

Verksamhetsberättelse 2018



SVENSKA
CELIAKIFÖRBUNDET

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDETS ÄNDAMÅL.....	3
VÅR ORGANISATION.....	3
STÖD TILL FORSKNING.....	10
LICENSIERING AV GLUTENFRIA PRODUKTER.....	13
INTRESSEPOLITISKT ARBETE.....	14
INTERNATIONELL SAMVERKAN.....	18
KOMMUNIKATION.....	19

FÖRORD

STRATEGIER INFÖR FRAMTIDEN!

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.

2018 har verkligen inneburit en nystart på många vis. Under året har vi fått en ny generalsekreterare och genomfört en strategiprocess. Vi har kommit igång bra med det nya medlemsregistret, vi har genomfört en stor stadgerevision och vi har tillsammans diskuterat strategier och utvecklingsfrågor vid en ordförandekonferens. Under året har vi också stärkt vårt samarbete med SCUF, AOECs, 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 och ha samma levnadsvillkor som andra. 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 ca 25 celiakiföreningar över hela landet, med hundratals förtroendevalda som arbetar på ideell basis. Under 2019 skall vi fortsätta att göra verklighet av strategierna. Att jobba inåt och utåt, växa och sätta förbundet på kartan!



Bengt Fasth
Förbundsordförande



Magnus Filipsson
Generalsekreterare

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, komjölkprotein 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 Alvik Stockholm 6 maj 2018. 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 AOECS (paraplyorganisation för celiakiförbund i Europa) och Funktionsrätt Sverige, en samarbetsorganisation för olika funktionsrättsförbund. Förbundet är även medlem i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, i studieförbundet ABF samt i Arbetsgivarföreningen KFO.

FÖRBUNDSSTYRELSEN

VID STÄMMAN 2018 VALDES DE TVÅ NYA LEDAMÖTERNA EMELIE ANDERSSON OCH PER HELLMAN



Ordförande Bengt Fasth:

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.



Vice Ordförande Ryan Korsbakke:

Har varit 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.



Ledamot Fannie Ek:

Har tidigare varit ledamot, ordförande och är idag kassör i SCUF Väst. Varit ledamot i SCUF:s förbundsstyrelse, förtroendevald och aktiv i SCUF:s stadgrupp 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.



Ledamot Emelie Andersson:

Arbetar som leg. dietist på Kungälv's sjukhus, och bor i Göteborg. Har varit engagerad i celiakiföreningen i Skånes län.



Ledamot Madeleine Hedberg:

Har varit lokalt engagerad i styrelsen i Celiakiföreningen, Östergötland sedan 2008. Bor i hus i Linköping tillsammans med man och tre barn. 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 som är en självklar aktör i statliga utredningar. Är en positiv ledamot som gillar att vrida och vända på frågor och som vill vara med och föra Celiakiförbundet in i framtiden på ett bra och utmanande sätt. Arbetar som Förstelärare samt SO-lärare.



Ledamot Per Hellman:

Servicemedarbetare inom Linköpings Universitetsjukhus. Är aktiv inom Celiakiförening i Östergötland styrelse sedan 2017. Har ett förflutet inom Scuf som förbundsstyrelsekassör, och även Scuf Öst styrelse som ledamot samt verksamhetsrevisor.



Ledamot Claes Simonsson:

Har varit engagerad i celiakiföreningen i Skaraborg och i Västra Götaland. Är styrelseledamot i en ekonomisk förening som driver förskola och grundskola. Har tidigare arbetat som ekonomichef, arbetat med samhällsplanering och drivit ett eget IT-företag. Tycker att det är viktigt att vidareutveckla dialogen med föreningarna.

SAMMANKOMSTER

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

FS har under 2018 genomfört 9 förbundsstyrelsemöten. Möte nr 1 – 4 genomfördes med den styrelse som valdes av förbundsstämman 2017. Möte nr 5– 9 genomfördes av den styrelse som valdes av stämman 2018. 7 fysiska möten har genomförts under året, samt 2 stycken tele/videomöten.

