

# Verksamhetsberättelse 2017



SVENSKA  
CELIAKIFÖRBUNDET

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

---

|   |    |
|---|----|
| SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDETS ÄNDAMÅL .....   | 3  |
| VÅR ORGANISATION.....                     | 3  |
| STÖD TILL FORSKNING .....                 | 12 |
| LICENSIERING AV GLUTENFRIA PRODUKTER..... | 15 |
| INTRESSEPOLITISKT ARBETE .....            | 16 |
| INTERNATIONELL SAMVERKAN.....             | 20 |
| KOMMUNIKATION.....                        | 22 |

---

## FÖRORD

---

### EN NYSTART INFÖR VALÅRET!

Svenska Celiakiförbundets historia började med en liten annons i Dagens Nyheter i januari 1975. Föräldrar till barn som fått diagnosen celiaki uppmanades att komma till en träff i Uppsala. Det var mamman Birgitta Wickholm från Täby som ville träffa föräldrar i samma situation. Ungefär 30 personer från hela landet kom på mötet. En reporter från Dagens Nyheter fanns också på plats, och det resulterade i en artikel om den nya föreningen. DN-artikeln avslutades med ett telefonnummer till en kontaktperson som intresserade läsare kunde kontakta. Telefonen ringde i flera månader, och sedan dess har förbundet växt till en av landets största funktionsrättsorganisationer.

2017 har verkligen inneburit en nystart på många vis. Under året har vi fått en ny förbundsordförande och för första gången har vi en ombudsman på heltid som företräder våra medlemmars intressen. Vi har ett helt nytt medlemsregister, vi är i slutfaserna av en stor stadgerevision och vi har tillsammans diskuterat strategisk intressepolitik vid en ordförandekonferens. Under året har vi också stärkt vårt samarbete med SCUF, AO ECS, Astma- och Allergiförbundet, och vårt samarbete med läkare och forskare har intensifierats. Vi känner stor tillförsikt att det här är verktyg som kommer att möjliggöra för förbundet att arbeta slagkraftigt framåt.

Svenska Celiakiförbundet ska vara en central, tillförlitlig källa för information och ett nav för kunskapsutbyte. Det är tydligt att det är många som vänder sig till oss för att få kunskap och information; både enskilda personer såväl som myndigheter, företag och organisationer.

Vi bedriver också intressepolitiskt arbete gentemot politiker, myndigheter, organisationer och företag. Viktiga frågor som vi arbetar med är bland annat att fler som har celiaki ska få sin diagnos tidigare, merkostnadsersättning för kosten, 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. Vi driver även frågan om nationella riktlinjer för dietister och andra vad gäller glutenfri kost.

Det finns verkligen en kraft i att det var en handfull föräldrar som startade förbundet för 40 år sedan. Den kraften förvaltar och utvecklar vi tillsammans. Förbundet baseras på ideellt engagemang hos våra förtroendevalda och medlemmar. I dag rymmer förbundet nästan 30 läns- och lokalföreningar över hela landet, med hundratals förtroendevalda som arbetar på ideell basis. Målsättningen är att under detta valår driva intressepolitiska frågor och att få alla delar av förbundet engagerade i detta på olika sätt och på olika nivåer. Vårt förbund rymmer många olika kompetenser inom olika områden, när vi kombinerar dem kommer vi nå långt i vårt arbete!



Bengt Fasth

Förbundsordförande

## SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDETS ÄNDAMÅL

---

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

### **Enligt stadgarna ska Svenska Celiakiförbundet arbeta för**

- att ta tillvara medlemmarnas intressen med avseende på överkänslighet mot gluten, laktos, komjölksprotein och sojaprotein samt hudceliaki (Dermatitis Herpetiformis),
- att de överkänsliga tillförsäkras samma ekonomiska, sociala och kulturella standard som övriga medborgare,
- att verka opinionsbildande i frågor av intresse för medlemmarna, - att inom och utom förbundet bedriva upplysande och rådgivande verksamhet,
- att skapa och upprätthålla kontakt med läkare och dietister samt andra personer som kan vara av värde för medlemmarna, - att regional och lokal verksamhet förekommer i varje län,
- att i samarbete med läns- och lokalföreningar upprätthålla den personliga kontakten med medlemmarna, - att stödja forskning inom de överkänslighetsområden förbundet företräder,
- 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 (FS) av ombud från länsföreningarna och SCUF. Förbundet har en anställd generalsekreterare (GS) och ett kansli i Stockholm.








Förra stämman hölls på Scandic Klara Hotell i Stockholm 13-14 maj 2017. Bengt Fasth 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.

Svenska Celiakiförbundet är medlemmar i AO ECS (paraplyorganisation för celiakiförbund i Europa) och Funktionsrätt Sverige, en samarbetsorganisation för olika funktionsrättsförbund. Förbundet är även medlem i FR II, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, i studieförbundet ABF samt i Arbetsgivarföreningen KFO.

## FÖRBUNDSSTYRELSEN

VID STÄMMAN 2017 VALDES NY FÖRBUNDSORDFÖRANDE BENGT FASTH, SAMT DE TVÅ NYA LEDAMÖTERNA FANNIE EK OCH CLAES SIMONSSON.

