

## FÖRORD

---

### DIGITALISERING I PANDEMITIDER

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.

2019 och 2020 har verkligen inneburit en utveckling av förbundets digitalisering. Under 2019 lanserade vi bland annat förbundets medlemsapp som innebär att man har sitt medlemskort i mobilen. Vi började också att använda nya digitala plattformar för möten. Detta visade sig sedan 2020 bli en daglig mötesform då pandemin slog till och fysiska möten blev inställda. Flera nya digitala alternativ för medlemsaktiviteter har också tagits fram och vår podd "Glutenpodden" har prisats såväl nationellt som internationellt. Idag är den digitala mötesformen en självklarhet och vi skall även genomföra förbundsstämman 2021 digitalt för första gången i förbundets historia.

Under de båda åren har vi också stärkt vårt samarbete med livsmedelsindustrins olika parter genom att bland annat vara mer delaktiga i mässan "Mat för livet". Denna mässa genomfördes även den digitalt under 2020.

Vårt samarbete med läkare och forskare har också intensifierats.

Vi känner stor tillförsikt att det här är verktyg som kommer att möjliggöra för förbundet att fortsatt 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.

Det finns verkligen en kraft i att det var en handfull föräldrar som startade förbundet för drygt 40 år sedan.

Den kraften förvaltar och utvecklar vi tillsammans. Förbundet baseras på ideellt engagemang hos våra förtroendevalda och medlemmar. I dag rymmer förbundet 23 celiakiföreningar över hela landet, med hundratals förtroendevalda som arbetar på ideell basis. Under 2021 skall vi fortsätta att göra verklighet av strategierna. Att jobba inåt och utåt, växa och sätta förbundet på kartan!

Bengt Fasth

Magnus Filipsson

## SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDETS ÄNDAMÅL

---

Svenska Celiakiförbundet (Förbundet) är en rikstäckande intresseorganisation i Sverige för personer med sjukdomen celiaki (glutenintolerans) eller hudceliaki (Dermatitis Herpetiformis), för personer med laktosintolerans, samt för personer intresserade av dessa diagnoser.

Svenska Celiakiförbundet har till ändamål att påverka samhället så att personer med sjukdomen celiaki (glutenintolerans) eller hudceliaki (Dermatitis Herpetiformis) och för personer med laktosintolerans får samma levnadsvillkor och funktionsrätt i samhället som andra, öka kunskapen om och förståelsen för sjukdomen celiaki, stödja forskning med anknytning till celiaki, samt verka för att aktiva Celiakiföreningar finns i hela landet och att samarbeta med och stödja dessa.

## VÅR ORGANISATION

---

Förbundets högsta beslutande organ är förbundsstämman. Stämman hålls vartannat år och då väljs förbundsstyrelse (FS) av ombud från länsföreningarna och SCUF (Svenska Celiakiungdomsförbundet). Förbundet har en anställd generalsekreterare (GS) och ett kansli i Stockholm.

Förra stämman hölls på Skåvsjöholm i maj 2019.

## FÖRBUNDSSTYRELSEN

VID STÄMMAN 2019 VALDES DEN NYA LEDAMOTEN ERIKA BERGSTEN.



### **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:**

Föreningsintresset och styrelseengagemanget föddes när jag blev förtroendevald i SCUF (2009), såväl lokalt som nationellt. Det blev många år, olika positioner och erfarenheter, samt fantastiska vänner och bekantskaper runt om i hela Sverige. Jag vill att Celiakiförbundet ska vara ett förbund som känns tillgängligt för medlemmar, där avstånd mellan förtroendevalda, medlemmar och verklighet är väldigt kort, ett förbund som är givande för alla.

---



### **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 biträdande rektor på en högstadieskola.

---



### **Ledamot Erika Gaede:**

Är engagerad i Celiakiföreningen i Skaraborg och i VG. Bor i lilla Timmersdala med man och 3 barn. Arbetar med att packa material till Penta på Volvo Powertrain GTO i Skövde. Har mycket tankar och idéer och värnar lite extra om celiakifonden.

