanine Holmgren, VD, Fria Bröd. Detta panelsamtal spelades in och finns att se på förbundets hemsida.

Almedalsveckan är ett unikt tillfälle att träffa och samtala med beslutsfattare, eftersom alla seminarier är öppna och gratis för alla och väldigt många olika inflytelserika personer inom olika sektorer finns på plats och strövar omkring på Visbys gator mellan olika arrangemang.

I år delades CeliakiForum ut till bland andra Centerpartiets partiledare Annie Lööf, Åsa Regnér (S), barn-, äldre- och jämställdhetsminister, Erik Ullenhag (L), ekonomisk-politisk talesman och gruppledare i riksdagen, Ella Bohlin (KD), barn- och äldrelandstingsråd i Stockholms läns landsting, Anna Starbrink (L) Hälso- och sjukvårds-landstingsråd i Stockholms läns landsting, Cecilia Schön Jansson, vd Sveriges Kommunikatörer, Melker Andersson, stjärnkock och krögare, och Helene Benno, generalsekreterare för insamlingsstiftelsen Min Stora Dag. Förutom ovan nämnda så träffade förbundets representanter ett stort antal läkare, journalister, och representanter från andra medlemsorganisationer.

Förbundet arbetade också med sociala medier i Almedalen för att befästa kontakter och sprida kännedom om förbundet.



Åsa Regnér (S), barn-, äldre- och jämställdhetsminister, träffade Christina Ralsgård och fick tidningen CeliakiForum.



SCF:s ombudsman Anna Maria Schröder gav Liberalernas ekonomisk-politiska talesman Erik Ullenhag ett exemplar av prisbelönta tidningen CeliakiForum.



Deltagarna i panelsamtalet om offentliga måltider, från vänster: Maritha Sedvallsson, förbundsordförande Astma- och allergiförbundet, Christina Ralsgård, generalsekreterare SCF, Kristina Ossmark, marknadsdirektör på Martin & Servera, Jeanine Holmgren, vd Fria Bröd och Monika Sihlén, Upphandlingsmyndigheten.

## Populärvetenskapliga boken "Doktors guide om gluten"

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 Christina Ralsgård har skrivit förordet till boken. Ombudsman/pressekreterare Anna Maria Schröder var Ludvigsson behjälplig under processen med att skriva och marknadsföra boken.

## Bok - och biblioteksmässan i Göteborg

Boken "Doktors guide till gluten" lanserades på Bok och biblioteksmässan i Göteborg. Generalsekreterare Christina Ralsgård höll i ett samtal med bokens författare Jonas Ludvigsson på mässans stora Hälso scen.

Seminarieamtalen hade rubriken "Gluten - ett vitt gift?" Frågor som togs upp var: Är glutenfritt nyttigt? Och hur vet man egentligen om man tål gluten eller inte? Detta seminarium finns inspelat och finns tillgängligt på förbundets hemsida.



Christina Ralsgård och professor Jonas Ludvigsson framträdde vid välbesökt seminarium på Bok - och biblioteksmässan i september.

## Livsmedelsverkets Måltidsdag

Specialkost i skola och förskola samt maten inom hemtjänsten för de äldre var två teman som togs upp när Livsmedelsverket anordnade sin årliga Måltidsdag i november. 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.

## Remissinstans "Bra mat i förskolan".

SCF var remissinstans när Livsmedelsverket under året uppdaterade faktainformationen i sin

skrift informationsskrift "Bra mat i förskolan".



## Ny faktatidning från SCF

Under 2015/2016 omarbetades förbundets faktatidning "Celiaki - att inte tåla gluten" helt. Skriften

fick nya uppdaterade texter, nya bilder och nya personer som berättar sin historia. Faktatidningen kan beställas från förbundets hemsida,

## Internationell samverkan

### Nordiskt-Baltiskt möte

I maj träffades de nordiska och baltiska celiakiförbunden i Tammerfors, Finland.

SCF representerades av generalsekreterare, ombudsman och licensansvarige Jesper Lindström.

Jesper Lindström höll ett föredrag om hur Svenska Celiakiförbundet arbetat med avtal och struktur med licensieringen av glutenfria produkter. Sverige har gjort ett gediget arbete i frågan, och har många licensierade produkter. Vi betalar också därför in en stor summa pengar till AOECs varje år. Jesper Lindström lyckades inför de stundande AOECs-förhandlingarna på hösten få med sig de övriga Nordisk-Baltiska förbunden på förbundets linje i frågan - att de förbund som likt Sverige aktivt arbetar med licensieringen och som betalar in stora avgifter, också borde få tillbaka mer än i det tidigare framlagda förslaget som bordlades vid AOECs-mötet 2015.