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Ordförande:</b><br/><b>Bengt Fasth</b></p>             | <p>Har erfarenhet av styrelsearbete ifrån flera folkrörelser och kommunala allmännyttiga bostadsföretag, varav flera ordförandeuppdrag. Stort intresse för samhället och politik. Hoppas kunna bidra med erfarenhet och kunskap om påverkan och folkrörelsearbete. Tycker det är viktigt att det skapas en positiv atmosfär i organisationen där alla känner sig delaktiga.</p>   |
| <p><b>Vice ordförande:</b><br/><b>Jonas Gombrii</b></p>      | <p>Är advokat med mångårig erfarenhet av styrelsearbete, i verksamhetsdrivande bolag och finansbolag, men även i ideella föreningar. Har sedan 2001 arbetat uteslutande med affärsjuridik. Biträder klienter framförallt i samband med transaktioner och kommersiell avtalsrätt, gällande avtal av mycket varierande slag.</p>  |
| <p><b>Ledamot:</b><br/><b>Fannie Ek</b></p>                 | <p>Har tidigare varit ledamot, ordförande och är idag kassör i SCUF Väst. Varit ledamot i SCUF:s förbundsstyrelse, förtroendevald och aktiv i SCUF:s stadgegrupp samt arbetat aktivt med tillgänglighetsfrågor. Vill att SCF ska vara ett förbund som känns tillgängligt för medlemmar, där avstånd mellan förtroendevalda, medlemmar och verklighet är väldigt kort.</p>   |
| <p><b>Ledamot:</b><br/><b>Margareta Elding-Pontén</b></p>  | <p>Arbetade i många år aktivt i styrelserna för sina barns föräldrakooperativa daghem. Disputerade i kemi 1997, har sedan dess arbetat med vetenskapliga informationssökningar inom naturvetenskap och patent. Har parallellt med arbetet även studerat på Poppius journalistiska skola. Har skrivit boken Glutenfritt-gott och enkelt, som är en kombinerad receptbok och kunskapsbok om celiaki, glutenfritt och glutenfri bakning. Arbetar även i egen regi med att sprida information om celiaki och glutenfritt.</p> |
| <p><b>Ledamot:</b><br/><b>Madeleine Hedberg</b></p>        | <p>Har varit lokalt engagerad i Celiakiföreningen i Östergötland. Ser utmaningar som något positivt då dessa leder till utveckling. Anser att det viktigaste för Celiakiförbundet är att vara ett modernt förbund som är aktivt i samhällsdebatten och en självklar aktör i statliga utredningar. Hoppas på att vara en positiv ledamot som för Celiakiförbundet in i framtiden på ett bra och utmanande sätt. Arbetar som VFU-samordnare och lärare.</p>   |
| <p><b>Ledamot:</b><br/><b>Ryan Korsbakke</b></p>           | <p>Är engagerad i sin lokala celiakiförening i Hallands län och har tidigare suttit med i valberedningen för Celiakiförbundet. Är egenföretagare och driver även tillsammans med sin fru ett glutenfritt bageri. Har styrelseerfarenhet från Företagarna i Halmstad samt är engagerad i ett VD-nätverk i Halmstad.</p>  |
| <p><b>Ledamot:</b><br/><b>Claes Simonsson</b></p>          | <p>Har varit kassör i lokalföreningen i Skaraborg och sammankallande i valberedningen i länsföreningen i Västra Götaland. Styrelseledamot i en ekonomisk förening sedan 2011. Har tidigare arbetat med samhällsplanering, IT, kvalitetsutveckling, ekonomi och ledning. Vill vidareutveckla dialogen med föreningarna samt tycker att omvärldsbevakning och omvärldsanalys är intressant.</p>   |

## **SAMMANKOMSTER**

Den nya FS startade sitt arbete på det konstituerande mötet i direkt anslutning till stämman i maj.

FS har under 2017 genomfört 10 förbundsstyrelsemöten. Möte nr 1 – 5 genomfördes med den styrelse som valdes av förbundsstämman 2016. Möte nr 6– 10 genomfördes av den styrelse som valdes av stämman 2017. 4 fysiska möten har genomförts under året, samt 6 stycken tele/videomöten.

Utöver dessa möten hade FS i maj en gemensam planeringsdag med kansliets personal. GS är adjungerad FS. Ibland är även personal och experter medverkande på möten då viss kompetens behövs. Ansvar och arbetsfördelning inom förbundet har under året reglerats i en uppdaterad arbetsordning.

## **STADGEREVISION**

FS fick i uppdrag av stämman 2015 att göra en revision av förbundets stadgar. Revisionen genomfördes 2016-2017 och skedde i samarbete med de föreningar som visat särskilt intresse för detta. Arbetet har resulterat i dels ett förslag till nya stadgar för förbundet, dels till förslag till nya normalstadgar för anslutna föreningar.

Stadgerevisionens arbete finns presenterat på förbundets hemsida. Denna sida har uppdaterats löpande vilket gjort processen synlig för hela förbundet. Stadgerevisionen, och att stadgeförslaget tagits fram i dialog med föreningarna har haft en hög prioritet för FS.

Förbundsstämman 2017 beslutade att anta ett förslag till stadgar för förbundet i stort sett i enlighet med framlagt förslag. Det antagna ändringsförslaget ska således nu underställas Förbundsstämman 2018 för ett andra beslut.

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 en andra gång på förbundsstämman 2018.

FS har under 2017 efter stämmobeslutet fortsatt stadgearbetet och bland annat utarbetat uppdaterade förslag till normalstadgar för förbundets anslutna föreningar, som även dessa ska underställas stämman 2018 för beslut. Efter att förbundsstämman beslutat anta normalstadgar ska samtliga anslutna celiakiföreningar under 2019 anta egna stadgar som följer normalstadgarna. För att öka processens transparens finns handlingarna rörande stadgeprocessen, inklusive de olika förslagen, tillgängliga på [celiaki.se](http://celiaki.se)

## RAPPORTERING FRÅN FÖRENINGARNA

Under året har FS initierat ett arbete med att förenkla föreningarnas rapportering till förbundet. Syftet är att föreningarnas rapportering efter årsmötena 2018 ska bli mindre betungande. Viktiga utgångspunkter för rapporteringsrutinerna är att de ska vara effektiva och säkerställa att förbundet har tillgång till bland annat de uppgifter som krävs för som underlag för ansökan om statsbidrag.

## LÄNS- OCH LOKALFÖRENINGAR

Förbundet har 19 länsföreningar och 7 lokalföreningar som är aktiva. Föreningarna anordnar olika typer av aktiviteter för medlemmarna.

Under 2017 har det anordnats flera olika sorts aktiviteter runtom i våra läns- och lokalföreningar. Flera föreningar har haft familjedagar med olika aktiviteter som till exempel Skåne länsförenings utflykt till Tosselilla och Kronobergs länsförenings utflykt till High Chaparral. Ölprovning och fikaträffar är andra populära aktiviteter. Till exempel har Uppsala länsförening börjat med sin månatliga "Testa bästa fikat" där medlemmar träffas och sedan slumpvis väljer ut ett av stans caféer och gåt dir för att se utbudet, umgås och träffa nya vänner. Dalarnas länsförening har haft bad med pizzabuffé och även besökt Sempers knäckebrödsfabrik i Korsnäs. Jönköpings länsförening anordnade föreläsning med Margareta Elding-Pontén, doktor i kemi och författare, och Uppsala länsförening har haft en föreläsning om surdeg av Ingela Marklinder, docent i kostvetenskap.