---



### **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 2019.

FS har under 2019 genomfört 8 förbundsstyrelsemöten. Möte nr 1 - 4 genomfördes med den styrelse som valdes av förbundsstämman 2018. Möte nr 5-8 genomfördes av den styrelse som valdes av stämman 2019. 7 fysiska möten har genomförts under året, samt 1 stycken tele/videomöten.

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.

FS har under 2020 genomfört 7 förbundsstyrelsemöten. Det första mötet genomfördes fysiskt, men övriga 6 genomfördes på grund av pandemin via telefon/video.

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.

Under 2019 arrangerade förbundet en introduktionsutbildning för nya förtroendevalda i föreningarna den 31 augusti-1 september i Funktionsrätt Sveriges lokaler i Sundbyberg, samt en konferens för ordföranden och kassörer i föreningarna 12-13 oktober på Skåvsjöholm konferensanläggning utanför Stockholm.

Under 2020 arrangerade förbundet en digital introduktionsutbildning för nya förtroendevalda i föreningarna den 12 september via Teams, samt en konferens för ordföranden och kassörer i föreningarna den 17 oktober via Teams.

## FÖRTROENDEUPPDRAG

Förbundsstyrelsens sammansättning under tiden 2019-01-01-2019-05-12

Ordförande	Bengt Fasth	Stockholms län
Vice ordförande	Ryan Korsbakke	Hallands län
Ekonomiansvarig	Claes Simonsson	Skaraborg
Ledamot	Emelie Andersson	Göteborg med omnejd
Ledamot	Fannie Ek	Hallands län
Ledamot	Madeleine Hedberg	Östergötlands län
Ledamot	Per Hellman	Östergötlands län

Adjungerad: Generalsekreterare Magnus Filipsson

Firmatecknare	Ordförande Bengt Fasth, vice ordförande Ryan Korsbakke, ekonomiansvarig Claes Simonsson och generalsekreterare Magnus Filipsson. Firma tecknas två i förening
Arbetsutskott	Hela styrelsen
Personalutskott	Bengt Fasth Ryan Korsbakke

## ÖVRIGA FUNKTIONER

Revisorer, ordinarie under tiden 2019-01-01-2019-05-12

Auktoriserad	Johan Andersson	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2019-01-01-2019-05-12

Auktoriserad	Johanna Hellström	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Anders Boman	Västerbottens län

Valberedningens sammansättning under tiden 2019-01-01--2019-05-12

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

Förbundsstyrelsens sammansättning under tiden 2019-05-12-2020-12-31

Ordförande	Bengt Fasth	Stockholms län
Vice ordförande	Ryan Korsbakke	Hallands län
Ekonomiansvarig	Claes Simonsson	Skaraborg
Ledamot	Emelie Andersson	Västra Götalands län
Ledamot	Fannie Ek	Hallands län
Ledamot	Erika Gaede	Skaraborg
Ledamot	Madeleine Hedberg	Östergötlands län

Adjungerad: Generalsekreterare Magnus Filipsson

Firmatecknare	Ordförande Bengt Fasth, vice ordförande Ryan Korsbakke, ekonomiansvarig Claes Simonsson och generalsekreterare Magnus Filipsson. Firma tecknas två i förening
Arbetsutskott	Hela styrelsen
Personalutskott	Bengt Fasth Ryan Korsbakke

ÖVRIGA FUNKTIONER

Revisorer, ordinarie under tiden 2019-05-12-2020-12-31

Auktoriserad	Johan Andersson	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2019-05-12-2020-12-31

Auktoriserad	Johanna Hellström	Grant Thornton
Verksamhetsrevisor	Anders Boman	Västerbottens län

Valberedningens sammansättning under tiden 2019-05-12-2020-12-31

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

## CELIAKIFÖRENINGAR

Under 2019 anordnades det flera olika sorters aktiviteter runtom i våra celiakiföreningar. Under 2020 påverkades såklart arbetet i celiakiföreningarna av Covid-19 pandemin.

