



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2021 & 2022

SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

Svenska Celiakiförbundet
MAGNUS LADULÄSGATAN 1, STOCKHOLM

FÖRORD

DIGITALISERINGSUTVECKLINGEN FRÅN PANDEMIN FORTSÄTTER.

Svenska Celiakiförbundets (SCF) 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.

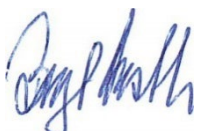
2021 och 2022 har verkligen inneburit en utveckling av förbundets digitalisering. Redan under 2019 lanserade vi förbundets medlems-app som innebär att man har sitt medlemskort i mobilen. Vi började även då att använda nya digitala plattformar för möten. Detta visade sig sedan 2020 bli en daglig mötesform då pandemin slog till och fysiska möten blev inställda. Under 2021 och 2022 har dessa möten utvecklats till att bli webinarier. Ett frekvent schema av webinarium för de förtroendevalda i landet har genomförts. Flera nya digitala alternativ för medlemsaktiviteter har också tagits fram. Idag är den digitala mötesformen en självklarhet och vi genomförde även förbundsstämman 2021 digitalt för första gången i förbundets historia. Under 2021 och 2022 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 och 2021. 2022 anordnades den återigen fysiskt vid Kistamässan i Stockholm. Förbundet höll i en uppskattad och välbesökt seminarieriserie. Förbundet medverkade även vid mässan "Det goda livet" i Malmö. 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. Nya förpackningsmaterials påverkan för celiakister har också blivit en ny uppmärksammas fråga under tiden för denna verksamhetsberättelse.

Det finns verkligen en kraft i att det var en handfull föräldrar som startade förbundet för snart 50 år sedan.

Den kraften förvaltar och utvecklar vi tillsammans. Förbundet baseras på ideellt engagemang hos våra förtroendevalda och medlemmar. I dag rymmer förbundet 20 celiakiföreningar över hela landet, med hundratals förtroendevalda som arbetar på ideell basis. Under 2023 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 digitalt i maj 2021.

FÖRBUNDSSTYRELSEN

VID STÄMMAN 2021 VALDES DEN NYA LEDAMOTEN JESPER LINDSTRÖM.



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 Nutricia, och bor i Lerum. Har tidigare varit engagerad i celiakiföreningen i Skånes län. Besvarar frågor från medlemmar inkomna till "Fråga dietisten".



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 rektor på en högstadieskola.



Ledamot Jesper Lindström:

Har varit konsult 2014 – 2019 för Svenska Celiakiförbundet som licensieringsansvarig för märket Det Överkorsade Axet. Är civilekonom och arbetar som egen företagare inom marknadsföring. Vill gärna utveckla förbundets intäktskällor som ökar förutsättningarna för att ännu effektivare bedriva förbundets och föreningarnas upplysnings- och påverkansarbete. Är sedan 2021 anställd som Marketing Manager vid [AOECS](#).



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 2021.

FS har under 2021 genomfört 8 förbundsstyrelsemöten. Möte nr 1 – 3 genomfördes med den styrelse som valdes av förbundsstämman 2021. Möte nr 5–8 genomfördes av den styrelse som valdes av stämman 2021. 7 digitala möten har genomförts under året, samt 1 fysiskt.

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 2022 genomfört 8 förbundsstyrelsemöten. 5 digitala möten har genomförts under året, samt 3 fysiska.

Under 2021 arrangerade förbundet en digital introduktionsutbildning för nya förtroendevalda i föreningarna den 25 april via Teams, samt en

konferens för ordföranden och kassörer i föreningarna den 16–17 oktober vid Vidbynäs konferens. Den 25:e mars genomfördes en digital ordförandekonferens inför förbundsstämman.

Under 2022 arrangerade förbundet en introduktionsutbildning för nya förtroendevalda i föreningarna den 14–15 maj i Stockholm, samt en konferens för ordföranden och kassörer i föreningarna den 15–16 oktober på Skåvsjöholm konferensanläggning utanför Stockholm.

