



SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

Effektrapportering 2022

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

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: 2021

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 20 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 2021 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 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 2021 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, hur många som läser våra nyhetsbrev. Vi har under 2021 ökat antalet följare på Facebook och 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 ökar också.

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 2021 har Svenska Celiakiförbundet delat ut 375 000 kronor till svensk celiakiforskning.

Tre projekt fick anslag:

Carin Andrén Aronsson tilldelades 150 000 kronor för att undersöka om glutenfri kost eller glutenreducerad kost kan användas för att minska risken för att utveckla celiaki hos barn i projektet **Koststrategier för att förhindra celiaki**. Projektet finansierades även 2020 av Celiakifonden.

Anna Myleus tilldelades 150 000 kronor för en kvalitativ studie med fokus på livskvalitet för celiakipatienter. I projektet ska patienters upplevelser och erfarenheter av vården, särskilt skillnaden mellan pediatrik och vuxenvård undersökas. Hur upplever patienterna övergången till vuxensjukvården?

Projektet heter **Celiaki hos unga vuxna och deras perspektiv på behandling och uppföljning i primärvården – en kvalitativ studie.**

Celiakiarbetsgruppen inom Barnläkarföreningen tilldelades 75 000 kronor för att utveckla och implementera ett nationellt kvalitetsregister för barn med celiaki. Kvalitetsregistret ska ge kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och vad som kan förbättras. Ett av målen med registret är att bidra till att vården ska vara jämlik.

Licensiering av glutenfria livsmedel

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 2021 37 st licenstagare med ca 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 intresserade av celiaki, och hur man skulle kunna höja angelägenhetsgraden av celiakiforskning. Även projektet med det nya kvalitetsregistret för barn med celiaki som Celiakifonden finansierar har diskuterats.

Påverkansarbete genom medier

Förbundet bevakar celiakiforskning, och har som uppdrag att sprida forskningsnyheter och rön på ett seriöst och brett sätt, i medlemstidningen, på webben och vid olika möten med flera olika aktörer. Under året har förbundet deltagit i flera intervjuer i både tv, radio och tidningar och lyft olika aktuella frågor. SCF:s ombudsman har även skrivit flera artiklar som publicerats i olika tidningar.

Glutenpodden

Podden som hade premiär under 2019 är 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 2021 publicerades det 15 avsnitt

Påverkansarbete rörande förpackningar som ersätter plast

Under 2021 har SCF lagt stor vikt vid att lyfta frågan om de nya materialen som ersätter plast i diverse förpackningar och engångsprodukter. SCF har haft samtal, deltagit på möten och i arbetsgrupper, skrivit artiklar och medverkat i intervjuer i både lokala och rikstäckande tidningar och radio för att varna för riskerna med de nya materialen som kan innehålla gluten. Kontakter har tagits med myndigheter, forskare, organisationer, företag och privatpersoner för att lyfta frågan och sätta den på agendan. En intervju med TT om att SCF avråder sina medlemmar från engångsprodukter och förpackningsmaterial som kan innehålla gluten blev publicerad i nästan samtliga morgon- och kvällstidningar över hela landet. Livsmedelsverket har i slutet av 2021 särskilt bjudit in SCF att delta i en nationell arbetsgrupp rörande de nya förpackningsmaterialen.

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 2021 har SCF dessutom anmält flera företag till Livsmedelsverket, Konsumentverket och livsmedelskontrollen hos flera Kommuner då 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 arbetat aktivt med att bevaka frågan, och att tillsammans med läkare och dietister komma fram till hur

subventionen bör fungera framöver, så att alla med celiaki får den hjälp de behöver.

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. Resultaten från undersökningen har under 2021 använts av förbundet för att visa på olika problem som framkom i enkäten, i kontakt med både myndigheter, organisationer, företag, skolor, vård och omsorg samt enskilda professioner inom bland annat vården.