### AOECs

AOECs (Association of Coeliac Societies) är en paraplyorganisation för Europas 38 celiakiförbund som bland annat samarbetar kring licensiering för glutenfria produkter. Svenska Celiakiförbundet deltog i september i den internationella celiakiförbundet AOECs årliga möte i Polen. Generalsekreterare och licensansvarig fanns på plats i Warszawa i Polen för att delta och rösta vid AOECs årliga generalförsamling, General Assembly. Ny ordförande valdes och generalförsamlingen röstade bland annat nej till ansökan om medlemskap från ytterligare ett spanskt celiakiförbund, som ville företräda personer med glutenkänslighet, men som inte har diagnosen celiaki.

Frågan kring kostnadsfördelningen mellan medlemsländer och AOECs klargjordes. Det är den fråga som varit mycket viktig för Sveriges del att ha klara och tydliga ekonomiska förutsättningar när det gäller förbundets kostnader för licensieringen. Sverige fick gehör för det förslag som vi varit med om att ta fram under året i den arbetsgrupp som Jesper Lindström arbetat i.



# Kommunikation

## Kommunikation till medlemmarna

Under året har 29 nyhetsbrev med information skickats till medlemmar. Av dessa har 15 har vänt sig enbart till de medlemmar som är förtroendevalda. I nyhetsbrev till alla medlemmar fanns information om till exempel varningar gällande felmärkta produkter, rättelse till CeliakiForum, länk till medlemsundersökning och om lösenord till medlemsförmåner. Nyhetsbrev till förtroendevalda innehöll bland annat information kring förbundsstämman, nya rutiner för rapportering av föreningens verksamhet och ekonomi, diverse information om registerhantering samt information om e-mejladresser.

Ett månadsbrev som är riktat till de förtroendevalda inom förbundet skickades ut till alla föreningar i slutet av varje månad. Syftet är att informera om saker som förbundskansliet i den närmaste framtiden gör och planerar, och även

sådant som är genomfört. Månadsbrev kompletterades vid ett par tillfällen med informationsbrev från generalsekreteraren.

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

På hemsidan har den tidigare vilande delen för förtroendevalda väckts till liv och används nu som intranät för både löpande och allmän information om förbundets verksamhet, samt som faktabas med bland annat filmade föreläsningar om celiaki.

## Pressmeddelanden och nyheter

Förbundet har under året skickat ut ett antal pressmeddelanden 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).

- |                   |  |                   |  |
|-------------------|--|-------------------|--|
| <b>2016-12-06</b> | Julinspirerat nytt nummer av CeliakiForum              | <b>2016-07-06</b> | En halv miljon till celiakiforskning                   |
| <b>2016-10-10</b> | Nytt nummer av CeliakiForum ute nu                     | <b>2016-06-08</b> | Nominera celiakiforskare till internationellt pris     |
| <b>2016-10-04</b> | Okunskapen stor om gluten och celiaki, enligt forskare | <b>2016-06-07</b> | Nytt nummer av tidningen CeliakiForum                  |
| <b>2016-09-27</b> | Seminarium om gluten på Bokmässan                      | <b>2016-04-05</b> | Livsmedelsverket ser över glutenråd                    |
| <b>2016-09-05</b> | Celiakidag för primärvården                            | <b>2016-03-21</b> | Sluta inte äta gluten utan att ha kollat celiaki       |
|                   |  | <b>2016-03-02</b> | Årets första nummer av tidningen CeliakiForum          |
|                   |  | <b>2016-02-05</b> | Sista chansen att ansöka om stöd till celiakiforskning |

## 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 å 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.

Medlemstidningen formges och redigeras av *The Factory of Design* och trycks av *Sörmlands Printing Solutions AB*. Tidningens chefredaktör står för urvalet av det redaktionella materialet i *CeliakiForum*. Ansvarig utgivare utses av förbundsstyrelsen. Under 2016 har Svenska Celiakiförbundets generalsekreterare Christina Ralsgård varit ansvarig utgivare.

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](http://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.

## Webbplats 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 besökssiffrorna 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 besökssiffrorna 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](http://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.

## Nytt innehåll på celiaki.se

Webbplatsen fick under 2014 ett nytt utseende och innehållet har därefter utökats och utvecklats. En databas finns nu uppbyggd för licensierade produkter – där hemsidans besökare kan söka i en lista över de licensierade produkterna.

Även sidor om tillvägagångssätt att skänka pengar till forskningsfonden har tillkommit under 2016. Under året har förbundet satsat på video, och på hemsidan finns nu länkat till bland annat föreläsningar om celiaki. Flera av föreläsningarna finns på förbundets egna YouTube-kanal, som också utvecklats under året.

Förtroendevald-delen av hemsidan har legat i träda i några år, men togs åter i bruk under det gångna året och används nu som intranät.