Två mässor har det blivit under 2017 också, "Mat för livet" som arrangeras av Stockholms länsförening och som i år hade 58 utställare och cirka 3200 besökare, och "Det goda livet" som arrangeras av Skåne länsförening och som hade cirka 1100 besökare.

Aktiviteterna annonseras på föreningarnas respektive hemsidor som finns på [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se), i medlemstidningen CeliakiForum samt i de lokala nyhetsbrev som en del föreningar ger ut.

Under året arrangerade förbundet en introduktionsutbildning för nya förtroendevalda i föreningarna den 7-8 oktober på Hotell Scandic Klara i Stockholm, samt en ordförandekonferens för ordföranden i föreningarna 25-26 november på Skåvsjöholm konferensanläggning utanför Stockholm.

### Lokalföreningar inom

#### Svenska

#### Celiakiförbundet

Göteborg med omnejd  
Hässleholm  
Lundabygden  
Malmö med omnejd  
Sjuhäradsbygden  
Skaraborg  
Uddevalla med omnejd

### Länsföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

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

## FÖRBUNDSSTYRELSE OCH ANDRA FÖRTROENDEUPPDRAG

---

### FÖRBUNDSSTYRELSENS SAMMANSÄTTNING UNDER TIDEN 2017-01-01-2017-05-14

|                                   |   |   |
|-----------------------------------|---|---|
| Ordförande                        | Britta Nilsson Lundmark   | Skåne län                                       |
| Vice ordförande                   | Jonas Gombrii   | Stockholms län                                  |
| Ledamot                           | Margareta Elding-Pontén   | Västra Götalands län                            |
| Ledamot                           | Mekto Ganić   | Västra Götalands län                            |
| Ledamot                           | Madeleine Hedberg   | Östergötlands län                               |
| Ledamot                           | Ryan Korsbakke  | Hallands län                                    |
| Ledamot                           | Carole Lindmark   | Stockholms län                                  |
| Adjungerad:<br>Generalsekreterare | Christina Ralsgård (till och med 2017-03-31)                                      |   |
| Firmatecknare                     | Hela styrelsen<br>Christina Ralsgård  | Generalsekreterare<br>(till och med 2017-03-31) |
| Arbetsutskott                     | Britta Nilsson Lundmark<br>Christina Ralsgård<br>Mekto Ganić<br>Madeleine Hedberg | Ordförande<br>Generalsekreterare                |
| Personalutskott                   | Britta Nilsson Lundmark<br>Jonas Gombrii<br>Carole Lindmark                       |   |



## FÖRBUNDSSTYRELSEN SAMMANSÄTTNING UNDER TIDEN 2017-05-14-2017-12-31

|                 |                         |                      |
|-----------------|-------------------------|----------------------|
| Ordförande      | Bengt Fasth             | Stockholms län       |
| Vice ordförande | Jonas Gombrii           | Stockholms län       |
| Ledamot         | Fannie Ek               | Hallands län         |
| Ledamot         | Margareta Elding-Pontén | Västra Götalands län |
| Ledamot         | Madeleine Hedberg       | Östergötlands län    |
| Ledamot         | Ryan Korsbakke          | Hallands län         |
| Ekonomiansvarig | Claes Simonsson         | Västra Götalands län |

### Adjungerad:

|                      |   |
|----------------------|---|
| T.f. verksamhetschef | Britta Nilsson Lundmark (till och med 2017-08-31) |
| Generalsekreterare   | Anna Maria Schröder (från och med 2017-09-01)     |

|               |   |
|---------------|---|
| Firmatecknare | Ordförande Bengt Fasth tillsammans med vice ordförande Jonas Gombrii eller någon av dessa tillsammans med verksamhetschef Britta Nilsson Lundmark. (till och med 2017-10-10)<br><br>Ordförande Bengt Fasth tillsammans med vice ordförande Jonas Gombrii eller någon av dessa tillsammans med generalsekreterare Anna Maria Schröder. (från och med 2017-10-10) |
|---------------|---|

|               |                |
|---------------|----------------|
| Arbetsutskott | Hela styrelsen |
|---------------|----------------|

|                 |                               |
|-----------------|-------------------------------|
| Personalutskott | Bengt Fasth<br>Ryan Korsbakke |
|-----------------|-------------------------------|

## ÖVRIGA FUNKTIONER

### Revisorer, ordinarie under tiden 2017-01-01–2017-05-14

|                    |               |                 |
|--------------------|---------------|-----------------|
| Auktoriserad       | Anita Deurell | Revaco Revision |
| Verksamhetsrevisor | Conny Boman   | Örebro län      |

### Revisorer, ersättare under tiden 2017-01-01–2017-05-14

|                    |                 |                   |
|--------------------|-----------------|-------------------|
| Auktoriserad       | Stefan Mattsson | Revaco Revision   |
| Verksamhetsrevisor | Anders Boman    | Västerbottens län |

### Valberedningens sammansättning under tiden 2017-01-01–2017-05-14

|                                 |               |
|---------------------------------|---------------|
| Monica Eriksson, sammankallande | Jämtlands län |
| Stefan Sjökvist                 | Värmlands län |
| Carin Tjellqvist                | Skåne län     |

## ÖVRIGA FUNKTIONER

### Revisorer, ordinarie under tiden 2017-05-14-2017-12-31

|                    |                        |                   |
|--------------------|------------------------|-------------------|
| Auktoriserad       | Johan Andersson        | Grant Thornton    |
| Verksamhetsrevisor | Carl Gustav Pettersson | Östergötlands län |

### Revisorer, ersättare under tiden 2017-05-14-2017-12-31

|                    |                   |  |
|--------------------|-------------------|--|
| Auktoriserad       | Galina Hvorohh    | Grant Thornton (till och med 2017-08-30) |
|                    | Johanna Hellström | Grant Thornton (från och med 2017-08-30) |
| Verksamhetsrevisor | Anders Boman      | Västerbottens län                        |

