

Verksamhetsplan 2025

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 alla oberoende av ålder, kön, etnicitet och politiska åsikter.

I förbundet ingår 21 föreningar som tillsammans har drygt ca 17 000 medlemmar. Stockholms län har ca 3 700 medlemmar (största föreningen i Sverige).

Målgrupp

Målgruppen för föreningen är alla som har Celiaki och/eller är laktosintoleranta eller där någon i familjen är det. Föreningen är öppen för alla.

Vår vision

- Att alla med celiaki och laktosintolerans skall ha samma levnadsvillkor som alla andra i samhället!
- Inga inskränkningar i liv och valmöjligheter.

Våra värdeord

Föreningens arbetar med följande värdeord:

- Respekt
- Rättvisa
- Jämlikhet

Våra mål

Föreningens mål är att i Stockholms län påverka samhället så att alla med celiaki och laktosintolerans

- 1 får samma levnadsvillkor och funktionsrätt i samhället som alla andra
- 2 FN-globala mål

Vi arbetar för följande FN-globala mål.



Celiakiföreningen i Stockholms län

Verksamhetsplan för 2025

3. God hälsa & välbefinnande. Att alla får mat de tål och mår bra av och naturligt kan delta i samhället utan risk att bli sjuk. Det finns forskning som visar på att celiaki kan det leda till isolering, depression och trötthet. Vi vill och arbetar för att bryta dessa mönster.

5. Jämställdhet, föreningen verkar för jämställdhet mellan alla människor, oavsett kön, härkomst eller andra orsaker.

10. Minskad ojämlikhet. Vården och förståelsen för celiaki är ojämn, ibland t.o.m. bristfällig. Vi vet att det finns många som inte har fått rätt diagnos bl.a. i våra förorter med många nysvenskar som inte behärskar språket och med ändrad kost utsetts för större risk att utveckla celiaki. Finns en större risk för isolering och psykisk ohälsa när man har celiaki, vilket vi vill hjälpa till att förhindra.

12. Hållbar konsumtion & produktion. Om maten som serveras inte kontamineras så minskar svinnet. Ersättningsmaterial för plast som nu tas fram kan vara gjorda av gluten som "läcker" till olika livsmedel. Exempel sugrör, tallrikar, bestick, engångsförpackningar. Detta område finns väldigt lite forskning kring och bevakar och följer det noggrant.

Metoder för att nå målen är:

- öka kunskapen om, och förståelsen för, sjukdomen celiaki och laktosintolerans
- att förbättra informationen om hur celiaki påverkar hälsan genom:
 - utbildning
 - föreläsningar
 - seminarier
 - webbföreläsningar
- erbjuda kontakt för våra medlemmar till dietister och ombudsman för frågor som berör celiaki och laktosintolerans
- bryta isolering för de som ha celiaki och undvika att psykisk ohälsa utvecklas
- samt stödja forskning med anknytning till celiaki via celiakifonden
- bevaka vår medlemmars intressen i samhället
- stödja forskningen om celiaki genom att samla in pengar till Celiakifonden.

Vårdprogram/riktlinjer

Sedan 2020 finns ett Nationellt vårdprogram för celiaki (2020) och Nationella riktlinjer för celiaki, det är detta som vi baserar mycket av vårt arbete på.

Statistik

- I Sverige så bär ca 54 % av befolkningen på genen som ger celiaki.
- Laktosintoleransen är större i södra Europa och Afrika.
- Statistiskt sett är det bara ca 2 – 3 % av befolkningen i Sverige som utvecklar celiaki och 4 – 10 % är laktosintoleranta.
- Det är också fler flickor och kvinnor än pojkar och män som får celiaki.