Celiakipanelen

SCF har under 2021 arbetat med att starta en panel där endast medlemmar kan ingå, och som kan hjälpa främst företag inom det glutenfria segmentet att planer och produktutveckla ett glutenfritt utbud som den primära målgruppen faktiskt vill ha. Andra paneler består till ytterst liten del av personer med celiaki medan Celiakipanelens medlemmar har celiaki, är anhöriga till någon med celiaki eller har ett stort intresse för celiaki och glutenfri kost.

Under hösten 2021 genomfördes ett första produkttest där deltagare på en av SCF:s årliga möten fick testa en produkt som var under utveckling, och även fick besvara en enkät i anslutning till smaktestet. Intresset från både deltagare och företag har varit stort under 2021.

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 är en aktiv och drivande medlem av arbetsgruppen.

Födoämnesallerginätverket

Nätverk är ett forum för livsmedelsindustri, analysföretag, handel, myndigheter och organisationer att lyssna på föredrag och diskutera kring bland annat födoämnesallergi och celiaki, allergener i maten, säker livsmedelstillverkning och -hantering, lagar och regler och mycket annat. Nätverket träffas tre gånger om året. Förbundets ombudsman företräder förbundet vid dessa möten och är en aktiv och drivande medlem som regelbundet ger föreläsningar vid nätverkets möten.

Myndighetskontakter

De departement och myndigheter som SCF främst har haft kontakt med under året, och framfört förbundets och medlemmarnas synpunkter till är Näringsdepartementet, Finansdepartementet, Socialdepartementet, Livsmedelsverket, Konsumentverket,

Socialstyrelsen, och Läkemedelsverket. Förutom myndigheter under regeringen har SCF kontakt med flertalet kommuner, regioner och andra offentliga aktörer, exempelvis Sveriges Regioner och Kommuner.

Internationellt arbete inom Association of European Coeliac Societies (AOECS)

Arbete inom AOECS arbetsgrupp för marknadsföring och påverkansarbete

Under 2021 har SCF:s ombudsman varit ordförande i och lett arbetet inom arbetsgruppen för marknadsföring och påverkansarbete, som är en av totalt tre arbetsgrupper inom AOECS. Fokus har under 2021 legat på bland annat logotyp, hemsida och informationsmaterial för den internationella och nationella licensieringen av glutenfria produkter med det överkorsade axet.

AOECS Marketing Manager

Under 2021 har en styrelseledamot i SCF anställts på deltid av AOECS som Marketing Manager för att driva och genomföra marknadsföringsarbetet, tillsammans med bland annat AOECS generalsekreterare och arbetsgruppen för marknadsföring och påverkansarbete. Fokus har under 2021 legat på bland annat logotyp, hemsida och informationsmaterial för den internationella och nationella licensieringen av glutenfria produkter med det överkorsade axet.

DIGITALA KANALER

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 i adressfältet i sin webbläsare. Tredje största delen klickar sig in på celiaki.se genom våra sociala mediekanaler, 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 vårt utskick av nyhetsbrev som skickas 1 gång/månad, via länkar från till exempel vårdguiden www.1177.se. De mest besökta undersidorna på hemsidan är information om symtom för celiaki, tips på matställen, laktosintolerans, information om vad celiaki är samt vanliga frågor och svar om celiaki, och även medlemssidan där man hittar erbjudanden samt översättningskort är välbesökt.

Webbplatsen www.celiaki.se är förbundets viktigaste kanal för kunskaps- och informationsförmedling gentemot allmänhet och medier. Det stabila antalet besökare visar tydligt att vår hemsida fyller en mycket viktig funktion som informations och kunskapsförmedlare.

Facebook

Förbundets Facebooksida har över 15.000 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. En annonskampanj har publicerats under året vilket gav goda resultat. Spridningen på inläggen är effektiv och kan nå många människor- både medlemmar och inte medlemmar.