Webbplatsens innehåll produceras av personal på kansliet, och vad gäller den tekniska delen av hemsidan, samt utveckling och utbildning kring hemsidan tas konsulttjänster in. Avtal har ingåtts med *Fibes photography & Communication AB* att sköta tekniska uppdateringar av hemsidan. Företaget tillhandahåller även andra utvecklings-tjänster gällande hemsidan. *Oakwood digital agency* sköter mer avancerad programmering gällande hemsidan då sådana behov uppstår. Förbundet har bytt webshotell under året, eftersom antalet besök på hemsidan ökade och det tidigare företaget inte kunde leverera en stadig tjänst. Webshotell är nu *Space2u* som tillhandahåller webbservrar åt vår hemsida.



**FAKTA: Internettillgången i Sverige har de senaste åren legat stabilt strax över 90 procent, och 82 procent av befolkningen uppger att de använder internet dagligen.**

**För unga personer i Sverige är internet sedan flera år den viktigaste informationskällan.**

**Från och med 2016 gäller detta i genomsnitt även för äldre personer. När svenskarna rankar sina informationskällor på en femgradig skala får internet högst medelvärde; 3,7, att jämföra med 3,5 för tv, 3,2 för dagstidningar och 3,1 för radio.**

(Källa: Den årliga studien "Svenskarna och internet 2016", [www.soi2016.se](http://www.soi2016.se). Studien genomförs av Internetstiftelsen i Sverige, IIS - en oberoende organisation som verkar för en positiv utveckling av internet i Sverige.)

The screenshot shows the website for the Swedish Celiac Disease Association (Svenska Celiakiförbundet). The page is titled 'Om celiaki' and includes a navigation menu with options like 'Läns- och lokalföreningar', 'Kontakt', 'Medlemsförmåner', 'Beställ material', and 'Min sida'. The main content area features a large image of a bowl of spaghetti and a video player with the title 'Se video! Föredrag om celiaki och gluten'. The text on the page discusses the symptoms of celiac disease, noting that they vary between individuals and that it is a chronic condition. It also mentions that children with celiac disease often have abdominal pain, poor appetite, and weight loss.

Den mest välbesökta sidan på SCF:s webbplats är den som berättar om vilka symtom man kan få om man har celiaki


## Sociala medier

### Facebook

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 diskussionsforum och är också en kanal för medlemsvärvning. Under året har det funnits ett stående inslag 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.

### Twitter

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.



**FAKTA: Facebook blir en allt viktigare informationskälla, och för unga människor i Sverige mellan 16-25 år är Facebook nu en viktigare nyhetskälla än tv, radio och dagstidningar.**

(Källa: Den årliga studien "Svenskarna och internet 2016", [www.soi2016.se](http://www.soi2016.se). Studien genomförs av Internetstiftelsen i Sverige, IIS - en oberoende organisation som verkar för en positiv utveckling av internet i Sverige.)

### Instagram

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.

## Extern media: tidningar, radio och tv

Under året har olika medier kontaktat förbundet för faktauppgifter och kontakt med intervju-personer. Pressekreterare Anna Maria Schröder har förmedlat kontakter och hjälpt till med information.

## Annonsering

Svenska Celiakiförbundet har under året annonserat i några olika magasin och tidningar för att få uppmärksamhet kring förbundet. Tanken med att annonsera i dessa tidskrifter är kopplat till den glutenfria trend som nu finns och att lyfta det faktum att celiaki är en kronisk sjukdom. Annonseringen är också ett sätt att nå

nya medlemmar, personer som är intresserade av glutenfri bakning eller hälsofrågor. Annonser har varit införda i exempelvis *Förskoletidningen*, en facktidsning som hamnar hos landets förskolor, recepttidningen *Glutenfritt* som sålts i vanlig handel, samt en bilaga till tidningen *Dagens Samhälle* som fokuserade på offentliga måltider.



**TÅL DU INTE GLUTEN?**

**BLI MEDLEM I SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET!**

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET  
[www.celiaki.se](http://www.celiaki.se)

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL



**TÅL DU INTE GLUTEN?**

**celiaki**  
PÅ 24 SÅ

VINNARE 2015  
SVENSKA PUBLISHING-INDUSTRIN

På jakt efter orsaker till celiaki

Bli medlem på [celiaki.se](http://celiaki.se) och få Sveriges bästa medlemstidning.

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET  
90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

**Ska du ut och resa?**

När du reser utomlands är det tryggt att ha med sig ett översättningskort om celiaki på just det landets språk.

Bli medlem på [celiaki.se](http://celiaki.se) och få tillgång till översättningskort på 41 språk.

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET  
90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL



Du har säkert barn som har celiaki i din förskola

**JAG HAR CELIAKI**

barn och tonåringar om att leva med glutenintolerans

Vi har kunskapen om celiaki (även kallat glutenintolerans) - en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn i Sverige. Köp vår fakta- och intervjubok "Jag har celiaki" på [celiaki.se](http://celiaki.se). Din förskola/skola kan även bli stödmedlem hos oss och får då vår tidning fyra gånger per år.

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET  
90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL