



# SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

## Effektrapportering 2020

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)

### Om Svenska Celiakiförbundet

Svenska Celiakiförbundet är en ideell intresseorganisation som företräder personer som har celiaki och-/eller laktosintolerans.

Namn: Svenska Celiakiförbundet

Organisationsnummer: 802010-4504

Juridisk form: Ideell förening

Förbundet är aktivt i: Sverige

Rapporten gäller för: 2019

## VAD VILL ER ORGANISATION UPPNÅ?

Att alla medlemmar skall ha samma levnadsvillkor som andra!  
Inga inskränkningar i liv och valmöjligheter.

## I VILKET ORGANISATORISKT SAMMANHANG VERKAR ER ORGANISATION?

- Funktionsrätt Sverige. En samarbetsorganisation för c:a 40 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 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.

Via vår podd når vi en yngre målgrupp som vi inte når med traditionella medier som till exempel medlemstidningen.

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 5 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 21 000 medlemmar.

Medlemstidningen Celiakiforum som är en viktig kanal för att få ut information till förbundets medlemmar, men också till intresserad allmänhet och profession. Under 2019 gavs tidningen ut med fyra nummer á 52 sidor per utgåva. Upplagan har i genomsnitt legat på 18 000 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.

Via appen Cardskipper får våra medlemmar sitt medlemskort digitalt. Här publiceras nyheter samt länkar till CeliakiForum och Glutenpodden. Via våra nyhetsbrev får medlemmar samt andra som är intresserade av vårt arbete nyheter via mejl. Under 2019 mottog vår forskningsfond ett stort arv, vilket möjliggjorde att vi under slutet av 2019 och under 2020 kunde utveckla vårt arbete med insamling till celiakiforskningen.

## 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.

Informationsspridning.

Vilken spridning vi får på våra inlägg på sociala Medier och besök till hemsidan [www.celiaki.se](http://www.celiaki.se), hur många som läser våra nyhetsbrev. Vi har under 2019 ökat med 3000 följare på Facebook och med 2500 följare på Instagram.

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.

Antalet lyssningar på Glutenpodden med Smilla Luuk.

## 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 2019 har Anna Myleus tilldelades 200 000 kronor för att undersöka om celiaki och behandling med glutenfri kost kan påverka socioekonomiska faktorer, såsom utbildning, karriär m.m. i projektet Påverkar celiaki möjligheterna i livet? Socioekonomiska konsekvenser av att leva med celiaki som ung vuxen.

[Olof Sandström](#) tilldelades 200 000 kronor för att undersöka om införandet av nationell rotavirusvaccination för barn kan påverka uppkomsten av celiaki i samhället i projektet Går det att minska förekomsten av celiaki genom en folkhälsointervention?

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.

### 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 barnläkarförningens 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 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.

### Glutenpodden

Under 2019 hade Glutenpodden premiär. Podden handlar om hur det är att leva med celiaki. Den tar upp ämnen som vad man kan äta, hur det går till när man får diagnosen, om man kan dricka öl, om identitet och eventuell deppighet. Podden görs av Smilla Luuk, glutenfri foodie med stor passion för bakning och Linus Engqvist Richert som är ombudsman på Svenska Celiakiförbundet. Under 2019 spelades det in 12 avsnitt. Det första avsnittet släpptes i samband med internationella celiakidagen den 16 maj.

**Svenska Celiakiförbundet anmälde hamburger kedjan Max vilket ledde till att Max har tagit bort vilseledande och missvisande glutenfripåståenden från sin sajt.**

Svenska Celiakiförbundet förde diskussioner med hamburgerkedjan Max, och Stockholm stads Livsmedelskontroll. Diskussionerna har handlat om att Max,

enligt SCF använder påståenden om gluten och glutenfritt på ett oansvarigt och missvisande sätt.

Exempelvis har Max haft information om att en bit halloumi är glutenfri, trots att den serveras i en sallad med matvete, som innehåller mängder av gluten. Max påstående om att halloumin är glutenfri är då lika relevant som att gurkan eller tomaten är glutenfri, då både halloumin, gurkan och tomaten är full med gluten när den når konsumenten.

I slutet av mars 2019 gjorde Svenska Celiakiförbundet en ny anmälan till Stockholm stads Livsmedelskontroll. FoodMonitor.se uppmärksammade kort därefter Svenska Celiakiförbundets anmälan och publicerade en notis om detta på sin sajt den 11 april. Någon dag senare hade Max ändrat informationen på sin hemsida.

### **Slopade krav på upprepade läkarintyg vid celiaki. Nya nationella riktlinjer för specialkost i skolan.**

Det är fackförbundet Ledarna som tog initiativ till de nya riktlinjerna. Bakgrunden är att de har många medlemmar som arbetar som chefer i kommunala/offentliga måltidsorganisationer som upplever att det råder många oklarheter. Till exempel i vilka fall man ska kräva läkarintyg och vilka olika kosttyper de har krav på sig att servera. Man har också sett att det finns ett behov av utbildning av såväl kockar som serveringspersonal men även pedagoger och fritidspersonal behöver utbildas när det gäller specialkost. Tanken är att de nya nationella riktlinjerna ska göra hanteringen av specialkost rättssäker och likvärdig i hela landet.

Remissen föreslår att celiaki ska undantas från kraven om läkarintyg vid varje läsårsstart. Så här formuleras det i remissen: "Intyg förnyas förslagsvis vid läsårsstart och i samband med förändringar. Undantag rekommenderas för celiaki, som är en kronisk sjukdom."