Exempel på medlemsaktiviteter som anordnades 2019:

Julbord, Ostprovning, Besök på Yoump, Afternoon Tea, Bakdag.

Exempel på medlemsaktiviteter som anordnades 2020:

Bakdag, fikaträff, delikatessvandring, utställare på Hälsoveckan, Semmelträff, föreläsningar.

Aktivitetsannonseras 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 direktmlänkar till webbshop med billigare priser fanns som alternativ. Therese Schultz var projektledare för mässan från förbundskansliets håll

## FÖRENINGAR INOM SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

### **Distriktsförening:**

Västra Götaland

Celiakiföreningar:

Blekinge	Bohuslän-Dal	Dalarna
Gotland (nystart aug 2019)	Göteborg	Halland
Jämtland	Jönköping	Kalmar
Kronoberg	Norrbottn	Sjuhäradsbygden
Skaraborg	Skåne	Stockholm
Södermanland	Uppsala	Värmland
Västerbotten	Västmanland	Örebro
Östergötland		

## **MEDLEMSSTATISTIK**

Den 31 december 2019 hade Celiakiförbundet totalt 20 946 medlemmar.

Av förbundets totala antal medlemmar 31 december 2019, är 15 021 (ca 72 procent av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 250 är fysiska stödmedlemmar, 380 är juridiska stödmedlemmar och 5676 (ca 27 procent av medlemmarna) är familjemedlemmar.

Den 31 december 2020 hade Celiakiförbundet totalt 18 889 medlemmar.

Av förbundets totala antal medlemmar 31 december 2020, är 13 625 (ca 72 procent av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 211 är fysiska stödmedlemmar, 348 är juridiska stödmedlemmar och 5053 (ca 27 procent av medlemmarna) är familjemedlemmar.

De juridiska stödmedlemmarna är inga egentliga medlemmar och har ingen rösträtt. De faktureras prenumeration/juridiskt stödmedlemskap.

## **FÖRBUNDSKANSLI**

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

GS har ansvar för kansli och medarbetare. GS är direkt underställd FS och adjungerad till FS.

Förbundets ekonomi samt löner sköttes externt av företaget DKR, (Daniel Klasson Redovisning.) till och med 30 april 2020. I mars 2020 anställde förbundet Chun Landsberg som redovisningsekonom och avtalet med DKR avslutades 30 april.

Ansvarig utgivare för förbundets medlemstidning CeliakiForum 2019 och 2020 var förbundsordförande Bengt Fasth. Chefredaktör för CeliakiForum är frilansjournalisten Jenny Ryltenius som gör tidningen på uppdrag av förbundet.

Licensieringsarbetet sköttes till och med 31 maj 2019 av företaget Buddha Marketing Communication, Jesper Lindström. Licensieringsarbetet har efter det fördelats mellan Magnus Filipsson, Therese Schultz, Ryan Korsbakke och Katarina Verbeet.



## PERSONAL

Magnus Filipsson generalsekreterare 100%

Linus Richert ombudsman 100 %

Chun Landsberg, redovisningsekonom från 23 mars 2020 100 %

Therese Schultz insamlingskoordinator, och verksamhetsutvecklare 100 %.

Katarina Verbeet administratör och medlemsregistret 100 %.

## ORGANISATORISKA SAMMANHANG

- Funktionsrätt Sverige. En samarbetsorganisation för cirka 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.
- 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).
- Arbetsgivarföreningen KFO.

## VERKSAMHETSUTVECKLING

Under 2019 inrättades en ny roll på kansliet, Verksamhetsutvecklare, som ska hjälpa och förenkla för Celiakiföreningarna.