Instagram

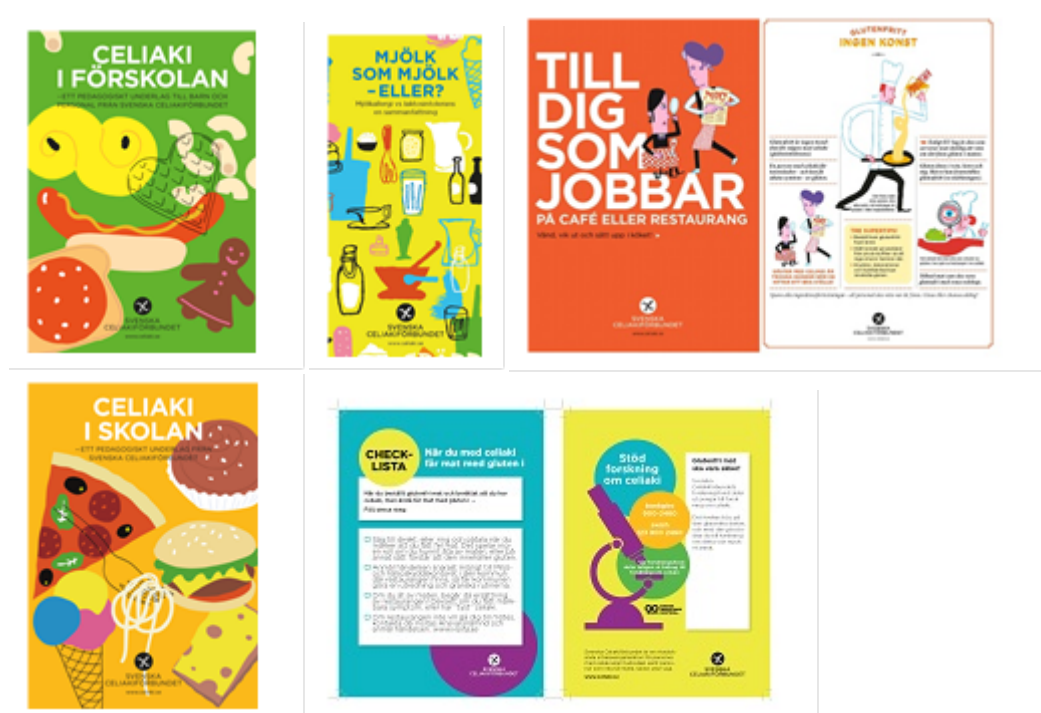
Förbundet har över 7700 följare på Instagram och här delar vi nyheter och skapar engagemang. Även Instagram är en kanal för medlemsvärvning.

Nyheter

På celiaki.se publicerades över 60 nyheter under året. Bl.a ombudsmannens arbete, tips, information, recept etc.

Informationsmaterial

Under 2021 skickades fortsatt informationsmaterial till vårdcentraler och dietister i landet.



Medlemsaktiviteter

Under 2021 påverkades arbetet i celiakiföreningarna av Covid-19 pandemin. Exempel på medlemsaktiviteter som dock anordnades under 2021: Bakdag, fikaträff, delikatessvandring, utställare på Hälsoveckan, Semmelträff, föreläsningar.

Aktiviteterna annonseras på föreningarnas respektive hemsidor som finns på www.celiaki.se, i medlemstidningen CeliakiForum samt i de lokala nyhetsbrev som en del föreningar ger ut.

2021 hölls den traditionella mässan Mat för Livet digitalt via en hemsida. Mässan pågick mellan den 18 och 21 november. Till Celiakiförbundets glädje såg utställarna värdet att även detta år erbjuda alternativ till direktförsäljning och smakprover på plats. Både kuponger, som kan skrivas ut, och direktmlänkar till webbshop med billigare priser fanns som alternativ. Det visades även flera föreläsningar online.

Hemsidan, www.celiakifortroendevald, finns för att underlätta för de förtroendevalda i Celiakiföreningarna. På sidan finns mallar för årsmöteshandlingar, inloggning till hemsidan och diverse tips och råd.

CeliakiLoppet 2021 genomfördes. Deltagarna sprang valfri sträcka och swishade en summa till Celiakifonden.