

Förslag till
Inriktningsplan för
2024-25



SVENSKA
CELIAKIFÖRBUNDET

INRIKTNINGSPLAN FÖR SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET 2024-25

VISION

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

MISSION/ÄNDAMÅL

Svenska Celiakiförbundet ändamål är att 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, samt stödja forskning med anknytning till celiaki, verka för att aktiva Celiakiföreningar finns i hela landet och att samarbeta med och stödja dessa.

- ▶ Verka för samma levnadsvillkor som individer utan diagnosen Celiaki
 - ▶ Ex, opinionsbildning, påverkansarbete mot många intressenter etc
- ▶ Öka kunskapen om och förståelsen för Celiaki
 - ▶ Ex, Informations- och kommunikationsarbete, Celiakiforum etc
- ▶ Stödja forskning med anknytning till Celiaki
 - ▶ Insamlingsarbete, sponsorskap, ansökningar, nätverk mm
- ▶ Aktiva Celiakiföreningar i hela landet
 - ▶ Verksamhetsutveckling, aktiviteter, förenkla för lokalföreningar, samverka

FÖRBUNDETS BASSTRATEGIER

Ledorden är: Inåt, utåt, växa, sätta på kartan!

- ▶ Bli fler och starkare tillsammans!
- ▶ Öka Forskningsbidragen och bredda nätverken med intressenter!
- ▶ Stärka och positionera varumärket!
- ▶ En lyhörd aktiv och sammanhållen organisation!

FÖRBUNDETS ANSVARSOMRÅDEN

Förbundet ansvarar för medlemsregistret och att dataskyddsförordningen följs. Vi ansvarar vidare för allmän administration; rådgivning per telefon- och e-post till medlemmar, förtroendevalda och allmänhet; hemsidan celiaki.se; förbundets deltagande i sociala medier; framtagande och tillgängliggörande av infomaterial; tidningen CeliakiForum; insamling av gåvor till och utdelning av forskningsmedel; värvning av medlemmar; licensiering av det överkorsade axet, deltagande i nationella och internationella konferenser, nätverk och möten; omvärldsbevakning; intressepolitiskt arbete; kontakt med forskare, sjukvård, företag, bransch- och

intresseorganisationer. Stöd till den lokala verksamheten.

VERKSAMHET UNDER 2024-25

INTERNT ARBETE INOM FÖRBUNDET

Stöd till föreningar och förtroendevalda.

Förbundet ska under åren verka för att utöka antalet celiakiföreningar, och fortsatt se över lösningar för att underlätta administrationen för förtroendevalda i föreningarna och informationsflödet mellan förbund och föreningar. För att detta skall bli möjligt behöver kansliet få tillgång till de medel som finns i nedlagda eller vilande föreningar. Då kan resurser skapas för att genomföra riktade insatser till de län som saknar en celiakiförening. Detta är en viktig aktivitet för att utveckla förbundet ytterligare. Med endast befintliga resurser har kansliet inte de möjligheter som krävs för att genomföra dessa aktiviteter.

Under 2019 genomfördes en organisationsöversyn. Förbundsstyrelsen la därefter ett förslag till förbundsstämman 2021 om att dela upp förbundets verksamhet i tre delar, affärsverksamhet, förbundsverksamhet samt celiakifonden, vilket förbundsstämman beslutade. Celiakifondens organisation skulle dock vidare utredas. Till förbundsstämman 2023 lägger Förbundsstyrelsen ett nytt förslag som innebär att avvakta med bolagiseringen. För att fortsatt kunna utveckla affärsverksamheten krävs resurser på kansliet.

Celiakiföreningarnas ekonomi är samlat god. Förbundsstyrelsen kommer att fortsätta dialog med föreningarna om hur gemensamma resurser kan användas för att utveckla affärsverksamheten och förstärka förbundets ekonomi.