Svenska Celiakiförbundets identitet behövdes bli mer enhetlig och därför uppdaterades och förenklades förbundets grafiska manual. Dessutom togs nya, uppdaterade loggor tagits fram till alla celiakiföreningar. Likaså har en brevmall tagits fram till celiakiföreningarna. Den nya grafiska profilen började gälla 1 mars 2019. I samband med detta togs det även fram profilmaterial (vattenflaskor, tygkassar med mera) med Svenska Celiakiförbundets logga. Under våren 2019 fick alla celiakiföreningar att få ett startkit med produkter för att få en uppfattning om kvalitet, känsla och färger.

En interaktiv broschyr lanserades och trycktes även upp. Varje Celiakiförening fick en låda med broschyrer.

Celiakiföreningen på Gotland startades upp efter att varit nedlagd i 6 år.

Under februari 2020 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.

Förbundet slutar företräda allergiker. Det beslutades av en enig förbundsstämma 2019.

Stämman 2019 beslutade att tidigare "Svenska Celiakiförbundets forskningsfond" byter namn till "Celiakifonden"

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

Under våren och hösten 2020 har förbundskansliet skickat ut drygt tusen brev till landets vårdcentraler och husläkare. Syftet har varit att öka sjukvårdspersonalens uppmärksamhet på celiaki men också att "banka in" att det finns nationella riktlinjer som berättar hur en celiakiutredning ska gå till. Brevet innehöll även information om Celiakiförbundet.

## 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 2019 har Svenska Celiakiförbundet delat ut 400 000 kronor till svensk celiakiforskning.

Två forskare fick anslag:

1. 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.
2. 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?

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.

## VETENSKAPLIGA RÅDET

Vetenskapliga rådet består av forskare, dietister och läkare som är knutna till Svenska Celiakiförbundet, främst för att bidra med medicinsk och vetenskaplig expertis till förbundets arbete, men även för att hjälpa till att bedöma och rangordna ansökningar till Celiakifonden.

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 2020:

- Ketil Størdal, seniorforskare vid Folkehelseinstituttet och överläkare vid Østfolds sjukhus i Norge
- Steffen Husby, professor och överläkare vid Odense universitetssjukhus i Danmark
- Tobias Freitag, forskare och medicine doktor vid Helsingfors universitet, 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 2019 och 2020 har det skett ett antal aktiviteter med syftet att samla in pengar till Svenska Celiakiförbundets forskningsfond.

När Celiakiföreningen i Stockholm 2019 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. Under 2020 samarbetade förbundet med företaget Adoveo som förenklar gåvor via swish. Ett företagssamarbete med Almondy gjordes till Kladdkakans dag.

2019 fick forskningsfonden motta ett stort testamente vilket gjorde att den totala summan insamlade medel blev 4 751 851 kr.

2020 blev summan insamlade medel 201 015 kr

## 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 sunda 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 Giva Sverige, en branschförening för tryggt givande. Giva Sverige arbetar med kvalitetssäkring, utbildning och kompetensutveckling samt intressepolitik med fokus på etisk, transparent och professionell styrning av ideella organisationer.



## DET ÖVERKORSADE AXET

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.

#### 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 2019

---

### 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 INFORMATIONSFLODET

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.

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.

### MÄRKNING AV LIVSMEDEL

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 Läkemedsverket.

## INTRESSEPOLITISKT ARBETE 2020

---

### 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 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 är en del av Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition.

## VETENSKAPLIGA KONFERENSER

SCF har med anledning av pandemin inte kunnat delta vid internationella, eller nationella konferenser, men har upprätthållit kontakten med framstående forskare i Sverige och utomlands.

## PÅVERKAN AV INFORMATIONSFLODET

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.

## EKONOMI - MERKOSTNADSERSÄTTNING

**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.

## LIVSMEDEL - PRODUKTION, FÖRSÄLJNING OCH MARKNADSFÖRING

### **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.

### **Födoämnesallerginätverket**

Detta allerginätverk är ett forum för livsmedelsindustri, dagligvaruhandel, 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.