FÖRTROENDEUPPDRA

Förbundsstyrelsens sammansättning under tiden 2021-01-01--2021-05-08

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	Erika Gaede	Skaraborg

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 2021-01-01--2021-05-08

Auktoriserad	Grant Thornton	
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2021-01-01--2021-05-08

Auktoriserad	Grant Thornton	
Verksamhetsrevisor	Anders Boman	Västerbottens län

Valberedningens sammansättning under tiden 2021-01-01--2021-05-08

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

Förbundsstyrelsens sammansättning under tiden 2021-05-08--2022-12-31

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	Jesper Lindström	Stockholms län
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 2021-05-08--2022-12-31

Auktoriserad	Grant Thornton	
Verksamhetsrevisor	Carl Gustav Pettersson	Östergötlands län

Revisorer, ersättare under tiden 2021-05-08-2022-12-31

Auktoriserad	Grant Thornton	
Verksamhetsrevisor	Conny Boman	Örebro län

Valberedningens sammansättning under tiden 2021-05-08--2022-12-31

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

CELIAKIFÖRENINGAR

Under 2021 och under våren 2022 anordnades mycket få aktiviteter i celiakiföreningar pga. pandemin. När restriktionerna släpptes under 2022 så har det framför allt under hösten 2022 kommit i gång med aktiviteter igen.

Exempel på medlemsaktiviteter som anordnades 2022: julbord, ostprovning, ölprovning, Afternoon Tea, bakdag, fikaträff, semmelträff, föreläsningar.

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

2021 hölls den traditionella mässan Mat för Livet via webben igen pga. fortsatt pandemi. Mässan pågick i fyra dagar mellan 18 och 21 november och hade ca 9 000 besökare. Utställarna hade nu koll på idén att erbjuda alternativ till direktförsäljning och smakprover på plats. Både kuponger, som kan skrevs ut, tävlingar och direktlänkar till webbshop med billigare priser fanns som alternativ. Det anordnades även olika webinar online via förbundets YouTube-kanal.

Den 7 maj 2022 anordnades Det goda livet mässan igen efter pandemiuppehåll, nu på Malmömässan i Hyllie med ca 20 utställare och runt 1 000 besökare. Förbundet var på plats för att bland annat visa medlems-appen, berätta om Celiakiloppet inför stundande Celiakidagen, upplysa om Celiakifonden och till viss del medlemsvärvning, främst familjemedlemmar.

25–26 november kunde Mat för livet-mässan anordnas på Kistamässan igen. Det blev en hybrid variant med både fysisk och digital mäs sa via hemsidan. Förbundet modererade seminarierna som blev ett uppskattat inslag med många besökare. Ombudsman Linus höll föredrag samt stod i ”Fråga-monter” där besökarna kunde ställa frågor till Ombudsman och dietist. Förbundet stod i entrén för hjälp med medlems-app och medlemsrekrytering. Nyheterna för i år var ölprovning, bokhörna och gästcock i restaurangen. Ca 45 utställare digitalt och fysiskt med 3 500 besökare på mässan och ca 6 000 besökare digitalt.

FÖRENINGAR INOM SVENSKA CELIAKIFÖRBUNDET

Distriktsförening: Västra Götaland

Celiakiföreningar:

Blekinge	Bohuslän-Dal	Dalarna
Gotland (vilande från 21-03-15)	Göteborg	Halland
Jämtland	Jönköping	Kalmar
Kronoberg	Norrboten	Sjuhäradsbygden
Skaraborg	Skåne	Stockholm
Södermanland	Uppsala	Värmland
Västerboten	Västmanland	Örebro (aktivitetsgrupp från 22-04-28)
Östergötland		

MEDLEMSSTATISTIK

Den 31 december 2021 hade Celiakiförbundet totalt 17 728 medlemmar.

Av förbundets totala antal medlemmar 31 december 2021, är 12 793 (ca 72% av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 201 är fysiska stödmedlemmar och 4 734 (ca 27% av medlemmarna) är familjemedlemmar. Utöver dessa, hade förbundet 164 juridiska stödmedlemmar.

Den 31 december 2022 hade Celiakiförbundet totalt 17 675 medlemmar.

Av förbundets totala antal medlemmar 31 december 2022, är 12 754 (ca 72% av medlemmarna) huvudmedlemmar med diagnos, 182 är fysiska stödmedlemmar och 4 739 (ca 27% av medlemmarna) är familjemedlemmar. Utöver dessa, hade förbundet 143 juridiska stödmedlemmar.

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 Magnus Ladulåsgatan 1. 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 en redovisningsekonom och avtalet med DKR avslutades 30 april. Efter att den nya redovisningsekonomen skapat rutiner för den interna hanteringen lämnade hon sitt uppdrag i juni 2021. Xianhui Qian anställdes som ersättare i juni 2021 och har fortsatt arbetet med utveckling av förbundets ekonomiska redovisning.

