

Verksamhetsplan 2023

Celiakiföreningen i Stockholms län

CELIAKIFÖRENINGEN I STOCKHOLMS LÄN

En ideell, partipolitiskt och religiöst obunden förening som är medlem i Celiakiförbundet. Föreningen vänder sig till dem som har celiaki och är intoleranta mot laktos. Föreningen är inkluderande samt välkomnar medlemmar oberoende av ålder, kön, etnicitet, och politiska åsikter.

I förbundet ingår 25 föreningar som tillsammans har drygt 17 000 medlemmar. Stockholms län har ca 3 200 medlemmar.

Vår vision

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

Våra mål

Föreningens mål är att i Stockholms län påverka samhället så att våra medlemmar och andra personer som inte tål gluten och laktos

- får samma levnadsvillkor och funktionsrätt i samhället som andra
- öka kunskapen om och förståelsen för sjukdomen celiaki
- undvika att våra medlemmar får följsjukdomar på grund av sin celiaki.
- samt stödja forskning med anknytning till celiaki.
- Öka förståelsen för laktosintolerans samt sekundär laktosintolerans

Föreningens ansvar

Föreningen ansvarar på regional och lokal nivå för:

- medlemsrekrytering
- aktiviteter för medlemmar
- intressepolitisk påverkan på
 - Politiker
 - Regionala tjänstemän
 - Regionalsjukvård
 - Skolor
 - Kommuner
- Mat för livet-mässan
- kontakt med leverantörer och producenter
- de sociala och digitala medierna
- administration, kansli.

Strategi

Strategin för att nå målen är:

- Att få så många som möjligt i region Stockholm med en celiaki och/eller laktosintolerans att bli medlemmar i föreningen
- Opinionsbildning och intressepolitiskt arbete mot beslutsfattare i regionen

Celiakiföreningen i Stockholms län

Verksamhetsplan för 2023

- Öka kunskapen om och förståelsen för celiaki genom Informations- och kommunikationsarbete
- Arrangera medlemsmöten för att informera och träffa personer med samma diagnos och utmaningar för ett tryggt forum att samtala i.

Verktygen att nå vår strategi är

- Mat för livet-mässan (Sveriges största gluten- och laktosfria mässa som arrangerats sedan 1995)
- Info via medlemsträffar som föreläsningar, studiecirklar etc.
- Info via sociala och digitala medier som föreläsningar, fråga dietisten, senaste nytt från vetenskapen
- Utveckla samarbete med producenter och leverantörer av mat fri från gluten och laktos

Verksamhet under 2023

Generellt

Dagens världsläge med flera olika utmaningar och ansträngd ekonomi gör att det kan komma att fortsatt bli tufft med medlemsrekrytering, en utmaning som vi inser att alla ideella organisationer står inför. Det gäller även bearbetningen av utställare till Mat för livet-mässan. Vi noterar också att vara medlem i en intresseorganisation inte är lika "självkärl" bland yngre. Här finns en jättestor utmaning i hur vi får dessa att inse värdet att vara med i celiakiföreningen om man har diagnosen celiaki och inte bara "nöja" sig med den information som finns på olika grupper på Internet/Facebook etc. Här ser vi en viktig del att samarbeta mer med Svenska celiakiungdomsförbundet SCUF och deras Stockholmsförening.

Under 2023 kommer föreningen att fortsätta utveckla lägga så väl den digitala närvaron som fler fysiska aktiviteter.

Nulägesanalys

För att få aktuell kunskap och en möjlighet att prioritera rätt åtgärder framåt har följande nulägesanalys gjorts.

Kunskapsläge

När föreningen startade var kunskapen kring celiaki och laktosintolerans inte allmänt känd och föreningen har genom åren bedrivit en framgångsrik information och påverkansarbete. Under de senaste åren har begreppet "glutenfritt" och "laktosfritt" blivit populärt och det är "inne" att äta gluten- och laktosfritt med hänsyn till hälsa och välbefinnande. Dock ställer detta till problem för oss som inte tål gluten och laktos då det är en väsentlig skillnad på att välja att inte äta gluten/laktos jämfört med att bli sjuk vid förtäring av gluten/laktos. Medvetenheten om gluten- och laktosfritt är större i samhället idag men samtidigt är förståelsen för intolerans och dess konsekvenser bristfällig. Här måste vi öka vårt informationsarbete till så väl allmänheten som livsmedelsindustrin och myndigheter.