### **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.

## **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 2019 i den internationella celiaki-organisationen AOECS årliga möte som detta år var i Milano, Italien. Under 2020 genomfördes General Assembly digitalt. (Varje år samlas medlemsförbunden för att konferera och rösta i olika gemensamma frågor vid en så kallad [General Assembly](#).)

2019 beslutade AOECS-församlingen bland annat att rösta in en ny medlemsorganisation: Lettland.

2020 valdes även Bosnien Herzegovinia in.

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 2020 om att inrätta en ny tjänst som generalsekreterare. Ett nytt förslag till branding och design samt begreppet gluten free alliance röstades också igenom.

I anslutning till General Assembly hölls workshops och föreläsningar om bland annat licensieringen av glutenfria produkter. Svenska Celiakiförbundet har under 2019 och 2020 varit representerade i tre arbetsgrupper inom AOECS.

### **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 2019 och 2020 gavs tidningen ut med fyra nummer á 52 sidor per utgåva.

Upplagan har i genomsnitt legat på 17 000 exemplar. Medlemstidningen skickas förutom till medlemskretsar också till berörda institutioner. Organisationer och tidningsredaktioner.

Nummer 1,2 och 3 2019 CeliakiForum 2019 formgavs och redigerades 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 2019 och 2020 har förbundsordförande Bengt Fasth varit ansvarig utgivare för samtliga nummer.

**Under året 2019 har tidningen haft följande teman/reportage:**

- Föreningsliv
- Glassprovning
- Glutenfri öl
- Glutenfri bageripoesi

**Under året 2020 har tidningen haft följande teman/reportage:**

- Elin Rubensson-Bli hellre av med celiakin än vinner VM
- Celiaki går i familjen
- Gofree-Europas första glutenhund
- Nyårs gourmetmat med familjen Tønning

**Tidningen har också tagit upp ämnen som:**

- Försäkring vid celiaki-detta gäller
- Restipset: Berlin
- Skolkök: Nya riktlinjer för specialkost på väg
- Vaccinstudie avbröts i förtid
- Snåltips, sänk dina matkostnader
- Skolan ska inte kräva upprepade celiakiintyg
- Alva blev undernörd innan läkarna ställde diagnos
- Läkare tog tillbaka celiakidiagnos

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.

## **DIGITAL SATSNING**

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. 14st. nyhetsbrev skickades ut under 2019 och 16st. under 2020. Under andra halvan av 2020 var det personal på förbundskansliet som producerade och skickade ut nyhetsbreven.

## **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

## **MEJL TILL MEDLEMMAR OCH FÖRTROENDEVALDA**

Under 2019 och 2020 har flertalet mejl skickats ut både till medlemmar och till förtroendevalda. I nyhetsbrev till alla medlemmar fanns information om till exempel varningar gällande felmärkta produkter och om lösenord till medlemsförmåner. Nyhetsbrev till förtroendevalda innehöll bland annat information kring förbundsstämman, diverse information om registerhantering samt arbetet på förbundskansliet.

## **WEBBPLATS OCH SOCIAL MEDIER**

### **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.

### **Facebook**

Förbundets Facebooksida har över 14 000 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 5500 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 2019 och över 50 nyheter 2020.

### **Cardskipper**

Vi har samarbete med företaget Cardskipper gällande en medlemsapp. Medlemsappen introducerades i juli 2019. Alla som var medlemmar (och som vi hade uppgift om e-mejladress eller mobilnummer till) vid introduktionen fick inbjudan om att ansluta till medlems-appen. Påminnelser skickas med jämna mellanrum ut till de medlemmar ännu inte anslutit. Inbjudan till appen skickas till alla nya medlemmar så snart deras medlemsavgift är betald.

Antal användare av appen 2019-12-31: 8123 stycken

Antal användare av appen 2020-12-31: 9682 stycken