Utöver dessa möten hade FS i maj ett gemensamt möte 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.

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.

Enligt förbundets gällande stadgar så kan tillägg och ändringar i stadgarna endast fattas av två ordinarie förbundsstämmor där enkel majoritet har beslutat om ändring. 2018 så var förslaget således uppe för en andra gång och röstades igenom likt 2017.

FS hade under 2017 efter stämmobeslutet fortsatt stadgearbetet och bland annat utarbetat uppdaterade förslag till normalstadgar för förbundets anslutna föreningar, även dessa röstades igenom vid stämman 2018. Efter att förbundsstämman 2018 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

Två nya förslag från FS röstades också igenom vid stämman 2018. Det ena beslutet rörde att förbundet i framtiden skall företräda endast intoleranser, dvs celiaki och laktosintolerans. Det andra beslutet rörde att förbundsstämma skall hållas vart annat år, istället för i nuvarande form varje år. Dessa två beslut skall framläggas för ett andra beslut av stämman 2019.

RAPPORTERING FRÅN FÖRENINGARNA

Under året 2018 har FS fortsatt sitt arbete från 2017 med att förenkla föreningarnas rapportering till förbundet. 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

På 2018 års förbundsstämma så antogs SCF:s nya stadgar, dvs nya förbundsstadgar och nya normalstadgar för celiakiföreningar och distriktsföreningar. Det innebär att läns- och lokalföreningar framöver blir "Celiakiföreningar", med undantag av Västra Götaland som blir en distriktsförening, eftersom de har flera celiakiföreningar under sig. Normalstadgarna för celiakiföreningarna och distriktsföreningarna behövde dock antas av föreningarna på deras årsmöten under 2019.

Under 2018 har det anordnats flera olika sorts aktiviteter runtom i våra läns- och lokalföreningar. Bowling, familjedagar på nöjesfält, julbord, afternoon tea, ölprovning och föreläsningar är några exempel på aktiviteter som våra medlemmar kunnat delta på.

Skåne länsförening och Stockholms länsförening anordnade precis som tidigare år sina uppskattade mässor, "Det goda livet" och "Mat för livet". Aktiviteterna annonseras på föreningarnas respektive hemsidor som finns på 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 15-16 september i Funktionsrätt Sveriges lokaler i Sundbyberg, samt en ordförandekonferens för ordföranden i föreningarna 6-7 oktober på Skåvsjöholm konferensanläggning utanför Stockholm.

Lokalföreningar inom Svenska

Celiakiförbundet

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

Länsföreningar inom Svenska Celiakiförbundet

Blekinge
Stockholm
Södermanland
Dalarna
Uppsala
Jämtland
Västernorrland Halland
Kalmar
Skåne
Västra Götaland
Värmland
Kronoberg
Östergötland

Örebro
Västerbotten
Norrbotten
Västmanland
Jönköping



Nästan varannan svensk ägnar sig regelbundet åt något slags ideellt arbete, eller frivilligt arbete som det också kallas för. Till det ideella arbetet räknas allt det arbete som utförs obetalt och inom ramen för en ideell organisation inom det civila samhället. Det kan till exempel handla om att vara förtroendevald i en intressepolitisk organisation, att vara fotbollstränare i en idrottsförening eller att leda studiecirkel i en kulturförening.

Källa Statistiska centralbyrån (SCB)

FÖRBUNDSSTYRELSEN OCH ANDRA FÖRTROENDEUPPDRAG

FÖRBUNDSSTYRELSENS SAMMANSÄTTNING UNDER TIDEN 2018-01-01-2018-05-06

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

Firmatecknare Ordförande Bengt Fasth tillsammans med vice ordförande Jonas Gombrii eller någon av dessa tillsammans med generalsekreterare Anna Maria Schröder. Firman tecknas två i förening.