- Ett mycket efterlängtat, men också vettigt, förslag med tanke på att celiaki är kroniskt. Dock anser jag att det ska räcka med ett sjukdomsintyg, som dessutom kan vara från diagnostillfället, och alltså flera år gammalt. Den enda behandlingen i dagsläget är ju strikt glutenfri kost, så något särskilt kostintyg bör inte behövas, säger Linus Engqvist Richert.

### **Livsmedelsverket ser över kostråden till spädbarn om hur och när gluten ska introduceras. Svenska Celiakiförbundet bevakar frågan noggrant.**

I CeliakiForum 4 2019 berättade Svenska Celiakiförbundet att ny forskning publicerats som visar att mängden gluten påverkar uppkomsten av celiaki hos barn som har förhöjd risk för att få celiaki.

- Svenska Celiakiförbundet bevakar frågan noggrant, och vi för en dialog med både forskarna och Livsmedelsverket för att få relevant information så snabbt som möjligt, säger Linus Engqvist Richert, Ombudsman på Svenska Celiakiförbundet. Dialogen ger oss också möjlighet att påverka så att frågan belyses på alla relevanta sätt.

Livsmedelsverket arbetar nu med att se över de kostråd som finns gällande glutenintroduktion. Under 2020 kommer Livsmedelsverket att besluta om kostråden ska ändras, och på vilket sätt. Men först efter att ha tagit hänsyn till det samlade vetenskapliga underlaget och andra faktorer.

## 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.

### 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.

### 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, och Läkemedelsverket.

## DIGITALA KANALER

Under 2019 påbörjades ett samarbete med en contentbyrå Make Your Mark. Make Your Mark har under året publicerat nyheter på Facebook, Instagram samt ett digitalt nyhetsbrev som går ut till medlemmar samt andra som är intresserade av Svenska Celiakiförbundets arbete. 14 st nyhetsbrev skickades ut under 2019.

### Webbplats celiaki.se

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 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 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 och kunskapsförmedlare.

### Facebook

Förbundets Facebooksida har över 14000 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

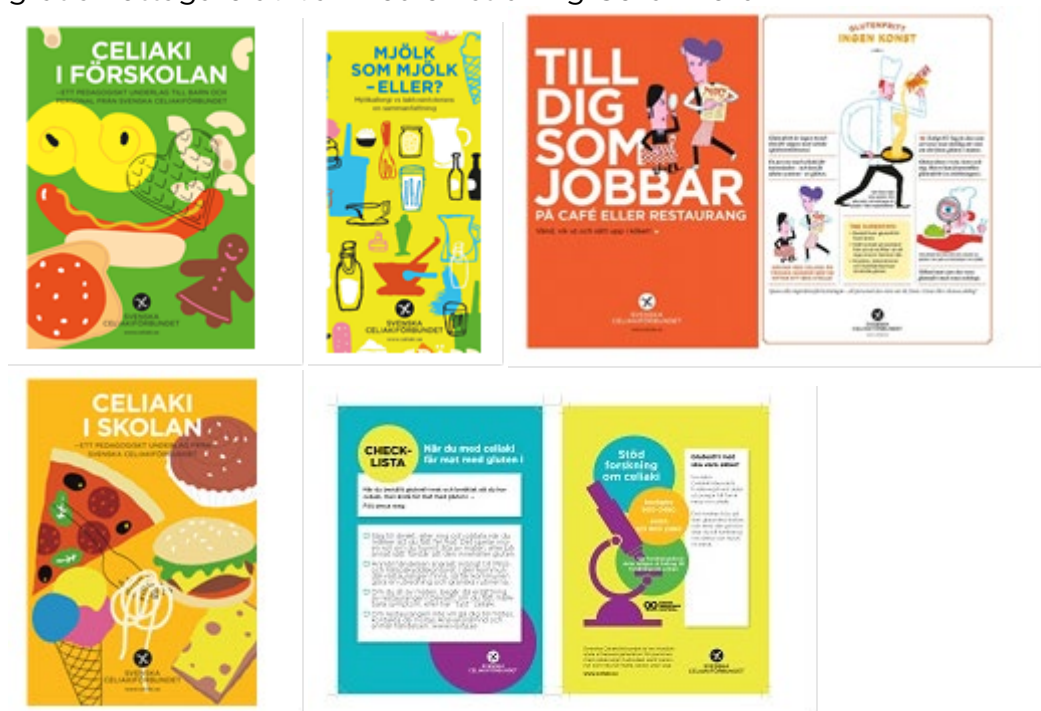
Förbundet har över 5000 följare på Instagram och här delar vi nyheter samt det är även en kanal för medlemsvärvning.

### Nyheter

På celiaki.se publicerades över 30 nyheter under året. varningar angående återkallade livsmedel.

### Informationsmaterial

Under 2019 mejlades det till nästan 4000 mejladresser som detta mejl skickas till mejladresser som finns på skolverkets hemsida. Mejllet innehöll länkar till våra informationsbroschyrer samt information om att skolor kan bli gratismottagare av vår medlemstidning CeliakiForum.





### **Medlemsaktiviteter**

Under 2019 deltog personal från förbundskansliet på flera av föreningarnas medlemsaktiviteter. Vid de största aktiviteterna, de två matmässorna värvades sammanlagt 130 nya medlemmar. Vi lyckades även att återuppväcka Celiakiföreningen på Gotland som varit nedlagd. Målet är att det ska finnas aktiva Celiakiföreningar i alla Sveriges län, något som vi fortsatt att arbeta med under 2020.