Ansvarig utgivare för förbundets medlemstidning CeliakiForum 2021 och 2022 var förbundsordförande Bengt Fasth. Chefredaktör för CeliakiForum är frilansjournalisten Jenny Ryltenius som gör tidningen på uppdrag av förbundet genom sitt bolag, Meningsfull Media AB. Under 2022 skedde en re-design av tidningen samt att den förbereddes för mer digital läsning. Denna omgörning resulterade i ett silver vid det Svenska Publishingpriset 2022.

Licensieringsarbetet sköttes till och med 31 maj 2019 av företaget Buddha Marketing Communication, Jesper Lindström. Med anledning av arbetet med bolagiseringsfrågan samt förbundets ekonomi har ingen ny konsult kontrakterats. Licensieringsarbetet har under perioden fördelats mellan Magnus Filipsson, Ryan Korsbakke och Katarina Verbeet.

PERSONAL

Magnus Filipsson generalsekreterare 100%

Linus Engqvist Richert ombudsman 100%

Xianhui Qian, redovisningsekonom från juni 2021 100%

Katarina Verbeet administratör och medlemsregistret 100%.

Under 2021 och 2022 har Sanna Karlberg fungerat som konsult på 50% som digital strateg.

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 verkar inom Svenska barnläkarföreningens sektion för gastroenterologi, hepatologi och nutrition.
- Arbetsgruppen för allergi och annan överkänslighet. Representanter från branschorganisationer och företag som producerar eller säljer livsmedel

och mat, representanter från Livsmedelsverket samt Astma- och Allergiförbundet och Celiakiförbundet. 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.

- Födoämnesallerginätverket. Representanter från livsmedelstillverkare, test- och analysföretag, Livsmedelsverket, Astma- och Allergiförbundet och Svenska Celiakiförbundet.
- Matgruppen (Sveriges Konsumenter). Representanter från olika konsumentorganisationer med fokus på mat.
- SCF:s celiakiföreningar runt om i Sverige.
- Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF).
- Arbetsgivarföreningen Fremia.

VERKSAMHETSUTVECKLING

Under 2019 inrättades en ny roll på kansliet, Verksamhetsutvecklare, som skulle hjälpa och förenkla för Celiakiföreningarna. Verksamhetsutvecklaren lämnade sin tjänst under 2021. Med anledning av pandemin samt förbundets ekonomi har tjänsten ej återsatts.

Kansliets GS samt administratör besökte Örebro våren 2022 för att se över möjlighet att bilda ny styrelse. En aktivitetsgrupp tillsattes.

Svenska Celiakiförbundets identitet har blivit mer enhetlig sedan förbundets grafiska manual uppdaterades och förenklades.

Förbundets hemsida, www.celiakifortroendevald, som är till för att underlätta för de förtroendevalda i Celiakiföreningarna har fyllts på och utvecklats. På sidan finns mallar för årsmöteshandlingar, inloggning till hemsidan och diverse tips och råd.

Stämman 2021 beslutade att förbundet skulle utveckla ett bolag för att utveckla affärsverksamheten. Förbundsstyrelsen har under 2021 och 2022 genomfört en genomsyn av möjligheter och konsekvenser av detta beslut. Inget bolag är ännu skapat.

Stämman beslutade också att förbundsstyrelsen skulle se över Celiakifondens organisationsform. Detta planeras att lämnas som ett förslag från förbundsstyrelsen till stämman 2023.

På initiativ av en förtroendevald i en Celiakiförening så startades CeliakiLoppet 2020 där deltagare sprang valfri sträcka och swishade en summa till Celiakifonden. Denna aktivitet har även genomförts under 2021 och 2022.

Förbundet skapade i november 2021 värvningstävling mellan celiakiföreningarna i landet i syfte att värva fler medlemmar, vinnare blev Celiakiföreningen i Skaraborg som ökade sitt medlemsantal med 35 medlemmar (5,22 %) under den period som tävlingen pågick.

Under 2021 skapade förbundet något som kallas "Celiakipanelen" Syftet med Celiakipanelen är att förbundets medlemmar skall kunna svara på frågor som såväl förbundet, men också samarbetspartner inom livsmedelsindustrin kan dra nytta av i sitt utvecklingsarbete.