Med anledning av coronapandemin ökade behovet av att ta fram digitala medlemsaktiviteter och aktiviteter med förtroendevalda. Detta har och kommer fortsatt att ske genom bl.a. olika webinarier. Även en digital utbildning för nydiagnostiserade celiakister planeras.

MEDLEMSREGISTER

Under 2022 bytte förbundet till ett nytt medlemssystem och utvecklade därmed samarbetet med leverantören Cardskipper. Ytterligare tilläggstjänster kommer att behövas under 2024-25.

MÖTEN OCH KONFERENSER

Förbundet arrangerar förbundsstämma under 2025. Förbundet kommer att erbjuda en utbildning för nya förtroendevalda årligen. Förbundet beräknas anordna en förtroendevaldkonferens årligen där representanter från föreningar och förbund samlas för att diskutera aktuella viktiga frågor. Konceptet som skapades 2019 med en konferens för förtroendevalda skall fortsatt utvecklas årligen. Kansliet fortsätter att utveckla digitala stöd till celiakiföreningarna samt att aktivt erbjuda olika

webinarier.

MEDLEMSVÄRVNING

Medlemsvärvning och återvärvning av medlemmar som inte betalat medlemsavgiften kommer fortsatt att vara prioriterad verksamhet under verksamhetsåren. Införande av ”rullande medlemskap vid årsskiftet 2022 gav nya möjligheter till värvning. Fortsatta strategier för värvning kommer att arbetas fram.

Alla nya medlemmar under 10 år kommer fortsatt att få ett ex av barnboken om celiaki som heter ”Lotta och Tarmludde”

Medlemsutvecklingen är en viktig del av hur förbundet skall kunna utvecklas. Den skall följas noggrant och även här krävs mer centrala resurser för att arbetet skall kunna utökas.

FORSKNING

Svenska Celiakiförbundets forskningsfond – Celiakifonden har lyfts fram mer publikt bl.a genom sin egen hemsida under de senaste åren.

Förbundet har en forskningsfond som stödjer forskning om celiaki. Förbundet har ett 90-konto och insamlingsarbetet kommer fortsatt att utvecklas för att säkra inflödet av pengar till forskningsfonden. En ny symbol för fonden togs fram under 2020 samt en egen hemsida. Bland annat skall hantering av månadsgivare via autogiro fortsatt utvecklas.

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDETS VETENSKAPLIGA RÅD

Förbundet har ett vetenskapligt råd med aktiva forskare som bl.a. bistår förbundet med bedömning av ansökningar till celiakifonden och vidareutveckling av förbundets arbete med forskningsbevakning. Rådet träffas en gång per år. I samband med bedömning av ansökningar till Celiakifonden får det vetenskapliga rådet förstärkning av flera internationellt topprankade celiakiforskare som bidrar med ett utomsvenskt perspektiv på ansökningarna.

FORSKNINGSBEVAKNING

Förbundet kommer att följa kunskapsläget inom celiaki, och laktosintolerans bl.a. genom tät kontakt med svenska celiakiforskare, bevakning av vetenskapliga nyheter och deltagande vid nationella och internationella vetenskapliga konferenser och möten, men också deltaga digitalt. Detta är prioriterad verksamhet då förbundet är beroende av de vetenskapliga kontakterna för kunskapsförmedling till medlemmar, allmänhet och förtroendevalda.

CELIAKIFONDEN

Förbundets celiakifond fick under 2020-21 en egen hemsida (celiakifonden.se).

