



# SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

## Effektrapportering 2019

Rapportens syfte är att för givare, allmänheten och andra intressenter visa vilken nytta organisationen gör. Alla organisationer som följer GIVA Sveriges kvalitetskod rapporterar enligt samma modell. För mer information se mall för effektrapport som finns både på Svenska Celiakiförbundet hemsida och på [givasverige.se](http://givasverige.se)

Fastställd av förbundsstyrelsen 2019-08-30

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.
- GIVA Sverige. 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 oskäligen 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 22 000 medlemmar.

Medlemstidningen celiakiforum som är en viktig kanal för att få ut information till förbundets medlemmar, men också till intresserad allmänhet och profession. Under 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. 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](http://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](http://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?

---

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.

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.

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.

### **Märkning**

Under våren genomförde AOECs (de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation) 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.

### **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 (från celiakiföreningen i Hallands län) 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 vederhäfti

### 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. AO ECS (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 informationsskrifter som berör exempelvis mat i förskola, skola och äldreården.

### **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](http://www.celiaki.se) i adressfältet sin webbläsare. Tredje största delen klickar sig in på [celiaki.se](http://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](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 medlemsidan 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 och kunskapsförmedlare.

### **Facebook**

Förbundets Facebooksida har över 12 000 följare. Facebooksidan är en viktig kommunikationskanal och den driver många besök till [celiaki.se](http://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](http://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](http://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.