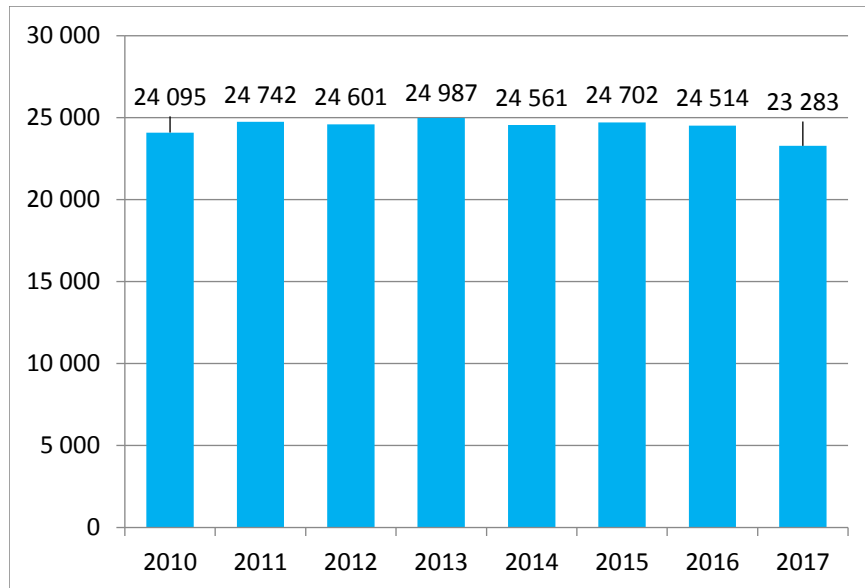
### Valberedningens sammansättning under tiden 2017-05-14-2017-12-31

|                                 |                |
|---------------------------------|----------------|
| Monica Eriksson, sammankallande | Jämtlands län  |
| Josephine Jansson               | Jönköpings län |
| Stefan Sjökvist                 | Värmlands län  |

## MEDLEMSSTATISTIK

Den 31 december 2017 hade Celiakiförbundet totalt 23 283 medlemmar

Av förbundets totala antal medlemmar är ca 16 500 (ca 71 procent av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, ca 300 är fysiska stödmedlemmar, ca 450 är juridiska stödmedlemmar och ca 6 050 (ca 26 procent av medlemmarna) är familjemedlemmar.



## FÖRBUNDSKANSLI

Svenska Celiakiförbundets kansli finns i Stockholm med adress Blekingegatan 28. På förbundskansliet sköts administration av olika slag, däribland hantering av medlemsregistret.

Under 2017 inleddes ett arbete med att byta medlemsregister. Nuvarande register införskaffades 2005 och saknar vitala funktioner för den verksamhet som SCF numera bedriver. Arbetet inleddes med att ta in offerter ifrån tre stycken marknadsledande leverantörer och valet landade på Mysoft. I och med bytet kommer SCF att kunna förenkla och förminska medlemsadministrationen både på kansliet samt på läns- och lokalnivå. Helt nytt för SCF är att vi nu även har ett register som klarar av att administrera gåvor.

Under hösten flyttades alla medlemsuppgifter över till det nya registret och kanslipersonalen kunde då göra årsaviseringen för medlemmarna i det nya och säga upp det gamla innan årsskiftet. Under våren fortsätter arbetet med att få läns- och lokalföreningarna att börja arbeta i det nya registret samt att få igång medlemssidorna.

GS har ansvar för kansli och medarbetare. GS är direkt underställd FS och adjungerad till FS.

Efter fyra år som GS avslutade Christina Ralsgård sitt uppdrag den 31 mars 2017. Dåvarande förbundsordförande Britta N Lundmark gick in som tillförordnad verksamhetschef under en övergångsperiod. FS beslutade att utse Anna Maria Schröder till ny GS. Anna Maria Schröder har under tre år arbetat som ombudsman och pressekreterare för förbundet, och tillträdde som GS 1 september 2017.

Förbundet anställde även sin förste heltidsombudsman i oktober.

Förbundets ekonomi samt löner sköts externt av företaget DKR, (Daniel Klasson Redovisning.)

Ansvarig utgivare för förbundets medlemstidning CeliakiForum 2017 var de två första numren GS Christina Ralsgård, och de två senare numren förbundsordförande Bengt Fasth. Chefredaktör för CeliakiForum är frilansjournalisten Jenny Ryltenius som gör tidningen på uppdrag av förbundet.

Licensieringsarbetet sköts av företaget Buddha Marketing Communication, Jesper Lindström.

## Personal

Christina Ralsgård generalsekreterare till och med 31 mars.

Anna Maria Schröder 100 % ombudsman och pressekreterare, generalsekreterare från och med 1 september.

Linus Richert ombudsman 100 %, anställdes 28 augusti.

Therese Schultz 100 % insamlingskoordinator och projektledare.

Katarina Verbeet 100 % administratör och medlemsregistret.

Britta Nilsson Lundmark- tillförordnad verksamhetschef 1 april-31 oktober.

## STÖD TILL FORSKNING

---

Svenska Celiakiförbundet har för främjande av medicinsk forskning kring celiaki en forskningsfond till vilken insamling av medel sker genom förbundets 90-konto.

Under året har Svenska Celiakiförbundet delat ut 522 000 kronor till svensk celiakiforskning.

Tre forskare fick anslag:

Daniel Agardh, Lunds universitet, *Traditionell etiopisk kost och risk för att drabbas av glutenintolerans i Oromiaregionen i centrala Etiopien*: 300 000 kr.

Fredrik Norström, Umeå universitet, *Är allmän screening för celiaki värd sitt pris?*: 132 000 kr.

Alkwin Wanders, Umeå universitet, *Identifikation av sensitiva och specifika biomarkörer för celiaki i duodenala biopsier*: 90 000 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 FS vem eller vilka av de sökande som ska beviljas forskningsmedel.

För att undvika jäv i bedömningen finns möjlighet till att konsultera externa specialister. Dessa specialister var under 2017 MD, PhD, överläkare Knut Lundin, Oslo, Norge och MD, professor och överläkare Steffen Husby, Odense, Danmark, samt docent Kalle Kurppa, MD, Tammerfors, Finland.