Under celiakidagen den 16 maj kommer fokus vara att lyfta fondens

arbete. Förbundet skall också informera om att det finns möjligheter att skapa egna insamlingar bla via facebook. Under celiakidagen planeras också gemensamma insatser med fonden som syfte tillsammans med SCUF

INTRESSEPOLITISKT PÅVERKANSARBETE

Förbundet kommer under året att arbeta aktivt med att bevaka medlemmarnas intressen genom tät kontakt med bl.a. företag, myndigheter, intresseorganisationer, politiker och deltagande i möten, konferenser och arbetsgrupper. Informationsmaterial rörande frågor som är viktiga för medlemmarna kommer fortsatt att tas fram under året. Förbundet fortsätter aktivt att arbeta med information om att medlemmar skall anmäla olika händelser som förekommit hos olika företag och offentliga verksamheter. Särskilt angelägna frågor är att fortsatt arbeta med livsmedelssäkerhet gällande restauranger, nya förpackningsmaterial samt hur skola, förskola, äldreomsorg och annan offentlig verksamhet hanterar glutenfri kost. Ett särskilt anmälningsformulär skapas där man som felaktigt drabbad vid olika situationer kan anmäla skadan till rätt instans. Förbundet anser att alla med celiaki skall ha möjlighet att träffa en dietist en gång per år, samt att diagnosen ska ställas mycket tidigare än idag, då även barn får vänta flera år på diagnos från dess att symptom debuterat. Påverkansarbete kring detta skall fortsatt prioriteras.

NATIONELL JÄMNSTÄLLDHET FÖR BEHANDLING AV CELIAKI

Som en del av det intressepolitiska påverkansarbetet kommer förbundet under åren att fortsatt kräva att regionerna har en samsyn på kostnadsersättning samt förskrivningsbara produkter. Så alla personer med diagnostiserad celiaki får samma vetenskapligt baserade kostbehandling. Kontinuerlig kontakt med regioner, myndigheter, förtroendevalda och övriga medlemmar såväl centralt som lokalt är viktigt. Under åren kommer aktiviteter kring att påverka politiker och tjänstemän i frågan även att genomföras. Förbundet anser att det skall vara en bättre nationell samordning kring lika behandling i hela landet när det gäller livsmedelsinspektion samt ersättning. Detta bör regleras mer nationellt så att landets kommuner agerar lika.

INFORMATIONSKAMPANJ FÖR FÖRSKOLOR, SKOLOR OCH DIETISTER

Som del av påverkansarbetet kommer fortsatt utskick med diskussions- och kunskapsmaterial att göras till förskolor och skolor. Målet är att öka kunskapen om hur det är att leva med celiaki och vad som kan göras för att underlätta för elever med diagnosen. Bearbetningen av dietister kommer fortsätta under åren via annonser och artiklar. Även webinarier,

utbildningar och fysiska möten med dietister skall genomföras.

INFORMATION TILL SKOLHÄLSVÅRDEN

Informationsmaterial kommer under åren att fortsatt sändas ut till skolhälsovården i landet.

INTERNATIONELLT ARBETE

Förbundet kommer att delta i det internationella celiakiarbetet inom AOECs (de europeiska celiakiförbundens paraplyorganisation), både samverkan mellan olika nationella celiakiförbund samt samlat arbete gentemot EU och andra internationella organ. Förbundets ombudsman leder arbetet i en av AOECs tre arbetsgrupper, med fokus på marknadsföring och påverkansarbete. Förbundet är aktivt i flera initiativ och driver utveckling och inriktning av AOECs framåt. Förbundet skall också representeras vid ett nordiskt/baltiskt möte. Under 2025 har förbundet ansökt om intresse för att anordna "General Assembly" för AOECs i Stockholm. Detta infaller också parallellt med att förbundet firar 50 år.

KOMMUNIKATIONSARBETE

Under åren kommer förbundets kommunikationskanaler att utvecklas vidare inom ramen för förbundets digitala satsningar och strategier. Den textbaserade kommunikationen som baseras på material från förbundets tidning Celiakiforum och publiceras i nyhetsbrev och sociala mediainlägg sköts internt från kansliet. Särskilda temadagar uppmärksammas specifikt. Förbundet kommer tillsammans med ungdomsförbundet SCUF att fortsätta utveckla informationsbroschyrer om celiaki på olika språk för att nå nya målgrupper.