Arbetsutskott Hela styrelsen
Personalutskott Bengt Fasth
 Ryan Korsbakke

ÖVRIGA FUNKTIONER

Revisorer, ordinarie under tiden 2018-01-01-2018-05-06

Auktoriserad	Johan Andersson	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2018-01-01-2018-05-06

Auktoriserad	Johanna Hellström	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Anders Boman	Västerbottens län

Valberedningens sammansättning under tiden 2018-01-01-2018-05-06

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

FÖRBUNDSSTYRELSEN OCH ANDRA FÖRTROENDEUPPDRAG

FÖRBUNDSSTYRELSENS SAMMANSÄTTNING UNDER TIDEN 2018-05-06-2018-12-31

Ordförande	Bengt Fasth	Stockholms län
Vice ordförande	Ryan Korsbakke	Hallands län
Ekonomiansvarig	Claes Simonsson	Västra Götalands län
Ledamot	Emelie Andersson	Västra Götalands län
Ledamot	Fannie Ek	Hallands län
Ledamot	Madeleine Hedberg	Östergötlands län
Ledamot	Per Hellman	Östergötlands län
Adjungerad	Generalsekreterare Magnus Filipsson från 2018-08-01	

Firmatecknare Ordförande Bengt Fasth, vice ordförande Ryan Korsbakke, ekonomiansvarig Claes Simonsson och från och med 2018-08-30 generalsekreterare Magnus Filipsson. Firman tecknas två i förening.

Arbetsutskott Hela styrelsen
Personalutskott Bengt Fasth
 Ryan Korsbakke

ÖVRIGA FUNKTIONER

Revisorer, ordinarie under tiden 2018-05-06-2018-12-31

Auktoriserad	Johan Andersson	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2018-01-01-2018-05-06

Auktoriserad	Johanna Hellström	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Anders Boman	Västerbottens län

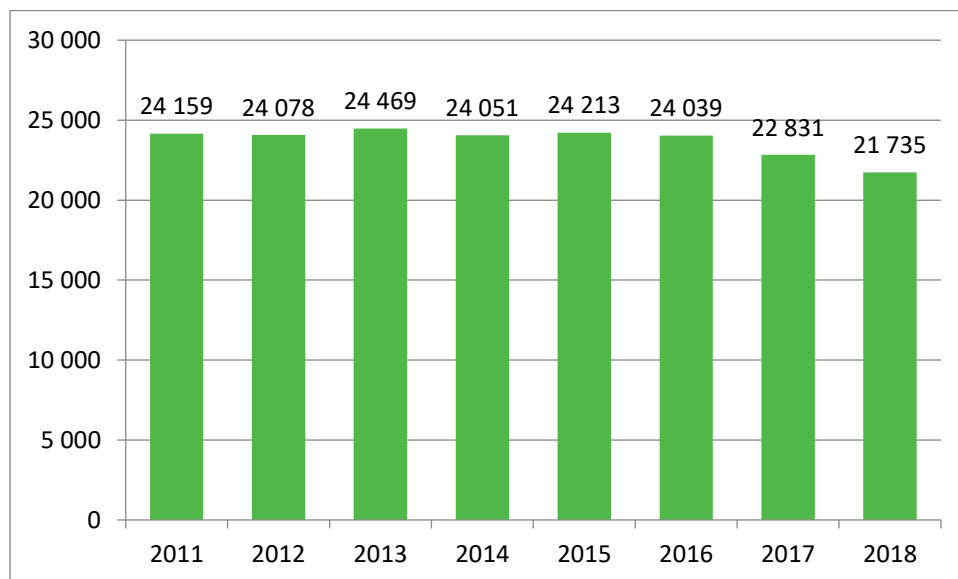
Valberedningens sammansättning under tiden 2018-05-06-2018-12-31

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

MEDLEMSSTATISTIK

Den 31 december 2018 hade Celiakiförbundet totalt 22 146 medlemmar. Av förbundets totala antal medlemmar är 15 697 (ca 71 procent av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 278 är fysiska stödmedlemmar, 411 är juridiska stödmedlemmar och ca 5 760 (ca 26 procent av medlemmarna) är familjemedlemmar.

