

Årsberetning
2018



- Vi setter glutenfritt
på dagsordenen!



NORSK
CØLIAKIFORENING

Formål

Organisasjonens formål er på landsbasis å ivareta interessene til personer med glutenintoleranse.

Visjon

Høy livskvalitet for alle med glutenintoleranse.

Med fokus på livskvalitet

NCF jobber for å bedre livskvaliteten til våre medlemmer. I 2018 har vi hatt fokus på hvordan vi kan løse denne oppgaven enda bedre. Dette handler om medlemstilbudet samt kunnskapen i samfunnet rundt oss.

Likepersontjenesten er et tilbud til alle nye medlemmer som ønsker å få personlig rådgivning. Bakekursene tilbyr nå sunnere alternativer, og nye oppskrifter implementeres. Bakekursene blir videre supplert med matkurs. Begge kurskategoriene er samlet under betegnelsen «Det glutenfrie kjøkken».

Det har vært jobbet aktivt for at medlemsarrangementene skal ha mer faglige innslag, og hvor i fylkene arrangementene skal holdes for å nå ut til flest mulig. Prosjektleder for NCF Kompetanse ekstern har igangsatt kurs for leger, annet helsepersonell, kokker, serveringspersonell, lærere og førskolelærere samt ansatte på institusjoner.

Medlemmenes bidrag

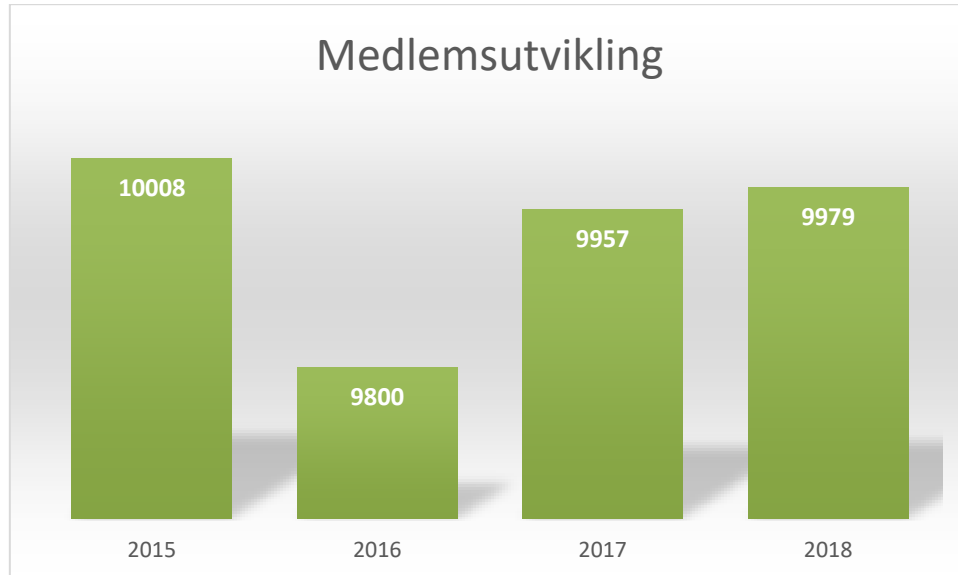
NCF er helt avhengig av medlemmenes bidrag. Over 300 frivillige har valgt å ta tillitsverv i en eller annen form. I tillegg til å gjennomføre sine oppgaver, deltar de fleste på opplæring og seminarer. De er engasjerte som:

- Medlemmer av fylkesstyrene
Det er ingen ansatte i fylkeslagene, styremedlemmene står for planlegging og gjennomføringen av aktiviteter og administrative oppgaver.
- Kursledere, bakekurs
I 2018 er det gjennomført 41 bakekurs med 303 deltakere. Bakelederne planlegger, ordner med ingredienser og gjennomfører bakekursene.
- Likepersoner
Personer som får en diagnose innen glutenintoleranse (cøliaki, ikke-cøliakisk glutensensitivitet, dermatitis herpetiformis, hveteallergi) har ofte mange spørsmål og er usikre på hvordan de skal takle et glutenfritt kosthold. NCF tilbyr alle som melder seg inn i NCF, kontakt med en likeperson.
- Kursledere for kurs for nye diagnostiserte
- Kursledere for NCF Kompetanse – eksterne kurs

Medlemmene bidrar med over halvparten av NCFs inntekter. I 2018 utgjorde medlemskontingenten ca. 5,4 millioner kroner og Landslotteriet ca. 1,2 millioner kroner netto. Dette utgjør basisen for driften av NCF.

Medlemssituasjonen

NCF har en stabil tilgang av medlemmer som normalt gir en netto økning. Nedgangen i 2016, skyldtes i hovedsak at familiemedlemskap ble avviklet. Det var en liten økning i 2018.



I 2018 var det en liten netto økning.