Celiakiföreningen i Stockholms län Verksamhetsplan för 2023

Dietister

En av de bästa "medlemsrekryterings" kampanjer som föreningen haft genom åren är via regionens dietister. Här upplever vi att dietisterna inte har samma tid/resurser att informera om fördelarna med att vara med i Celiakiföreningen. Vi måste återaktivera de goda samarbeten som historiskt funnits mellan föreningen och dietisterna.

Vår mat – vår medicin

Många oiniterade förstår inte att "rätt mat" är vår medicin. Bifogat finns en förteckning på vilka sjukdomar som man kan utveckla om man fortsätter att äta gluten vid celiaki. Antalet produkter i affärer och restauranger som erbjuder gluten- och laktosfritt är jämfört med 1970-talet bra men trots detta är sortimentet begränsat i de olika affärskedjorna. Sedan slutet av 2021 har priserna för glutenfri mat stigit kraftigt, och efter Rysslands angrepp på Ukraina har denna ökning intensifierats alltmer och vissa leverantörer har signalerat att det börjar få svårt med att hitta glutenfria råvaror. För många celiakister är detta ett stort problem och för barnfamiljer har det kostnaden börjat bli smärtsam.

Sociala medier

Idag finns det hur mycket information och recept inom glutenfritt och celiaki som helst via de digitala och sociala medierna. Det är ur tillgänglighetssynpunkt väldigt bra, men här finns också mycket spekulationer och felaktigheter. Här vill föreningen agera och verka som en information och faktabank dit man alltid kan vända sig till, så väl privatpersoner som företag och myndigheter.

Ekonomi

Gluten- och laktosfri mat kostar väsentligt mer än vanlig mat. Maten är vår medicin (se ovan) men det finns inget högkostnadsskydd, vilket leder till en ekonomisk ojämlik situation för alla med celiaki. För barnfamiljer kan detta bli en väsentlig merkostnad här finns idag inga bra jämförelser. **Den rutin som finns för livsmedelsanvisningen har under åren försämrats radikalt och gäller endast för barn upp till 16 år. Dessutom har sortimentet mycket att önska.** Det här är en viktig uppgift för föreningen att driva mot regionens politiker. Som ovan beskrivits så påverkar de kraftiga prishöjningarna alla celiakister mycket men för barnfamiljer är det ännu värre.

Näringsvärde

Näringsvärdet i processat glutenfritt livsmedel innehåller ofta mycket socker och artificiella ämnen. Med tanke på det allmänna hälsoläget och den satsning på folkhälsa som regionen bedriver finns ett påverkansarbete för oss att göra här mot så väl producenter som till olika myndigheter för en förändring med bättre och hälsosammare livsmedel för de som har celiaki och är laktosintoleranta.

Dold Celiaki

Statistiskt sett har ca 2 – 3 % av befolkningen celiaki. Det är också fler flickor och kvinnor än pojkar och män som får celiaki. Folkmängden i region Stockholm är enligt SCB ca 2,4 miljoner. Detta leder i så fall till att antalet med celiaki är ca 48 000 – 72 000 invånare. Av dessa är en bråkdel engagerade i vår förening och desto viktigare att uppmärksamma är hur många som går runt med odiagnostiserad celiaki

Celiakiföreningen i Stockholms län

Verksamhetsplan för 2023

(vi misstänker att andel utan diagnos är väsentligt högre i utsatta områden med många som inte har svenska som första språk). Detta kan på sikt leda till allvarliga sjukdomar och komplikationer, se bilaga. En informations- och samarbetets aktivitet bör ske med regionens hälsovårdscentraler.

Slutsatser

Det finns många aktiviteter att ta tag i, som vi på grund av begränsade resurser, inte kommer att hinna med dessa under 2023. Men med ett större bidrag kan vi projektanställa extra resurser som kan arbeta med detta.

Nedan är de aktiviteter vi kommer att prioritera för 2023 listade. Dessa satsningar kommer på sikt att leda till förbättrad folkhälsa i för denna grupp av invånare.