Under såväl 2021 som 2022 har förbundet annonserat i tidningen "Dietisten" för att nå ut till landets alla dietister. Nya annonser har också tagits fram för att användas i andra kanaler.

Tillsammans med företaget Digifix genomfördes under 2022 en värvningskampanj i syfte att nå ut till nya målgrupper.

Tillsammans med ungdomsförbundet SCUF skapades under 2022 i anslutning till att kriget i Ukraina började informationsmaterial om celiaki på ukrainska, ryska och engelska.

Den europeiska samverkansorganisationen inom AO ECS startade i samband med att kriget utbröt i Ukraina en insamling för att stödja matförsörjningen till celiakister i Ukraina. Förbundet har genom donationer från medlemmar och givare överlämnat medel till denna fond under 2022.

STÖD TILL FORSKNING

Svenska Celiakiförbundet har för främjande av medicinsk forskning kring celiaki en forskningsfond, Celiakifonden, till vilken insamling av medel sker genom förbundets 90-konto.

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

Två forskare tilldelades forskningsmedel, och Celiakiarbetsgruppen tilldelades medel för viktig nationell infrastruktur som främjar framtida forskning.

- 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.

Under 2022 har Svenska Celiakiförbundet delat ut 200 000 kronor till svensk celiakiforskning.

Två forskare tilldelades forskningsmedel:

- Daniel Agardh tilldelades 100 000 kronor för att undersöka om virusinfektioner från tidig graviditet och vid födseln medför en ökad risk för att utveckla celiaki
- Karl Mårild tilldelades 100 000 kronor för att undersöka och belysa om vårdens uppföljning av celiakipatienter gör skillnad för följsamheten av den glutenfria dieten.

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 2021:

- 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.

Det var svårt att hitta experter från de nordiska länderna som inte var jäviga i relation till sökande eller ledamöterna i Vetenskapliga rådet, och

SCF har därför letat internationellt ledande celiakiexperter. Under 2022 var de externa granskarna följande:

- Jason Tye-Din, associate professor och forskningsledare vid University of Melbourne i Australien
- Elena Verdú, medicine doktor, professor och forskningsledare vid McMasters University i Kanada

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 2021 och 2022 har det skett ett antal aktiviteter med syftet att samla in pengar till Svenska Celiakiförbundets forskningsfond.

Lottförsäljning genomfördes under december månad av förtroendevalda inom Förbundet. Celiakiloppet genomfördes under såväl 2021 som 2022.

2021 blev insamlade medel totalt 208 438 kr.

2022 blev summan insamlade medel totalt 148 104 kr.

90-KONTO OCH GIVA SVERIGE



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 oskäligen 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 konsumenterna att söka efter licensierade produkter och ta reda på om en produkt verkligen är licensierad och inte använder sig av det överkorsade axet olovligt.

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 2021

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.

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.

Flera artiklar har publicerats på nyhetssajten Foodmonitor.se rörande SCF:s anmälningar mot företag och annat.

WEBBINARIE OM GLUTENFRI MAT

Förbundet anordnade i samarbete med Brödinstitutet ett direktsänt webinarie om tillagning och servering av glutenfri mat. SCF:s ombudsman och Brödinstitutets kommunikationschef var moderatorer och gästerna var Smilla Luuk – programledare för Glutenpodden och själv celiakist, Johan Sörberg – bagare, Sofia Antonsson – dietist, och Jonas F Ludvigsson – professor och barnläkare.

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 Läkemedelsverket.

INTRESSEPOLITISKT ARBETE 2022

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 för första gången sedan pandemin startade deltagit på en vetenskaplig internationell konferens. ICDS, som är den internationella

celiakikonferensen, där forskare från världens länder samlas och diskuterar celiaki från olika perspektiv. Denna gång fick patientorganisationerna en större roll, och SCF:s ombudsman representerade förbundet vid konferensen och bibehöll och knöt nya kontakter med både forskare, patientföreträdare, företag och andra som deltog.

PÅVERKAN AV INFORMATIONSLÖDET

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.

Flera artiklar har publicerats på nyhetssajten Foodmonitor.se rörande SCF:s anmälningar mot företag och annat. Under 2022 handlade två av de fem mest lästa artiklarna på sidan om SCF. En intervju gjord av TT med SCF:s ombudsman angående riskerna med gluten i så kallade kontaktmaterial blev vidarepublicerad den 16 februari i nästan alla dags- och kvällstidningar.

