



# SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

## Effektrapportering 2021

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: 2020

## 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 personer 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 18 000 medlemmar.

Medlemstidningen Celiakiforum som är en viktig kanal för att få ut information till förbundets medlemmar, men också till intresserad allmänhet och profession. Under 2020 gavs tidningen ut med fyra nummer á 52 sidor per utgåva. Upplagan har i genomsnitt legat på 16 000 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 och fonden fick också en egen hemsida.

## 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 2020 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 2020 har Svenska Celiakiförbundet delat ut 450 000 kronor till svensk celiakiforskning. Tre forskare fick anslag:

1. Carin Andrén Aronsson ska undersöka om glutenfri kost eller glutenreducerad kost kan användas för att minska risken för att utveckla celiaki hos barn.
2. Daniel Agardh ska undersöka om etiopiska barn som äter traditionell etiopisk kost (med lågt gluteninnehåll) under de första fyra åren av uppväxten får celiaki i lika stor utsträckning som etiopiska barn som ätit västerländsk kost.
3. Katarina Lahl ska hos möss undersöka om vissa specifika celler i immunförsvaret är avgörande i utvecklingen av celiaki och om så är fallet, hur det går till.

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 2020 36 st licenstagare med nästan 600 licensierade produkter. 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 barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition. SCF:s GS och ombudsman har deltagit i arbetsgruppens möten, för kunskapsutbyte och samtal om möjliga samarbeten. Bland ledamöterna i Arbetsgruppen för celiaki återfinns många av de ledande experterna på celiaki i

Sverige. Vid dessa möten har bland annat diskuterats hur man kan få fler läkare och forskare av celiaki, och hur man skulle kunna höja angelägenhetsgraden av celiakiforskning.

### **Påverkan av 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**

Podden som hade premiär under 2019 blev väldigt uppskattad och positivt emottagen. Glutenpodden belönades med en bronsplakett i kategorin Best Branded Podcast Series i den stora internationella tävlingen The 2019 International Content Marketing Awards, och nominerades i samma kategori år 2020. I slutet av 2020 belönades Glutenpodden med en silverplakett i kategorin Årets podd i den svenska tävlingen Swedish Content Awards. Förutom medlemmar och andra med celiaki eller anhöriga till personer med celiaki så har även podden nått professioner som dietister, journalister och andra, och bidrar på ett viktigt sätt till förbundets påverkansarbete. 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 och celiakiexpert på Svenska Celiakiförbundet. Under 2020 spelades det in 10 avsnitt

### **Anmälningar av företag**

SCF kontaktar årligen flertalet företag och påpekar brister i hur de presenterar och marknadsför produkter, i fysiska och digitala butiker samt i ren marknadsföring. Under 2020 har SCF dessutom anmält flera företag till Livsmedelsverket, Kommuner, Reklamombudsmannen och Konsumentverket för att SCF anser att företagen bryter mot svensk lag och de överenskommelser som gäller inom försäljning och marknadsföring.

### **Regionernas hantering av subvention och annat stöd till celiakipatienter**

SCF har under året haft kontakt med samtliga regioner i syfte att förstå hur de ger stöd, ekonomiskt och hälso-/vårdbaserat stöd, till patienter med celiaki, både barn och vuxna. Det finns en stor variation kring hur regionerna tolkar reglerna, både vad gäller lagstiftning och det av läkarna författade vårdprogrammet för celiaki. SCF har tillsammans med Celiakiföreningen i Stockholm framfört stark kritik mot Region Stockholms åtgärder, där regionen delvis backat kring vissa beslut. Diskussion fortgår med Region Stockholm och flera andra regioner.

### **SIFO-undersökning om Celiaki**

Under maj-juni 2020 genomförde Sifo Kantar en webbundersökning som besvarade av över 2 500 personer. Undersökningen var tänkt att belysa många av de frågor som det traditionellt inte forskas kring när det gäller celiaki. Och det är hur det är att leva med celiaki. Allt från besvär innan diagnos, hur diagnosen ställs, hur celiakister tas om hand av vården, att äta utanför hemmet och mycket, mycket mer. Delar av resultaten har publicerats tillsammans med internationella matallergiforskare i tidskriften Dietisten i september 2020. Resultaten har spridits till flertalet svenska Celiakiforskare och andra och har verkat som en ögonöppnare för

många. Arbetet fortsätter för att påverka forskningen att ta ett större grepp om levnadsvillkoren för alla som har celiaki.