De juridiska stödmedlemmarna är inga egentliga medlemmar och har ingen rösträtt. De faktureras prenumeration/juridiskt stödmedlemskap. Stapeldiagrammet nedan visar medlemssiffror exklusive juridiska stödmedlemmar:



FÖRBUNDSKANSLI

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

Under 2018 implementerades det nya medlemsregistret fullt ut. Under året har läns- och lokalföreningarna börjat 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 en period som GS avslutade Anna Maria Schröder sitt uppdrag den 4 maj 2018. Förbundsordförande Bengt Fasth gick in som tillförordnad verksamhetschef under en övergångsperiod. FS beslutade att starta en rekryteringsprocess med ett externt rekryteringsföretag. Efter en rekryteringsprocess som pågick under våren 2018 beslutade FS att utse Magnus Filipsson till ny GS och han tillträdde 1 augusti 2018.

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

Ansvarig utgivare för förbundets medlemstidning CeliakiForum 2018 var 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

Magnus Filipsson generalsekreterare 100% från och med 1 augusti 2018.

Linus Richert ombudsman 100 %.

Therese Schultz insamlingskoordinator och projektledare 100 %.

Katarina Verbeet administratör och medlemsregistret 100 %.

Bengt Fasth- tillförordnad verksamhetschef våren 2018.

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 300 000 kronor till svensk celiakiforskning.

Tre forskare fick anslag:

Daniel Agardh, Lunds universitet, tilldelades 150 000 kronor för att se om probiotika eller glutenfri kost under de första levnadsåren kan förhindra celiaki hos personer med hög risk för celiaki inom forskningsprojektet Prevention Celiaki i Skåne - PreCiSe-studien.

Christian Recktenwald, Göteborgs universitet, tilldelades 100 000 kronor för grundforskning om de molekylära mekanismerna i tunntarmen för att förstå uppkomsten av celiaki inom forskningsprojektet Molekylära mekanismer för hur celiaki börjar.

Marie-Louise Hammarström, Umeå universitet, tilldelades 50 000 kronor till forskning om olika bakteriestammar i tarmen påverkar risken att drabbas av celiaki inom forskningsprojektet Celiakiassocierade bakterier - studier av deras betydelse för sjukdomsprocessen i celiaki med en ny in vitro-modell.

VETENSKAPLIGA RÅDET

Vetenskapliga rådet består av forskare, dietister och läkare som är knutna till Svenska Celiakiförbundet. Rådet bistår förbundet i medicinska och vetenskapliga frågor. Rådet har bl.a. 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 ytterligare höja kvaliteten på bedömningarna samt för att undvika jäv i bedömningen låter SCF tre externa granskare, som är framstående nordiska celiakiforskare, granska samtliga forskningsansökningar. Dessa externa experter var under 2018:

Ketil Størdal, seniorforskare vid Folkehelseinstituttet och överläkare vid Østfolds sjukhus i Norge

Steffen Husby, professor och överläkare vid Odense universitetssjukhus i Danmark

Kalle Kurppa, docent vid Tammerfors universitet och medicine doktor vid Tammerfors universitetssjukhus, Finland.

VETENSKAPLIGA RÅDETS LEDAMÖTER:



Daniel Agardh
docent och forskare
vid Institutionen för kliniska
vetenskaper i Malmö vid
Lunds universitet. Överläkare
vid barnkliniken på Skånes
universitetssjukhus i Malmö



Klas Sjöberg
universitetslektor och docent vid
Institutionen för kliniska
vetenskaper i Malmö vid Lunds
universitet. Överläkare vid
Gastroenheten på Skånes
universitetssjukhus i Malmö



Ethel Kautto
legitimerad dietist och
universitetslektor vid
Institutionen för
kostvetenskap, Umeå
universitet



Stine Störsrud
legitimerad dietist och medicine
doktor vid Mag-tarmlab på
Sahlgrenska Universitetssjukhuset i
Göteborg



Olof Sandström
universitetslektor och docent
vid Institutionen för klinisk
vetenskap vid Umeå
universitet. Överläkare vid
Barn- och ungdomskliniken
på Norrlands
universitetssjukhus i Umeå

INSAMLING TILL FORSKNINGSFONDEN

Under 2018 har det skett flera aktiviteter med syftet att samla in pengar till Svenska Celiakiförbundets forskningsfond.