### VETENSKAPLIGA RÅDETS LEDAMÖTER:



**Daniel Agardh**

docent vid Lunds universitet, samt överläkare vid barnkliniken, Skånes universitetssjukhus i Malmö.



**Klas Sjöberg**

universitetslektor och docent vid Lunds universitet, samt överläkare vid gastroenheten, Skånes universitetssjukhus i Malmö.



**Olof Sandström**

docent vid Umeå universitet, samt överläkare vid barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.



**Ethel Kautto**

legitimerad dietist och universitetslektor, Institutionen för kostvetenskap, Umeå universitet.



**Stine Störsrud**

legitimerad dietist och medicine doktor vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

## INSAMLING TILL FORSKNINGSFONDEN

Under 2017 har det skett flera aktiviteter med syftet att samla in pengar till Svenska Celiakiförbundets forskningsfond.

När länsföreningen i Skåne anordnade sin årliga mässa "Det goda livet" var personal från förbundskansliet där och sålde lotter till förmån för forskningen.

SCUF har under året lyckats få igång flera av sina lokalföreningar att pärla och sälja armband, och inför Stockholms länsförening "Mat för livet" hjälptes kanslipersonal från Svenska Celiakiförbundet och SCUF åt att göra små "pärlkit" som sedan såldes på mässan.

Ett samarbete med företaget TiFood pågick under hela 2017 vilket gick ut på att TiFood skänkte 0,50kr för varje såld påse Pasta d'oro till Forskningsfonden.

I och med medlemsregisterbytet så kunde vi för första gången genomföra en kampanj med överbetalningar då årsaviseringen skickades ut till alla medlemmar med nummer 4 av Celiakiforum.

Totalt inbringade dessa aktiviteter cirka 235 000 kr i bidrag och gåvor.



### 90-KONTO OCH FRII

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 oskäliga 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 går dit de ska. Svensk Insamlingskontroll gör regelbundna kontroller av alla med 90-konton och säkrar att både grundverksamhet och insamlingsverksamhet håller hög kvalitet.



Svenska Celiakiförbundet är 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.

## 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 AOECs 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. På förbundets hemsida finns 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.

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.

Förbundet anlitar certifieringsföretaget 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. Under 2017 har 5 nya företag anslutit sig till licensieringsprogrammet och just nu är närmare 540 produkter från 35 olika företag licensierade att använda symbolen. Sedan 2014 då SCF mer strukturerat börjat arbeta med licensprogrammet har antalet licensierade företag tredubblats.

Den ökade volymen av antalet produkter och licenstagare har medfört behov att förbättra databehandlingen av licenssystemet. Detta behövs för att säkerställa att SCF sköter licensieringen på ett korrekt sätt, även när fler licenstagare och produkter ansluter sig till licenssystemet. Det kommer också att frigöra resurser till att utveckla licensgivningen så att fler produkter kan licensieras. I detta syfte kommer ett arbete med att bygga en datahanteringslösning att tas fram under 2018.

### SÅ SKA DET ÖVERKORSADE AXET SE UT PÅ FÖRPACKNINGAR:



Symbolen ska alltid åtföljas av en licenskod. SE visar landet där varumärkesinnehavaren 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

#### ARBETSGRUPPEN FÖR CELIAKI

SCF har under året haft kontakt och gott samarbete med läkare och forskare inom Arbetsgruppen för celiaki, som består av barnläkare och forskare från hela Sverige. Arbetsgruppen verkar inom Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition. SCF:s GS 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. Vid dessa möten har bland annat diskuterats hur man kan få fler läkare och forskare av celiaki, och hur man skulle kunna höja angelägenhetsgraden av celiakiforskning.

## **PÅVERKAN AV INFORMATIONSFLODET**

Förbundet bevakar celiakiforskning, och ämnar sprida forskningsnyheter och rön på ett seriöst och brett sätt, i medlemstidningen, på webben och vid olika möten med organisationer och företag. Vid ett tillfälle under året gick Umeå universitet ut med pressmeddelande om att en vetenskaplig studie pekar på att havre är kopplat till en viss inflammatorisk reaktion hos en del personer med celiaki. SCF:s ombudsman tog kontakt med olika delar av forskarvärlden samt Livsmedelsverket, och kunde sedan konstatera att rekommendationerna vad gäller ren havre och celiaki inte ändrats. Efter att SCF kontaktat Universitets presstjänst ändrade de, tillsammans artikelförfattaren det missvisade pressmeddelandet. Vid ett annat tillfälle var det SVT:s nyhetswebbsplats som spred förvirrande och direkt missvisande påståenden om celiaki, och efter att ha blivit kontaktade av SCF kunde texten ändras. Detta är exempel på hur SCF arbetar med att se till att den information om celiaki som sprids i externa kanaler är i möjligaste mån så korrekt som möjligt och vetenskapligt vederhäftig.

## **REFERENSGRUPP FÖR ÄNDRAD LAGSTIFTNING OM VÅRDBIDRAG OCH HANDIKAPPERSÄTTNING**

SCF deltog under hösten i en referensgrupp för Socialdepartementet och Socialministern angående ett förslag på ändrad lagstiftning om vårdbidrag och handikappersättning som föreslås ersättas av ett omvårdnadsbidrag och en merkostnadsersättning. Förbundets ombudsman deltog på ett möte på Socialdepartementet och passade efter mötet på att lyfta frågan om merkostnadsersättning för personer med celiaki med Socialministern och departementssekreterare.

## **EKONOMI - MERKOSTNADSERSÄTTNING**

Som en del i en större merkostnadsutredning har SCF:s nya ombudsman varit i kontakt med samtliga 21 landsting och begärt ut underlag och beslutsdokument för att kunna genomföra en kartläggning och analys av merkostnadsersättningen från landstingen till celiakipatienter. Bara 8 av 21 landsting ger ersättning till celiakipatienter efter 16-årsdagen, och cirka 90 % av alla celiakipatienter över 20 år står helt utan merkostnadsersättning för glutenfri kost.