### **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 2020 fortsatt samarbetet 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. 18 st nyhetsbrev skickades ut under 2020.

### **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 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 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

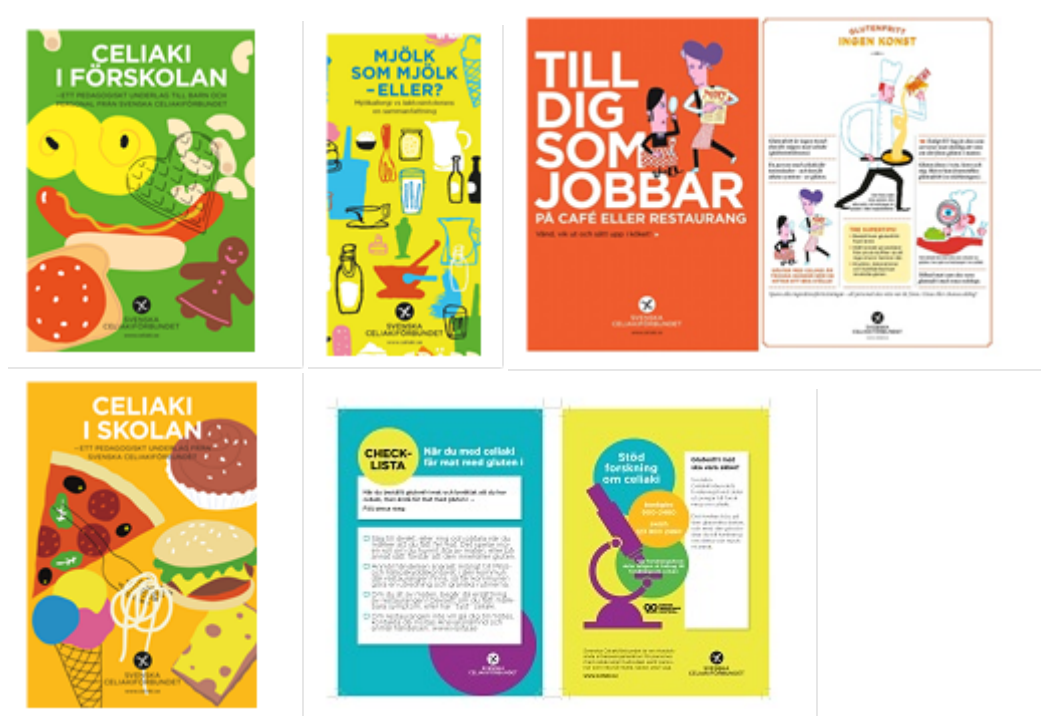
Förbundet har över 5000 följare på Instagram och här delar vi nyheter samt det är även en kanal för medlemsvärvning.

### Nyheter

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

### Informationsmaterial

Under 2020 skickades informationsmaterial till de flesta vårdcentraler och dietister i landet.



### Medlemsaktiviteter

Under 2020 påverkades arbetet i celiakiföreningarna av Covid-19 pandemin. Exempel på medlemsaktiviteter som dock anordnades under 2020: Bakdag, fikaträff, delikatessvandring, utställare på Hälsoveckan, Semmelträff, föreläsningar.

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

2020 hölls den traditionella mässan Mat för Livet på en hemsida. Mässan pågick en vecka mellan den 21 och 29 november. Till Celiakiförbundets glädje nappade utställarna på idén att erbjuda alternativ till direktförsäljning och smakprover på plats. Både kuponger, som kan skrivas ut, och direkllänkar till webbshop med billigare priser fanns som alternativ.

Under februari 2020, innan pandemin utbröt, åkte förbundskansliets administratör och verksamhetsutvecklare på turné till städer som saknar Celiakiförening. De städer som besöktes var Sundsvall, Örnsköldsvik, Hudiksvall och Gävle.

Under 2020 lanserades en ny hemsida, [www.celiakifortroendevald](http://www.celiakifortroendevald), för att underlätta för de förtroendevalda i Celiakiföreningarna. På sidan finns mallar för årsmöteshandlingar, inloggning till hemsidan och diverse tips och råd.

På initiativ av en förtroendevald i en Celiakiförening så startades CeliakiLoppet 2020 där deltagare sprang valfri sträcka och swishade en summa till Celiakifonden.