När länsföreningen i Stockholm anordnade sin årliga mäsas "Mat för livet" var personal från förbundskansliet där och sålde lotter till förmån för forskningen. Lottförsäljningen fortsatte sedan under december månad av förtroendevalda inom SCF.

SCUF har under året lyckats få igång flera av sina lokalföreningar att pärla och sälja armband, Dessa små "pärlkit" har kunnat beställas via SCUF:s hemsida.

En kampanj med överbetalningar gjordes då årsaviseringen skickades ut till alla medlemmar under oktober månad.

Totalt inbringade dessa aktiviteter 224 062 sek i bidrag och gåvor.

Under hösten avled ordförande i Celiakiföreningen i Södermanland och testamenterade en mycket stor summa pengar till forskningsfonden.

Arvskiftet och därmed det exakta beloppet kommer att fördelas under 2019.



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 sunna 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 90konton 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. Förbundet hade under 2018 36 licenstagare med 576 licensierade produkter. Antalet licensierade produkter ökade med 7% jämfört med året innan. 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 påbörjades ett arbete med att bygga en datahanteringslösning under 2018.

MÄRKNING

Under våren genomförde AOECs (de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation, läs mer om AOECs under rubriken Internationell samverkan) en varumärkesundersökning som SCF deltog i. Konsumenter i alla europeiska länder ombads svara på ett flertal olika frågor, där bland annat förtroendet för Det överkorsade axet visade sig vara högt. En stor majoritet av de svarande angav att de litade mer på Det överkorsade axet än på produkter som bara var märkta som glutenfria.

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.

LANDSTINGENS RIKTLINJER FÖR BEHANDLING AV CELIAKIPATIENTER

SCF har under året haft kontakt med samtliga landsting och regioner i syfte att förstå hur de centralt arbetar med de riktlinjer som faktiskt finns gällande handläggning av patienter med celiaki, barn och vuxna. Än så länge är bilden inte helt klar, då flera landsting/regioner bara svarat delvis på frågorna eller inte alls. Men den bild som börjar klarna pekar på att specialistläkarna som arbetar på universitetssjukhusen, särskilt de som arbetar med barn, har ganska bra kunskapsstöd. Det verkar dock finnas stora brister i stöd, kontroll och uppföljning när det gäller den celiakivård som ges utanför universitetssjukhusen. Det är också stora skillnader mellan hur landstingen/regionerna uppger att de arbetar och har organiserat celiakivården.

VETENSKAPLIGA KONFERENSER

SCF har deltagit vid två internationella konferenser för att hålla kansliets vetenskapliga kompetens i framkant. I London i mars anordnade brittiska celiakiförbundet en årlig vetenskaplig konferens där flera framstående forskare, läkare och dietister föreläste. I Wien i oktober anordnade Europeiska gastroenterologsällskapet en stor vetenskaplig konferens som pågick i en hel vecka, där förbundets ombudsman deltog söndag-onsdag på föreläsningar och nätverksmöten och träffade många av de europeiska framstående celiakiforskarna och fick höra till de senaste vetenskapliga rönen och nyheterna.

PÅVERKAN AV INFORMATIONSFLÖDET

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. Under året har förbundets ombudsman varit i kontakt med flertalet journalister och redaktioner angående nyheter och artiklar som berör celiaki. Vid majoriteten av kontakterna har det rört felaktiga påståenden som korrigerats, men några journalister har fått beröm då de spridit korrekt, vetenskapligt förankrade fakta om celiaki. Celiakiföreningen i Halland uppmärksammade under senhösten att Region Halland beslutat att ta bort den ekonomiska ersättningen till vuxna med celiaki. Med stöttning från förbundets ombudsman deltog Susanne Korsbakke i intervjuer i både rikstäckande press och tv. Region Halland stod dock fast vid sitt beslut, men det betyder inte att det inte ledde någon vart. Mer medieexponering är ett måste för att celiaki ska bli ett intressant ämne. 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.