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 framfört kritik mot flera regioner för hur de sköter livsmedelsanvisningen, som är den subvention alla under 16 år med celiaki har rätt till.

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 kontakter årligen flertalet företag och påpekar brister i hur de presenterar och marknadsför produkter, i fysiska och digitala butiker samt i ren marknadsföring. Under 2022 har SCF dessutom anmält flera företag till Livsmedelsverket, Kommuner och Konsumentverket för att SCF anser att företagen bryter mot svensk lag.

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. Varje år samlas medlemsförbunden för att konferera och rösta i olika gemensamma frågor vid en så kallad General Assembly. Förbundet deltog och röstade 2021 i den internationella celiakiorganisationen AOECS årliga möte som detta år var digitalt med anledning av pandemin

2022 deltog förbundet på det årliga mötet som denna gång hölls i Lissabon, Portugal. Styrelsen inom AOECS hade tagit fram ett strategidokument som antogs av General Assembly. Bland annat innehöll detta en budget där personalresurser tagits fram för att öka möjligheten till gemensam europeisk påverkan. Under 2021 tillsattes en ny tjänst som generalsekreterare. Ett nytt förslag till branding och design samt begreppet Gluten Free Alliance har diskuterats under såväl 2021 som 2022.

I anslutning till General Assembly hölls workshops och föreläsningar. Svenska Celiakiförbundet har under 2021 och 2022 varit representerade i AOECS tre arbetsgrupper. Förbundets ombudsman har varit Manager för arbetsgruppen för marknadsföring under 2021 och Manager för arbetsgruppen för marknadsföring och påverkansarbete under 2022. Jesper Lindström, som sitter i Svenska Celiakiförbundets styrelse, arbetar som Marketing Manager för AOECS sedan 2021 och är knuten till samma arbetsgrupp.

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 2021 och 2022 gavs tidningen ut med fyra nummer á 52 sidor per utgåva. Upplagan har i genomsnitt legat på 15 000 exemplar. Medlemstidningen skickas förutom till medlemshushåll också till berörda institutioner. Organisationer och tidningsredaktioner.

CeliakiForum 2021 och 2022 formgavs och redigerades av Lisa Flodin design. Tidningens chefredaktör Jenny Ryltenius står för urvalet av det redaktionella materialet i CeliakiForum. Ansvarig utgivare utses av FS.

2022 gjordes tidningen om till mindre format och ny design nu med fyra nummer á 56 sidor per utgåva med omslaget samt mer läsvänlig digitalt. Tryckeriet är Danagård Litho. Under 2021 och 2022 har förbundsordförande Bengt Fasth varit ansvarig utgivare för samtliga nummer.

Under 2021 har tidningen haft följande teman/reportage:

- Marta Dell'Anna bakar glutenfritt i direktsändning
- Havre i den glutenfria kosten
- Våga baka – guide för nybörjare
- Mästerkocken med celiaki
-

Under 2022 har tidningen haft följande teman/reportage:

- Forskning i framkant
- Blomstrande bakverk
- Klappade ihop under världscupen
- Bättre barnsjukvård

Tidningen har också tagit upp ämnen som:

- Hjärndimma vanligt efter intag av gluten
- Studie: Celiaki påverkar dejtinglivet
- Nya sugrör kan innehålla gluten
- Rön: Välling och gröt ökar celiakirisken
- Sjukhus förbjöds använda mjöl med gluten
- Få anmäler glutenförgiftning till kommunerna
- Glutenfri mat ger inte fetma

Varje nummer av medlemstidningen innehåller nyheter, intervjuer, reportage, aktuell forskning, experternas svar på läsarnas frågor, receptsidor samt pyssel och korsord. Tidningen har också material enbart relaterat till förbundet och föreningarna.

DIGITAL SATSNING

I december 2021 avslutades samarbetet med contentbyrå Make Your Mark (MYM). MYM publicerade nyheter på Facebook, Instagram samt ett digitalt nyhetsbrev till medlemmar samt andra som är intresserade av SCFs arbete. Nu gör förbundet i stället dessa inlägg själva i samtliga medier samt skickar nyhetsbrev sista veckan varje månad/år.

En viktig del av den digitala satsningen är samarbeten med olika företag för till exempel annonsering i nyhetsbrev och sociala medier samt erbjudanden i medlems-appen.