Landstingens merkostnadsersättning baseras i vissa fall på Konsumentverkets kostnadsberäkningar på matkostnader, som SCF fick Konsumentverket att räkna om under hösten. Skillnaden mellan "normalkost" och glutenfri kost höjdes med 33 %, en siffra som förbundets ombudsman sedan påverkade Region Halland att höja sitt glutenbidrag till celiakipatienter över 16 år med.

Under året har celiakiförbundets ombudsman haft kontakt med Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting (SKL) för att bevaka och påverka eventuella beslut som påverkar det nuvarande systemet med livsmedelsanvisning för personer under 16 år som är i behov av särskild kost. Representanter för läns- och lokalföreningar fick en dragning om arbetet på ordförandekonferensen 25-26 november.

I december månad påbörjade förbundets ombudsman en prisjämförelse som slutförs under början av 2018, med hjälp av förtroendevalda och medlemmar. Tanken är att få ett tydligt resultat som svart på vitt visar prisskillnaden mellan glutenfria varor och varor innehållande gluten i olika delar av landet. Resultatet, och hur det används, avrapporteras i 2018 års verksamhetsberättelse.

Under våren genomförde AO ECS (de europeiska celiakiförbundets paraplyorganisation, läs mer om AO ECS under rubriken Internationell samverkan) en prisundersökning som SCF deltog i. Då det handlade om ett fåtal affärer, och ett fåtal produkter, som jämfördes i varje land är det svårt att dra några större slutsatser. Men prisjämförelsen visade på att prisskillnaderna generellt var som högst i länder med låg BNP, medan länder med hög BNP ofta hade mindre prisskillnader.

## **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 har deltagit i dessa möten. Under året har bl.a. fri från-märkningen, ”kan innehålla spår av”-märkningen och framtagning av gränsvärden för allergener diskuterats. För glutenfria varor är ju gränsen 20 ppm gluten per kilo, men för andra allergener finns oftast inget tydligt gränsvärde.

## **FÖDOÄMNESALLERGINÄTVERKET**

Detta allerginätverk är ett forum för livsmedelsindustri, handel, myndigheter och organisationer att lyssna på föredrag och diskutera kring födoämnesallergi och allergener. Nätverket träffas vanligen tre gånger om året. Förbundets ombudsman företräder förbundet vid dessa möten.

## **TILLGÄNGLIGHET**

### **REMISSVAR ANGÅENDE "FRI FRÅN"-ANMÄLAN**

Förra året lyckades SCF, tillsammans med Astma- och Allergiförbundet samt en rad branschföreträdare, få Livsmedelsverket att ändra sin ståndpunkt gällande förslaget om att ta bort anmälningsplikten till verket om "Fri från"-livsmedel. SCF svarade på en remiss och gjorde en uppvaktning av Livsmedelsverkets GD och lyckades få gehör för att få ha kvar plikten för företag att anmäla till myndigheten när man släpper livsmedel som är märkta "Fri från" på den svenska marknaden. Under året har vi svarat på en följdremiss från Livsmedelsverket i detta ärende, som är av mer teknisk art, som behandlar hur man ska fortsätta med anmälningsplikten.

Under hösten har SCF:s ombudsman tillsammans med Livsmedelsföretagarna (branschorganisationen för livsmedelsföretagen) och Astma- och Allergiförbundet fört dialog med och framfört farhågor till Livsmedelsverket och Näringsdepartementet angående ett förslag från EU-kommissionen om att förändra reglerna om godkända tillsatser i glutenfria livsmedel. Förslaget skulle kunna innebära att utbudet av glutenfria varor skulle kunna minska, och att varorna skulle kunna försämrats. SCF tar inte ställning i frågan om vilka tillsatser som bör ingå i glutenfria varor, men anser att personer med celiaki ska ha tillgång till ett så stort och bra utbud av glutenfria varor som möjligt. AO ECS (de europeiska celiakiförbundets paraplyorganisation) arbetar även med detta på EU-nivå, och ärendet kommer fortsätta behandlas under 2018.

## **LIKABEHANDLING**

### **MYNDIGHETSKONTAKTER**

De departement och myndigheter som SCF främst har haft kontakt med under året, och framfört förbundets och medlemmarnas synpunkter till är Näringsdepartementet, Socialdepartementet, Livsmedelsverket, Konsumentverket, Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket.

### **REMISSVAR "BRA MÅLTIDER INOM ÄLDREOMSORGEN"**

Vi svarade på en remiss från Livsmedelsverket rörande deras råd för "Bra måltider i äldreomsorgen". Vårt remissyttrande fokuserade främst på att alla som arbetar inom äldreomsorgen ska ha kunskap om allergener och hur de ska hantera dem på ett säkert sätt. SCF framförde särskilt att även vikarier ska ha tillräcklig kunskap för att säkerställa att alla äldre får mat de mår bra av. Det räcker inte med att den som är ansvarig för specialkosten kan allt, för den är inte där exempelvis på natten när någon behöver en nattmacka. Det är även viktigt att alla äldre ska känna sig inkluderade, och att ingen ska pekats ut som annorlunda. Bättre då att laga mat fri från

allergener, så alla kan äta från samma gryta, tillsammans och på lika villkor. Även Astma- och Allergiförbundet ställde sig bakom remissvaret.

## **KONTAKT MED LIVSMEDELSVERKET OM UPPDATERING AV RÅD OCH INFORMATION**

SCF har under året haft tät kontakt med Livsmedelsverket och vid flera tillfällen påtalat behov av förändringar i råd och informationskrifter som berör exempelvis tillagning och servering av mat i storkök och skolmatsalar.

## **INTERNATIONELL SAMVERKAN**

---

### **AOECS GENERAL ASSEMBLY**

AOECS (Association of European Coeliac societies) är en paraplyorganisation för Europas celiakiförbund som bland annat samarbetar kring licensiering för glutenfria produkter. Svenska Celiakiförbundet deltog och röstade i september i den internationella celiaki-organisationen AOECS årliga möte som detta år var i Belgrad, Serbien. (Varje år samlas medlemsförbunden för att konferera och rösta i olika gemensamma frågor vid en så kallad *General Assembly*.)