Följande aktiviteter planeras under 2023/2024

Prioriterade aktiviteter 2023

Aktivitet	Varför	När
Mat för livet	<ul style="list-style-type: none"> Information om celiaki & laktos Visning/demo/försäljning av glutenfria produkter. Möjlighet för nya aktörer att visa sig för konsumenter av glutenfria & laktosfria produkter. Bra tillfälle för medlemsvärvning Utveckla mässan med fler utställare och fler aktiviteter, ev. fler mässor. 	Nov 2023
Digitala medier	<ul style="list-style-type: none"> Information om celiaki & laktos Diskussion & debatt om celiaki & laktos Medlemskontakt Föreläsningar och möjlighet till frågor Utveckla vår medlemsapp 	Löpande 2023
Intressepolitisk påverkan	<ul style="list-style-type: none"> Möten med politiker från alla partier i regionen. Upplysning om aktuellt läge framförallt hur läget är för barnfamiljer. Celiakipanelen, för att få svar på vad våra medlemmar tycker om olika frågor & produkter 	Löpande 2023
Dietister	<ul style="list-style-type: none"> Kartlägga vilka dietister som är specialiserade på celiaki, Bjuda in till samtal och berätta om celiakiföreningen och nyttan med att vara medlem 	Löpande 2023

Celiakiföreningen i Stockholms län
Verksamhetsplan för 2023

	<ul style="list-style-type: none"> • Webinarium för medlemmar med lokala dietist/er • Information som dietister kan lämna ut till patienter om oss och hur man blir medlem • Undersöka om vi kan engagera en "föreningsdietist". 	
Samarbete olika aktörer	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsmöte med restaurang/hotell/caféer lokalt • Bearbeta lokala dagligvaruhandel • Fortsätta det uppskattade samarbete med Cirkus Arena 	

Planerade aktiviteter 2024

Aktivitet	Varför	När
Mat för livet	<ul style="list-style-type: none"> • Information om celiaki & laktos • Visning/demo/försäljning av glutenfria produkter. • Möjlighet för nya aktörer att visa sig för konsumenter av glutenfria & laktosfria produkter. • Bra tillfälle för medlemsvärvning 	Nov 2024
Sjukvårdsfokus	<ul style="list-style-type: none"> • Erbjuder vårdcentraler information om celiaki och aktuellt läge • Undersöka hur vi kan samverka bättre. • Information som vården kan lämna ut till patienter om oss och hur man blir medlem 	2024
Skolor	<ul style="list-style-type: none"> • Undersöka hur tillgängligheten på gluten- och laktosfri kost är på regionens skolor. • Erbjuder information och kunskapsstöd där det efterfrågas. 	2024

Sociala medier.

Kommunikation med medlemmarna

Regelbunden kommunikation sker idag digitalt via e-post, hemsida, Facebook, Instagram m.m.

Följande sociala konto har föreningen:

Facebook: @celiakistockholm

Instagram: @matforlivet_sthlm

Hemsidan: www.celiaki.se/foreningar/stockholms-lan

Hemsida: www.matforlivet.se

Celiakiföreningen i Stockholms län

Verksamhetsplan för 2023

Utvecklingen av de sociala medierna

Media	2020	2021	2022
Facebook (följare)	830	997	1192
Instagram (följare)	N/A	1349	1790
Hemsidan (unika sidvisningar)	1 177	801	787
Hemsidan (sidvisningar)	2 972	1 870	1882
Medlemsappen (antal användare i Sthlm)	N/A	2 626	2097
E-post adresser	N/A	2 476	2470
Hemsida MFL (views)	34 479	50 130	35 171
Hemsidan MFL (users)	7 145	11 075	11 473

Strategi för sociala medier 2023:

Fortsätta att vara aktiva genom kommentarer, gilla på andra relevanta sidor samt publicera engagerande och informationsrikt innehåll i de olika kanalerna vi verkar i för att öka:

- intresset för vår förening
- antalet medlemmar
- följare på Instagram och Facebook
- användare av medlemsappen
- samarbetet med olika lokala aktörer i Stockholms län

Vi har tre olika ämnesrubriker vi har i åtanke att utgå ifrån när vi skapar innehåll till sociala medier:

- Information/Fakta/Frågor
- Event/Aktiviteter/Tävlingar
- "Feel good" (inlägg av lättare typ, ex tema-dagar, tips, recept etc.)

Slutord

Ambitionen är hög och engagemanget i styrelsen är starkt men det behövs hjälp av fler resurser inom föreningen för att vi ska nå upp till detta. Alla bidrag är välkomna och uppskattade.

Stockholm 2023-02-20

Ordförande Hans Glibberg

Kassör Katarina Verbeet

Sekreterare Ulrika Magnusson

Ledamot Sanna Karlberg

Verksamhetsplan 2023