Sentralstyret

Leder	Asbjørn Jørgensen	NCF Nordland
Nestleder	Laila Vigsø	NCF Hordaland
Styremedlem	Sigmund Svendsen	NCF Rogaland
Styremedlem	Bjørn Korsmo	NCF Hedmark
Styremedlem	Anne-Britt Dragland	NCF Oslo og Akershus
Styremedlem	Torill Aamodt	NCF Buskerud
Styremedlem	Tarald Hole	NCF Vestfold
1. varamedlem	Øivind Wabø	NCF Vestfold
2. varamedlem	Anne Betty Sødal	NCF Sør-Trøndelag
3. varamedlem	Sissel Michaelsen	NCF Sør-Trøndelag

Sentralstyret har i 2018 gjennomført 5 styremøter. Det er behandlet 66 saker.

Sentralstyret har ved hvert møte behandlet status for handlingsplanen. Handlingsplanen er utarbeidet etter strategiplanen som er vedtatt av landsmøtet

Æresmedlemmer

NCF har 3 æresmedlemmer:

- Johan Ek - em. dr. med
- Nils Hovdenak - prof. em. dr. med.
- Berit Amundsen - forfatter av den første boka om cøliaki
Berit Amundsen døde i 2018

Regjeringen satte grunnstønad under lupen

Høsten 2017 hadde generalsekretæren og leder av NCF Fagråd, Trond Halstensen, møte med konsulenter i PROBA samfunnsanalyse for å sikre at personer med cøliaki fortsatt skulle få grunnstønad. Det lyktes vi med.

Våren 2018 hadde Forbruksforskningsinstituttet SIFO i oppdrag av Arbeids- og sosialdepartementet, å undersøke hvor mye et glutenfritt kosthold medførte av ekstra kostnader.

SIFO-rapporten baserte seg på et referansebudsjett. Referansebudsjettet brukes på mange områder i samfunnet, f. eks. til å se hvor stort lån man kan få. Dette budsjettet innebærer et veldig nøkternt kosthold, og ligger ganske langt fra et gjennomsnittskosthold for de fleste, ved at det f.eks. ikke dekker kafébesøk eller lignende.

Det var innenfor rammene av dette budsjettet NCF måtte jobbe. Hvis vi skulle fremme endringsforslag måtte dette relatere seg til referansebudsjettet. NCF påpekte flere feil og mangler i rapporten, og utarbeidet en egen rapport som viste at det foreslåtte kuttet var altfor stort. Dette valgte regjeringen i første omgang å se helt bort ifra.

Profesjonell hjelp

Som en interesseorganisasjon har vi en viss påvirkningskraft, og den må vi bruke fornuftig. NCF har søkt profesjonell rådgivning eksternt, og både rådgivere og de politiske partiene vi har vært i kontakt med, signaliserte at det var helt urealistisk at stønaden ville bli beholdt slik den var. NCF valgte derfor å arbeide for en *minst mulig* reduksjon, basert på konkrete fakta og regnestykker i forhold til SIFOs referansebudsjett. Vi har grundig dokumentert at det faglige grunnlaget for kuttene var for svakt.

NCF som medias midtpunkt

Det ble et veldig stort mediekjør rundt grunnstønaden. Generalsekretæren ga intervju til radiokanalene P4, Radio Norge og mange lokalradioer. Han deltok i direkte sendte TV-debatter med statsråd Anniken Hauglie i Arbeids- og sosialdepartementet både på TV 2-Nyhetene og Dagsnytt 18 på NRK. Det ble gitt intervjuer til VG, Dagbladet, Aftenposten og en rekke regions- og lokalaviser. Og ikke minst var det veldig mange lokale saker som våre medlemmer tok initiativet til.

Det var et sterkt engasjement blant NCF sine medlemmer, og veldig mange benyttet engasjementet til å bidra i påvirkningen av politikere i regjering og i opposisjon. Det ble sendt e-poster, skrevet innlegg til aviser og det ble laget reportasjer. På denne måten viste NCF at foreningen kan være en sterk part i den offentlige debatten.

Politisk påvirkning

NCF overleverte egen rapport i et møte i Arbeids- og sosialdepartementet. Rapporten ble også sendt alle politiske partier separat, og vi var i kontakt med de fleste politiske partiene.

Generalsekretæren presenterte også rapporten i høring i Arbeids- og sosialkomiteen.

Det var klart at det var KrF som satt med jokeren i årets statsbudsjett, og derfor er vi i NCF svært glade for å ha blitt hørt av KrF. De gikk 100 % inn for alle innspillene og forslagene fra NCF. Dette fikk de gjennomslag for i budsjettforhandlingene med regjeringen, og de sikret 200 millioner ekstra til grunnstønad for fordyret kosthold i forhold til regjeringens opprinnelige forslag.

Noen er fornøyde med dette resultatet, mens andre er skuffet og mener at vi ikke skulle

"finne oss i" dette kuttet. Det er dessverre ikke opp til NCF å bestemme dette. Vi vet også at politikerne våre har sett til våre naboland, og både i Danmark og Finland er støtte til fordyret kosthold fjernet. I første forslag forsøkte også regjeringen å sette en strek over støtten til de med ikke-cøliakisk glutensensitivitet. Etter innspill fra NCF om at denne gruppen også måtte beholde grunnstønaden, fikk de det.

