



SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

Effektrapportering 2018

Rapportens syfte är att för givare, allmänheten och andra intressenter visa vilken nytta organisationen gör. Alla organisationer som följer FRIIs kvalitetskod rapporterar enligt samma modell. För mer information se mall för effektrapport som finns både på Svenska Celiakiförbundet hemsida och på frii.se

Fastställd av förbundsstyrelsen 2018-08-30

Namn: Svenska Celiakiförbundet
Organisationsnummer: 802010-4504
Juridisk form: Ideell förening

VAD VILL ER ORGANISATION UPPNÅ?

Personer med celiaki, laktosintolerans samt mjölk- och sojaproteinallergi ska diagnosticeras så tidigt som möjligt, en diagnos möjliggör ett friskare liv. Målet är att alla personer med dessa diagnoser ska kunna må bra och ha tillgång till livsmedel på samma ekonomiska villkor som andra. Kunskapen om dessa intoleranser och allergier ska finnas i samhället så att alla kan få bra mat vid restaurangbesök och i det offentliga rummet/livet.

I VILKET ORGANISATORISKT SAMMANHANG VERKAR ER ORGANISATION?

- Funktionsrätt Sverige. En samarbetsorganisation för 41 olika funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 människor där Svenska Celiakiförbundet (SCF) är medlemmar.
- European Disability Forum (EDF). En paraplyorganisation för de europeiska funktionsrättsorganisationerna. Funktionsrätt Sverige är en av medlemmarna i EDF.
- The association of European Coeliac Societies (AOECS). En paraplyorganisation för europeiska celiakiförbund. Medlemmarna samarbetar bland annat kring licensieringen av glutenfria produkter.
- Studieförbundet ABF.
- Frivilligorganisationernas insamlingsråd (FRII). En branschorganisation som arbetar för tryggt givande.
- Svensk Insamlingskontroll. SCF är beviljade med ett 90-konto vilket innebär att vår insamlingsverksamhet kontrolleras så att den inte belastas med oskäliga kostnader, att sunda marknadsföringsmetoder används samt att ändamålsenliga metoder för insamlingskontroll utvecklas.
- Folkspel. Genom försäljning av lotter samlar vi in pengar till vår forskningsfond.
- Swedbanks Humanfond. En sparform där SCF, tillsammans med andra anslutna ideella organisationer får dela på en viss procent av fondens avkastning.
- Celiakiarbetsgruppen inom Barnläkarföreningen. Barnläkare (överläkare) från Sveriges sjukvårdsregioner som diskuterar celiakivården och forskning.
- Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet. Representanter från branschorganisationer och företag som producerar eller säljer livsmedel och mat, samt 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 för celiaki. Arbetsgruppen verkar inom Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition. SCF:s 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. Vid dessa möten diskuteras bland annat hur man kan få fler läkare och forskare av celiaki, och hur man skulle kunna höja angelägenhetsgraden av celiakiforskning.
- Födoämnesallerginätverket. Representanter från livsmedelstillverkare, test- och analysföretag samt Astma- och Allergiförbundet
- Matgruppen (Sveriges Konsumenter). Representanter från olika konsumentorganisationer med fokus på mat.
- SCF:s celiakiföreningar runt om i Sverige.
- Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF).

VILKA STRATEGIER HAR NI FÖR ATT UPPNÅ ERA MÅL?

Via vår ombudsman har vi rådgivning för våra medlemmar.

Våra medlemmar har möjlighet att ställa sina frågor till en dietist.

Via vår medlemstidning har vi kunskapsutveckling för våra medlemmar.

Vi har informationsmaterial att ladda ner från vår hemsida. Vi arbetar även aktivt med att sprida vårt material till skolor, förskolor och restauranger.

Våra celiakiföreningar stöttar våra medlemmar genom att anordna medlemsträffar där medlemmarna kan utbyta erfarenheter.

Vi arbetar intressepolitiskt.

Vi samlar in pengar till vår forskningsfond varifrån vi delar ut forskningsanslag till celiakiforskning.

Vi samarbetar internationellt med till exempel märkningen utav glutenfria produkter.

VILKEN KAPACITET OCH VILKET KUNNANDE HAR NI FÖR ATT UPPNÅ ERT MÅL?

SCF har ett kansli med 4st anställda som på olika sätt stöttar våra medlemmar och har kontakt med läkare, dietister och forskare.

Förtroendevald förbundsstyrelse med bred kompetens inom olika områden.

Merparten av styrelsen har en personlig koppling till celiaki.

Våra cirka 25 celiakiföreningar.

Våra cirka 23 000 medlemmar.

Medlemstidningen celiakiforum som 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. Vårt vetenskapliga råd som består av forskare, dietister och läkare. Rådet bistår SCF i medicinska och vetenskapliga frågor och har i uppgift att ge igenom de ansökningar som inkommer till Forskningsfonden. Arbetet med licensieringen av glutenfria produkter, Det överkorsade axet. Hemsidan www.celiaki.se är vår viktigaste kanal för kunskaps- och informationsförmedling gentemot allmänhet och medier.

HUR VET NI OM ER ORGANISATION GÖR FRAMSTEG?

Vi följer upp vårt arbete på flera olika sätt, samtal till kansliet och kontakt med medlemmarna.

Återkoppling från forskarna som fått forskningsanslag.

Medlemsundersökningar.

Informations spridning.

Vilken spridning vi får på våra inlägg på sociala Medier och besök till hemsidan www.celiaki.se.

Vårt intressepolitiska arbete följer vi bland annat upp genom vårt påverkansarbete och de remissvar som vi skickar. Därigenom kan vi påverka politiker och berörda myndigheter som berör våra frågor.

Vi har bra kontakt med framstående läkare och forskare som arbetar med våra frågor och SCF ses som en seriös aktör som man gärna samarbetar med. Intresset för att märka livsmedel med "det överkorsade axet" ökar.

VAD HAR NI ÅSTADKOMMIT SÅ HÄR LÅNGT?

Under 2017 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.

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. 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.

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 med artikelförfattaren det missvisande 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.

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.

Som en del i en större merkostnadsutredning har SCF:s nya ombudsman varit i kontakt med samtliga 21 landsting och begärt ut underlag och beslutdokument 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 SCF:S 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 celiakiföreningarna fick en dragning om arbetet på förbundets ordförandekonferens 25-26 november.

Under våren genomförde AO ECS (de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation) 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.

SCF lyckades, tillsammans med samarbetande funktionsrättsförbund samt en rad branschföreträdare, få Livsmedelsverket att ändra sin ståndpunkt gällande 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 återinföra 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 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. AOECs (de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation) arbetar även med detta på EU-nivå, och ärendet kommer fortsätta behandlas under 2018.

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.

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 pekas ut som annorlunda. Bättre då att laga mat fri från 20 allergener, så alla kan äta från samma gryta, tillsammans och på lika villkor.

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. Hemsidan www.celiaki.se som under 2017 hade nästan 400 000 besök.