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 dock enligt Konsumentverket inte omfattar alla de kostnadsökningar som en glutenfri kost innebär, och därför inte borde användas som enda underlag till att beräkna ersättning.

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. Under april månad besökte SCF:s ombudsman Socialdepartementet för att diskutera den lagstiftning som reglerar livsmedelsanvisningen, och framförde synpunkter angående hur livsmedelsanvisningen fungerar, och inte fungerar i de olika landstingen och regionerna. Dialogen med departementet fortsätter.

I december 2017 påbörjade förbundets ombudsman en prisjämförelse som slutfördes under början av 2018, med hjälp av förtroendevalda och medlemmar. Tanken var att få ett tydligt resultat som svart på vitt visar prisskillnaden mellan glutenfria varor och varor innehållande gluten i olika delar av landet. Resultatet visar på att glutenfria ersättningsvarorna i undersökningen var ca 2-3 ggr dyrare än "normalvaror", alltså mer än dubbelt så dyra.

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 tre gånger om året. Förbundets ombudsman företräder förbundet vid dessa möten.

LIVSMEDELSSÄKERHET

Under året har SCF arbetat med att försöka få Livsmedelsverket och Sveriges kommuner att ta tag i hanteringen av celiaki- och allergireaktioner på restauranger. Hur man anmäler celiaki- och allergireaktioner skiljer sig åt stort mellan de olika kommunerna, allt från ett tydligt elektroniskt formulär med tydlig information, till ingen information alls, och där man får ringa växel. SCF har även vid ett flertal tillfällen spridit information till medlemmar om att det är viktigt att alltid säga ifrån när man får fel mat, och att man ska kräva ersättning från restaurangen om man blivit sjuk av maten.

TILLGÄNGLIGHET

TILLÅTNA TILLSATSER I GLUTENFRI MAT

Under våren 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. AOECs (de europeiska celiakiförbundets paraplyorganisation) arbetar även med detta på EU-nivå, och ärendet kommer fortsätta behandlas under 2019.

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 "REFORMERAT STÖD TILL PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING"

SCF svarade under året på en remiss från Riksdagens Socialförsäkringsutskott rörande en översyn och omorganisation av stödet till personer med funktionsnedsättning. SCF valde särskilt att framföra kritik mot att personer med celiaki inte omfattas i arbetet med reformen. SCF framförde bl.a. att det saknas forskning på vilka merkostnader personer med celiaki faktiskt har i Sverige, och att det bör utredas närmare för att kunna bedöma behovet av ekonomiskt stöd på ett seriöst sätt.

REMISSVAR "GOD OCH NÄRA VÅRD"

SCF svarade under året på en remiss från Socialdepartementet angående en stor primärvårdsreform som för närvarande utreds. Tanken är att primärvården ska omorganiseras under en flerårsperiod och som SCF uppfattar förslagen i utredningen är det i stort positivt. Dock finns det

mycket som kan förbättras i vården till celiakipatienter i dagsläget och framöver.

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 mat i förskola, skola och äldrevården.

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 Budapest, Ungern. (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 en ny medlemsorganisation: Bulgarien, samt en organisation som blir affiliated (dvs. bjuds in till att samarbeta med organisationen): USA.

Styrelsen inom AOECS hade tagit fram ett strategidokument som antogs av General Assembly. Bland annat innehöll detta en budget där personalresurser skall tillföras för att öka möjligheten till gemensam europeisk påverkan. Beslut fattades också om att inrätta en arbetsgrupp som fick i uppdrag att se över möjligheten till ett gemensamt datasystem. Svenska Celiakiförbundet är representerade i denna grupp.

I anslutning till General Assembly hölls workshops och föreläsningar om bland annat licensieringen av glutenfria produkter. Ett beslut fattades också om att arbeta vidare med arbetsgruppen inom Eating Out-projektet (Gällande tillgänglighet och livsmedelssäkerhet på restauranger.) Även i denna arbetsgrupp är Svenska Celiakiförbundet representerade.

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.