I år beslutade AOECS-församlingen bland annat att rösta in två nya medlemsorganisationer: Portugal och Rumänien, samt en organisation som blir affiliated (dvs. bjuds in till att samarbeta med organisationen): Israel. I övrigt sköt man flera beslut på framtiden; bland annat arbetar AOECS med ett flerårigt arbete om att ta fram ett gemensamt strategidokument som ska ange riktningen för organisationens arbete de närmaste åren. Beslut om detta sköts på framtiden.

I anslutning till General Assembly hölls workshops och föreläsningar om bland annat licensieringen av glutenfria produkter, Eating Out-projekt (Gällande tillgänglighet och livsmedelssäkerhet på restauranger.) Och prisundersökningar och prissättning av glutenfria produkter.

### **DISKUSSION OM FÖRÄNDRINGAR I LICENSIERINGEN AV DET ÖVERKORSADE AXET**

Hittills har enbart varumärkesägare som säljer produkter under egna varumärken fått märka sina produkter med det överkorsade axet. I höstas väcktes emellertid frågan om detta kanske borde ändras då Lidl i Tyskland önskade använda sina underleverantörers märkning med det överkorsade axet, trots att produkterna säljs under Lidls egna varumärken.

Frågan ledde till en livlig debatt via e-post där både fördelar och nackdelar diskuterades. Kortfattat kunde man skönja två läger. Ett läger som ville gå Lidl till mötes och ett läger som inte ansåg att det var en bra förändring. För att kunna ha en effektivare debatt beslöt AOECS att kalla till ett möte i Milano där frågan diskuterades. Deltagare från 13 länder var representerade, däribland Sverige som även skötte Norges, Danmarks och Finlands talan.

Resultatet av mötet visade att en majoritet av länderna var emot förslaget, men då mötet inte var beslutsfattande behövs en omröstning av alla medlemsländer. Denna omröstning ska hållas via digital röstning. AOECs håller på att författa ett memorandum som ska skickas ut inför omröstningen som förväntas hållas under våren 2018.

### **EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF)**

European Disability Forum (EDF), är en paraplyorganisation för de europeiska funktionsrättsorganisationerna. Svenska Celiakiförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige och Funktionsrätt Sverige är i sin tur en av medlemmarna i EDF.

För att uppmärksamma funktionsnedsattas rättigheter, EDF:s 20-årsjubileum och den internationella dagen för funktionsnedsatta, den 3 december, anordnades i december det fjärde europeiska parlamentet för personer med funktionsnedsättning. Funktionsrätt Sverige hade samlat ihop en svensk delegation på drygt 60 personer från nästan alla svenska funktionsrättsorganisationer, vilket var den näst största delegationen. För Svenska Celiakiförbundets räkning deltog förbundets ombudsman.

Parlamentssessionen gick av stapeln i Europaparlamentets stora plenisal i Bryssel, med plats för drygt 800 personer, och salen var fylld till brädden med representanter från hela EU.

Mötet öppnades av Europaparlamentets talman Antonio Tajani, och förutom drygt 600 representanter för den europeiska funktionsrättsrörelsen deltog flera europaparlamentariker och europakommissionärer i debatter om funktionsrättsfrågor. Det ämne som fick absolut mest fokus i anförandena var allas rätt att delta i europaparlamentsvalet 2019, där vi fick veta att det bara är 10 av EU:s 28 medlemsstater som garanterar att alla får möjlighet att delta i nationella och europeiska val, oavsett funktionshinder.

Dagarna innan och efter parlamentsmötet anordnade Funktionsrätt Sverige studiebesök hos flera olika svenska europaparlamentariker och tjänstemän som berättade om det politiska arbetet på europainivå. De framhöll flera gånger vikten av att skapa sig en personlig relation med den politiker/tjänsteman som man vill påverka, och vikten av personliga möten. Det kommer ofta runt 3000 mail på en vecka, och det är då väldigt svårt att prioritera vilka mail som är viktigast. När de ser ett namn de känner igen tar de ofta det mailet före andra.

Absolut fokus låg på frågor som rörde personer med synlig funktionsnedsättning. Vi har nog en hel del jobb framför oss för att föra upp frågan om födoämnesöverkänslighet på EDF:s prioriteringslista. Men förhoppningsvis kan vi med aktivt arbete lyfta upp frågan både nationellt och internationellt!

## KOMMUNIKATION

### MEDLEMSTIDNINGEN CELIAKIFORUM



Medlemstidningen CeliakiForum är en viktig kanal för att få ut information till förbundets medlemmar, men också till intresserad allmänhet och profession. Under 2017 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.

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 FS. Under 2017 har Svenska Celiakiförbundets GS Christina Ralsgård varit ansvarig utgivare nummer 1 och 2 och förbundsordförande Bengt Fasth för nummer 3 och 4.

#### UNDER ÅRET HAR TIDNINGEN HAFT FÖLJANDE TEMAN:

Så görs gentester för att hitta arvsanlagen för celiaki.

Tunntarmsbiopsier och stora brister när biopsier analyseras.

Så bra är självtesterna och premiär för helt nytt test.

Olika former av celiaki med fokus på hudceliaki.

#### TIDNINGEN HAR OCKSÅ TAGIT UPP ÄMNET SOM:

Celiaki och ätstörning

Celiaki och företagande

Celiaki på äldre dagar

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. Sammanlagt har tidningen haft 41,4 sidor med annonser till ett sammanlagt försäljningsvärde på cirka 800 000 kronor.

CeliakiForum har en egen del 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.

## **NYHETSRESEN TILL MEDLEMMAR OCH FÖRTROENDEVALDA**

Under året har 30 nyhetsbrev med information skickats till medlemmar. Av dessa har 21 varit vänt sig enbart till de medlemmar som är förtroendevalda. I nyhetsbrev till alla medlemmar fanns information om till exempel varningar gällande felmärkta produkter och om lösenord till medlemsförmåner. Nyhetsbrev till förtroendevalda innehöll bland annat information kring förbundsstämman, diverse information om registerhantering samt information om e-mejladresser.

Ett månadsbrev som är riktat till förbundets förtroendevalda 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 brev från förbundsordföranden.