Verktyg som förbundet använder sig av:

- Mailchimp för nyhetsbrev
- Cellsynt för SMS-utskick
- Hootsuite för schemaläggning av innehåll i sociala medier
- Medlems-appen Cardskipper för kommunikation i mobilen
- Canva layoutverktyg
- MS Forms för anmälan, frågor etc.
- Linktree för vidarelänkning på Instagram

Webbinarier för förtroendevalda

Utbildning av olika slag har under åren efterfrågats av förbundets förtroendevalda, så under 2022 började förbundskansliet anordna webinarier för förtroendevalda. Följande webinarier hölls under 2022:

30 mars: Hemsida
27 april: Facebook
2 juni: Presentation av förbundet & Opinions- och påverkansarbete
31 aug: Skapa formulär i Outlook Forms
11 okt: Introduktion för registeranvändare i samarbete med Cardskipper.
16 nov: Förbundsstyrelsens arbete

GLUTENPODDEN

Podden som hade premiär under 2019 har blivit väldigt uppskattad och positivt emottagen. Glutenpodden har tidigare belönats med flera priser, under hösten 2020 belönades podden med Guldaxet på Mat för livet-mässan och under våren 2021 tilldelades Glutenpodden SCUF-gaffeln från Svenska Celiakiungdomsförbundet!

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 spelades det in 10 avsnitt. I slutet av 2021 kontrakterades ett nytt produktionsbolag, Beppo, och under 2022 blev det 1 avsnitt. Nystart för podden sker 2023.

WEBBPLATS OCH SOCIALA 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 i adressfältet sin webbläsare. Tredje största delen klickar sig in på celiaki.se genom våra sociala mediekanalet, där Facebook är absolut störst. Det visas tydligt i statistiken när ett Facebookinlägg har gjorts så ökar besöken på hemsidan markant.

Andra sätt som vi får besökare på är via länkar från till exempel vårdguiden www.1177.se och Linktree som är ett verktyg vi använder på Instagram. De mest besökta undersidorna på hemsidan är information om symtom för celiaki, information om vad celiaki är, tips om matställen, vanliga frågor och svar om celiaki, och även medlemssidan där man hittar översättningskorten är välbesökt. Vi publicerar också regelbundet nyheter på hemsidans startside.

Facebook

Förbundets Facebooksida har över 15 600 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. Några 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 icke medlemmar.

Instagram

Förbundet har över 8 700 följare på Instagram och här delar vi nyheter samt en kanal för annonsering och medlemsvärvning.

YouTube

Vi satsar nu också mer på innehåll av video-format och har börjat lägga upp innehåll på vår YouTube-kanal.

LinkedIn

Med vårt LinkedIn konto vill vi nå ut till företag och personer med aktuell profession passande för vår verksamhet samt informera om celiaki och laktosintolerans.

Twitter

Vi har ett konto men är inte speciellt aktiva. Beslutades att tas bort 2022.

Förtroendevalda-grupp på Facebook

Till denna grupp bjuds alla nyvalda från föreningarna in där de kan lyfta frågor, få tips, informera och informeras om olika aktuella ämnen.

Cardskipper

Förbundet har sedan 2019 samarbete med företaget Cardskipper gällande vår medlems-app. Alla medlemmar som förbundet har e-postadress eller mobilnummer till, har fått inbjudan till appen och påminnelser om att ansluta till appen, skickas regelbundet ut:

Under 2021 och 2022, har SCF arbetat vidare med att i samarbete med olika företag, ge förmånliga medlemserbjudanden via appen.

Under 2022, har SCF i samarbete med Cardskipper utvecklat det medlemsregister som vi nu sedan oktober 2022 använder. Nya medlemmar som anmäler medlemskap via celiaki.se, registrerar sig och betalar direkt till Cardskipper. En inbjudan att ansluta till medlems-appen, kommer till medlemmen via mejl eller sms direkt efter betalningen av medlemsavgiften. Digital utbildning för registeranvändare i celiakiföreningarna, har hållits tillsammans med Cardskipper.

Varje förening har tillgång till Cardskipper, både registerdelen och den del där de kan skapa kommunikationer (till exempel inbjudningar till medlemsaktiviteter och lokala erbjudanden) till sina medlemmar.

Antal användare av appen 2021-12-31: 10 234 stycken

Antal användare av appen 2022-12-31: 11 460 stycken