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 2018 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 Solution AB. Tidningens chefredaktör står för urvalet av det redaktionella materialet i CeliakiForum. Ansvarig utgivare utses av FS. Under 2018 har förbundsordförande Bengt Fasth varit ansvarig utgivare för samtliga nummer.

UNDER ÅRET HAR TIDNINGEN HAFT FÖLJANDE TEMAN:

Dubbeldiagnos, Omkring var tionde person med typ 1-diabetes har även celiaki.

Celiaki genom tiderna, svårare att ha celiaki förr.

Så ska diagnosen ställas, säker diagnos med nationella riktlinjer.

Märkning, Vad menas med "spår av gluten"?

TIDNINGEN HAR OCKSÅ TAGIT UPP ÄMNET SOM:

Nationella kostråd vid celiaki efterfrågas

Livsmedelsinspektör, ger inte upp förrän felet är hittat

Sociala medier, på gott och ont

Ren havre fortfarande säker vid celiaki

Ersättning när restaurangen slarvat

Glutenfritt fortfarande dyrare

Vaccin mot celiaki en framtida möjlighet

Varje nummer av medlemstidningen innehåller nyheter, intervjuer, reportage, aktuell forskning, experternas svar på läsarnas frågor samt receptsidor. Tidningen har också material enbart relaterat till förbundet och

föreningarna. Utöver det har tidningen haft annonser till ett sammanlagt försäljningsvärde på cirka 1 100 000 kronor.

NYHETSBRIV TILL MEDLEMMAR OCH FÖRTROENDEVALDA

Under 2018 har flertalet nyhetsbrev mejlats både till medlemmar och till förtroendevalda. I nyhetsbrevet till alla medlemmar fanns information om till exempel varningar gällande felmärkta produkter och om lösenord till medlemsförmåner. Nyhetsbrevet till förtroendevalda innehöll bland annat information kring förbundsstämman, diverse information om registerhantering samt arbetet på förbundskansliet.

WEBBPLATS OCH SOCIALA MEDIER

WEBBPLATS CELIAKI.SE

Under 2018 har celiaki.se haft drygt 355 000 besök från nästan 255 000 unika användare. Det betyder alltså att under en genomsnittlig månad 2018 har över 21 000 personer besökt förbundets webbplats.

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 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 Facebookinlägg har gjorts ökar besöken på hemsidan markant.

Andra sätt som vi får besökare på är via länkar från till exempel vårdguiden 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 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 och kunskapsförmedlare.

NYTT PÅ CELIAKI.SE

Under 2018 fortsatte SCF:s arbete med GDPR, The General Data Protection Regulation. I och med det så uppdaterades celiaki.se med en integritetspolicy så att medlemmar, förtroendevalda och andra som kommer i kontakt med SCF vet vilka personuppgifter vi sparar och varför. En omvärldsbevakningstjänst har lagts in för att komplettera SCF:s egna nyhetssida.

SOCIALA MEDIER

FACEBOOK

Förbundets Facebooksida har över 12 000 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.

INSTAGRAM

Förbundet har över 2 300 följare på Instagram och här delar vi nyheter samt det är även en kanal för medlemsvärvning.

NYHETER

På celiaki.se publicerades över 30 nyheter under året. Dessa gällde bland annat regeländring gällande "fri från" märkning, inblick-kommunens kontrollant och varningar angående återkallade livsmedel.

På hemsidan finns en del där förtroendevalda kan logga in och denna används som intranät för både löpande och allmän information om förbundets verksamhet.

INFORMATIONSMATERIAL

Under 2018 har vi tagit fram en hel del nytt informationsmaterial. Materialet togs fram tack vare projektstöd från Konsumentverket och Helge Ax:son Johnsons stiftelse.



Vi har även tagit fram en checklista för hur du kan gå tillväga när du beställt glutenfri mat och berättat att du har celiaki, men ändå får mat med gluten i.



Allt informationsmaterial finns att ladda ner som pdf:er på celiaki.se. Broschyrerna för skola och förskola var dessutom en del i ett större postalt utskick som gjordes till cirka 500 skolor och 500 förskolor under våren 2018.