## **WEBBPLATS OCH SOCIALA MEDIER**

### **WEBBPLATS CELIAKI.SE**

Under 2017 har celiaki.se haft drygt 384 000 besök från nästan 280 000 unika användare. Det betyder alltså att under en genomsnittlig månad 2017 har upp emot 23 000 personer besökt förbundets webbplats och nästan 280 000 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 största delen av besökarna hittar till celiaki.se genom att söka på Google. Vi har betalda annonser som gör att vi visas högt upp vid sökningar på Google samt att vi arbetar med texterna så att vi ska rankas högt utav Google. Annonserna är så kallade Adwords som vi får gratis av Google för att vi är en ideell organisation.

Näst största delen av besökarna kommer direkt in genom att de skriver [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se) i adressfältet sin webbläsare. Tredje största delen klickar sig in på celiaki.se genom våra sociala mediekkanaler, där Facebook är absolut störst. Det visas tydligt i statistiken att när ett Facebook inlägg har gjort ökar besöken på hemsidan markant.



Andra sätt som vi får besökare på är via länkar från till exempel vårdguiden [www.1177.se](http://www.1177.se).

De mest besökta undersidorna på hemsidan är information om symtom för celiaki, information om vad celiaki är, vanliga frågor och svar om celiaki, och även medlemssidan där man hittar översättningskortet är välbesökt.

Webbplatsen [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se) är förbundets viktigaste kanal för kunskaps- och informationsförmedling gentemot allmänhet och medier. Det stabila antalet besökare visar tydligt att vår hemsida fyller en mycket viktig funktion som informations- kunskapsförmedlare.

### **NYTT PÅ CELIAKI.SE**

Under 2017 "uppgraderades" [celiaki.se](http://celiaki.se) med ett så kallat SSL certifikat vilket betyder att webbplatsen är säkrare för våra användare och att vi kan erbjuda säkra betalningar. I och med bytet av medlemsregister behövde även formuläret för att bli medlem bytas och då landade vi på leverantören Aloq som även fick ta över driften och uppdateringar av [celiaki.se](http://celiaki.se). I och med detta så blev formulären på hemsidan även anpassade för att fungera bra i mobiltelefon och surfplattor. Betalningarna på hemsidan sker nu via PayEx.

Dessa nya leverantörer och tjänster är även en del i ett större arbete med den nya Dataskyddsförordningen, GDPR, som träder i kraft i maj 2018. I och med denna nya förordning så har "Min sida" lagts vilande under sista halvan av 2017 och kommer att vara det fram till att vi kan säkerställa en säker inloggning för våra medlemmar.

**FAKTA:** Så gott som alla i Sverige har tillgång till internet i sitt hem 2017. Det vanligaste sättet att använda internet dagligen är dock via sin mobiltelefon. • Yngre använder nätet oftare än äldre men i år är det första gången vår undersökning visar att en majoritet av de som är 76 år och äldre svarar att de använder internet. Äldre personer använder dock inte internet dagligen lika ofta som yngre. De har heller inte samma vana att använda internet i sin mobil dagligen som yngre personer. • Antalet datorer i hushållen har för länge sedan planat ut medan surfplattorna fortsätter att bli fler. I de flesta hushåll i Sverige idag finns också såväl dator som smart mobil och surfplatta.

Källa: "Svenskarna och internet 2017". [www.soi2017.se](http://www.soi2017.se). Den årliga rapporten från Internetstiftelsen i Sverige, IIS, som kartlägger internetanvändningens utveckling och förändring hos den svenska befolkningen.

## ÖVERSÄTTNINGSSKORT

Många medlemmar använder sig utav våra populära översättningskort vid utlandsresor. Till sommaren uppdaterade vi de efterfrågade korten med en ny, modern form och en

ny text för korten som gäller celiaki. Kortet innehåller en kortfattad förklarande text om till exempel celiaki på svenska och på det aktuella språket; praktiskt att visa upp för bland annat restaurangpersonal. Översättningskortet finns att ladda hem och skriva ut på [celiaki.se](http://celiaki.se)



## ÅTERKALLANDEN

Det förekommer att företag återkallar livsmedel på grund av att innehållet inte är säkert ur någon aspekt. När det sker återkallanden som berör våra målgrupper så brukar vi så snart som möjligt skicka ut mejl till berörda medlemmar, lägga ut nyhet på hemsidan samt lägga ut nyheten på vår Facebook-sida. Vi får reda på återkallanden främst genom en mejl-lista som Livsmedelsverket har, och ibland direkt från företagen eller andra nätverk som vi har.



Nu har vi tagit fram en symbol som vi kommer att använda i samband med nyheterna om dessa återkallanden. Förhoppningen är att det snabbt blir tydligt för mottagaren vad nyheten handlar om, samt effektiviserar vårt arbete på kansliet (Att leta bilder kan ju ibland vara tidsödande.)

## **SOCIALA MEDIER**

### **FACEBOOK**

Förbundets Facebooksida har över 11 000 följare. Facebooksidan är en viktig 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. Ett flertal annonser har publicerats under året vilket gett goda resultat med små medel. Spridningen på inläggen är effektiv och kan nå många människor- både medlemmar och inte medlemmar.

### **TWITTER**

Förbundet har nästan 1000 följare på Twitter. Vi använder Twitter bland annat för att sprida information om forskning och för nätverkande under möten och events.

### **INSTAGRAM**

Förbundet har över 1800 följare på Instagram och här delar vi nyheter samt det är även en kanal för medlemsvärvning.

### **PRESSMEDDELANDEN OCH WEBBNYHETER**

Förbundet har under året skickat ut ett antal pressmeddelanden genom det digitala verktyget MyNewsdesk. Pressmeddelanden gällde bland annat utlysta forskningsmedel och ny GS. Alla pressmeddelanden finns samlade på vårt nyhetsrum på: [www.mynewsdesk.com/se/celiakiforbundet](http://www.mynewsdesk.com/se/celiakiforbundet).

På celiaki.se publicerades över 40 nyheter under året. Dessa gällde bland annat ändrade ersättningssystem i landsting, nya råd från Livsmedelsverket gällande mjölkproteinallergi, och forskningsrön om havre och celiaki.

På hemsidan finns en del där förtroendevalda kan logga in och denna används som intranät för både löpande och allmän information om förbundets verksamhet, samt som faktabas med bland annat filmade föreläsningar om celiaki.

---