MEDLEMSTIDNINGEN CELIAKIFORUM

Förbundet ger ut medlemstidningen CeliakiForum med fyra nummer per år. Tidningen innehåller artiklar om aktuell vetenskap samt råd och tips, recept och berättelser från våra medlemmar samt information från celiakiföreningarna. Redaktionen består av chefredaktören och förbundskansliet. Sedan 2022 har Meningsfull Media AB tagit över hela produktionen. En ny digital plattform har skapats som också kommer att betyda att de medlemmar som endast vill läsa tidningen digitalt kommer att få den möjligheten.

HEMSIDAN CELIAKI.SE

Förbundets hemsida är en central informations- och kunskapskälla för både medlemmar och ickemedlemmar. På hemsidan ska alla som behöver information om förbundets diagnoser kunna få aktuell och vetenskapligt grundad kunskap. Under verksamhetsperioden skall en funktion där medlemmarna på ett enklare sätt kan uppdatera sina

uppgifter mm inom det som brukar räknas som "mina sidor". Hemsidan börjar bli föremål för teknisk uppdatering. Förbundsstyrelsen vill ha utvecklad dialog med celiakiföreningarna hur detta skall kunna finansieras.

NÄRVARO PÅ SOCIALA MEDIER

Förbundet är aktivt i sociala medier, med medlemsvärvningskampanjer och information och interaktion med medlemmar och allmänhet kring våra diagnoser. Denna närvaro kommer under åren att fortsatt utvecklas.

LICENSIERING AV SYMBOLEN "DET ÖVERKORSADE AXET"

Svenska Celiakiförbundet licensierar ett hundratal produkter med "det överkorsade axet", som visar att produkten blivit testad av en oberoende part och innehåller högst 20mg gluten per kilo (20ppm). Licensieringsarbetet utvärderas och utvecklas kontinuerligt. Förbundet ansvarar för licensiering av det överkorsade axet på glutenfria produkter från svenska producenter. Detta arbete innebär avtalsarbete samt kontroll av producenter och produkter.

I detta arbete samarbetar förbundet med ett oberoende kontrollföretag, ControlCert.

UTVECKLAT SAMARBETE MED LIVSMEDELSPRODUCENTER

Under åren planeras att utveckla samarbetet med livsmedelsproducenter och bland annat erbjuda dem att synas i flera kanaler så som app och nyhetsbrev. Idéer finns också om att planera för en leverantörsdag samt att bjuda in de större aktörerna för gemensamma samtal om utvecklat samarbete årligen. Förbundet arbetar vidare med att knyta starkare band med producenterna och målet är att man som licenstagare skall ha en rad förmåner gentemot medlemmarna, bland annat genom en ny tjänst som benämns "celiakiboxen". Celiakiboxen är ett startpaket som en ny medlem i förbundet kan beställa. Den innehåller produkter och erbjudanden från olika livsmedelsproducenter. Ambitionen är att denna tjänst skall vara kostnadsneutral för förbundet då den bekostas av producenterna.

CELIAKIPANELEN

Kansliet kommer under åren att utveckla arbetet med celiakipanelen. Celiakipanelens syfte är att utvidga kontaktytorna mellan förbundets medlemmar och livsmedelsleverantörer. Medlemmarna kan ex medverka i fokusgrupper, tester, enkäter etc. Flera företag är intresserade och ett större företag har sedan 2022 ett aktivt samarbete med panelen som sannolikt kommer att resultera i ett flertal nya produkter som lanseras under 2023.

MÄSSOR

Under 2022 medverkade förbundet vid den digitala mässan "Mat för livet" som anordnades av celiakiföreningen i Stockholm. Vid mässan "Mat för livet" ansvarade förbundet för en seminarie- och föreläsningsserie. Arbetet med att medverka och ansvara för delar av mässverksamheten

tillsammans med celiakiföreningar skall utvecklas under verksamhetsåren. Förbundet medverkar även vid Celiakiföreningen i Skånes mässor Det goda Livet under 2023 och har för avsikt att utveckla det samarbetet även under kommande år under verksamhetsperioden.