Celiakiföreningen i Stockholms län Verksamhetsplan för 2025

- Omräknat med den folkmängden som finns i region Stockholm så är antalet med celiaki är mellan 48 000 – 72 000 och för laktosintolerans är det 96 000 – 240 000 är laktosintoleranta. Celiaki och laktosintolerans påverkar hela familjen. Lågt räknat är det ca 100 000 som har celiaki eller laktosintolerans och med snitt av 3 personer i familjen så är det ca räknat 300 000 invånare som är påverkade av celiaki och/eller laktosintolerans i region Stockholm. Av dessa är en bråkdel engagerade i vår förening (se ovan) och det är viktigt att nå dessa grupper speciellt om man är odiagnostiserad, vilket kan leda till allvarliga komplikationer och/eller sjukdomar, se bilaga.

Strategi & verktyg för att nå målen är:

Intressepolitiskt:

- Informera i samhället om celiaki och laktosintolerans
- Väcka opinion i frågor som berör celiaki och laktosintolerans
- Påverka politiker att förstå vad det innebär att ha celiaki och framför allt risken med om man inte får diagnos i tid och när det är bristfällig uppföljning.
- Vi får starka signaler från våra medlemmar att det INTE fungera så bra med att få glutenfri kost när man hamnar i den akuta vården i Regionen. Här avser vi att inleda en informationskampanj till akutsjukhusen.
- Samla in medel till forskning genom Celiakifonden
- Göra enkäter för att bättre förstå hur kunskapen, förståelsen är för celiaki i regionen.

Verksamhetsaktiviteter

Vi använder bl.a. följande "verktyg" för att nå våra mål:

- Mässan Mat för livet (öppen för alla)
- Informera på restaurangskolor
- Föreläsning på nutritionsprogrammet (Karolinska) om hur det är att leva med celiaki.
- Webbinarium om celiaki
- Erbjud kontakt med ombudsman & dietist
- Information till nutritionsföreningen i Stockholm
- Information till dietister
- Information till vårdpersonal
- Glutenpodden, där man informerar och diskuterar aktuella frågor om celiaki
- Riktade föreläsningar om de senaste rönen inom celiakiforskningen
- Information via sociala medier
- Café med öppet hus till både gamla och nya medlemmar
- Studiecirklar om celiaki.
- Insamling till Celiakifonden, för att stödja forskningen om celiaki.
- För de som inte får hjälp, anmäl till patientnämnden
- www.anmalmaten.nu, underlättar att anmäla till respektive kommuns livsmedelsinspektör om man fått fel mat eller på annat sätt känner att man har blivit felaktigt behandlad så att vi får en ordentlig statistik på hur ofta det blir fel (mörkertalet är stort)

Celiakiföreningen i Stockholms län

Verksamhetsplan för 2025

Övriga medlemsaktivitet

Aktiviteter som bara är öppna för medlemmar, men alla kan bli medlemmar, som:

- Ölprovning av glutenfri öl.
- Besök på restauranger med garanterat gluten- och laktosfri meny
- Kulturella aktiviteter som
 - Teaterbesök med möjlighet att samtidigt äta gluten- och laktosfritt
 - Musée besök
 - Konserter
- Styrelsen testar, där föreningens styrelse testar olika näringsställen och bedömer hur bra deras utbud, kunskap och service är för oss med celiaki och laktosintolerans.
- Familjeutflykter med sponsring från glutenfria leverantörer så att alla får bra gluten- och laktosfri mat.

Samarbete

Vi samarbetar aktivt med

- Svenska Celiakiförbundet
- SCUF (Svenska Celiakiungdomsförbundet)
- Övriga Celiakiföreningar i Sverige
- Funktionsrätt i Region Stockholm
- Funktionsrätt i Stockholm stad

Vi kommer att söka samarbete under 2025 med

- Mag- & tarmförbundet
- Astma- & allergiföreningarna i Region Stockholm.
- En friskare ungdom
- Generation PEP

Stockholm 2025-02-28

Hans Glifberg, Ordförande

Katarina Verbeet, Kassör

Ulrika Magnusson, Sekreterare

Sanna Kinnander Karlberg, Ledamot

Maria Fälth, Ledamot

Zohreh Larsson Torabi, Ledamot

Marta Moore, Ledamot