Motvirke utenforskap blant barn og unge

Etter å ha rettet opp feil og mangler i SIFO-budsjettet, landet vi på kr 1050,- som et minimum for stønad. Dette ble da vårt utgangspunkt. Da ungdom, ifølge Norsk helseinformatikk, trenger opptil 40 % mer næring enn det som var satt opp i referansebudsjettet, kunne vi legge til en ekstra sum til denne gruppen med forankring i medisinske argumenter. Barn og unge har også ekstra kostnader i forbindelse med «pålagte sosiale aktiviteter» som for eksempel barnebursdager, skoleavslutninger, idrettsarrangementer og studier. Dette handler altså både om ernæring, og fare for utenforskap blant barn og unge. NCF spilte derfor inn at aldersgruppen 5–30 år må ha minimum sats 3 i grunnstønaden.

Grunnstønaden vil dessverre bli redusert fra 1. mars 2019. Men kuttet i grunnstønaden blir ikke like dramatisk som først fryktet.

Reduksjonene blir slik:

- barn 0-4 år skal få sats 2 mot tidligere sats 1.
- barn og unge fra 5-30 år skal få sats 3 i stedet for sats 1 – bl.a. fordi de har større behov for energi, samt ekstra utfordringer med «pålagte sosiale aktiviteter» i forbindelse med skole og utdanning.
- voksne cøliakere skal få sats 2 i stedet for sats 1 – som først foreslått av regjeringen.
- de med ikke-cøliakisk glutensensitivitet skal fortsatt få grunnstønad på linje med cøliakere, i stedet for ingenting.

NCF er glade for at kuttene ikke blir like store som fryktet, men vi er klar over at dette medfører en tilnærmet halvering av ytelse for voksne cøliakere og glutensensitive som i dag får sats 4. Vi vet at det er mange som nå kommer til å kjenne dette på økonomien, og det synes vi er veldig uheldig.

Gjennom arbeidet med grunnstønaden har NCF opparbeidet seg ny og viktig kunnskap, og det er opparbeidet et viktig nettverk.

Tusen takk

Vi vil gjerne takke alle medlemmer som har stått på over det ganske land. Det var en stor «NCF hær» som bidro til at det kom 200 millioner mer i potten til grunnstønad. Hadde det opprinnelige forslaget blitt stående, ville situasjonen blitt veldig vanskelig for mange.

Utvikling av organisasjonen

Sammenslåing av fylker

Fra 01.01.2018 ble Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag slått sammen til et fylke, Trøndelag. I februar ble NCF Nord-Trøndelag og NCF Sør-Trøndelag slått sammen til et fylkeslag.

NCF Kompetanse – interne kurs

NCF har fokus på å gi tillitsvalgte og frivillige kunnskap, klare retningslinjer og gode arbeidsrutiner. I 2018 ble det arrangert kurs for nye styremedlemmer og nye barkedere. Det ble jobbet med å utarbeide e-læringskurs for styremedlemmer, nye likepersoner og valgkomiteer. Det ble også holdt opplæring for instruktører til kurs for nydiagnostiserte i

Kristiansand og på Værnes. Målet med NCF Kompetanse intern, er å gi alle frivillige kurs for sitt tillitsverv.

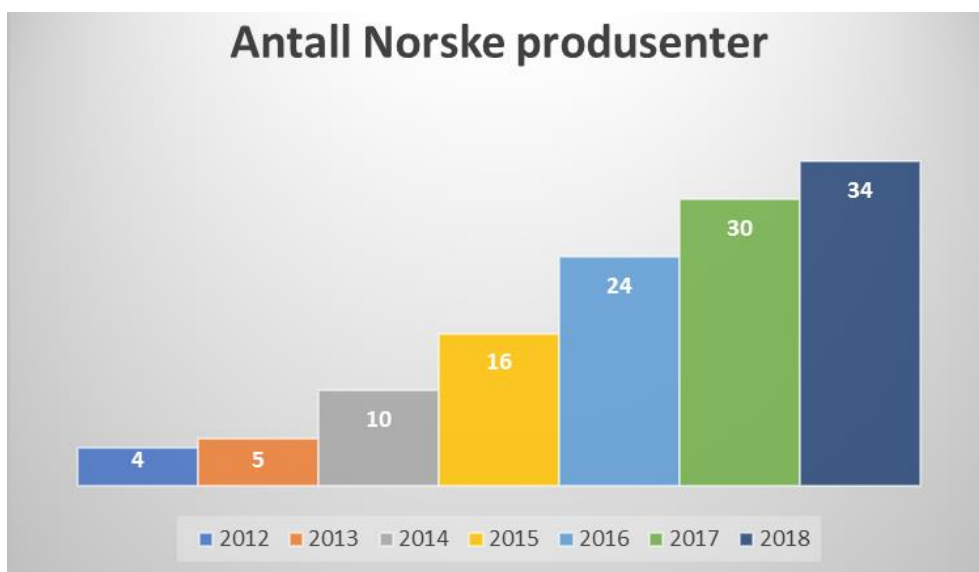
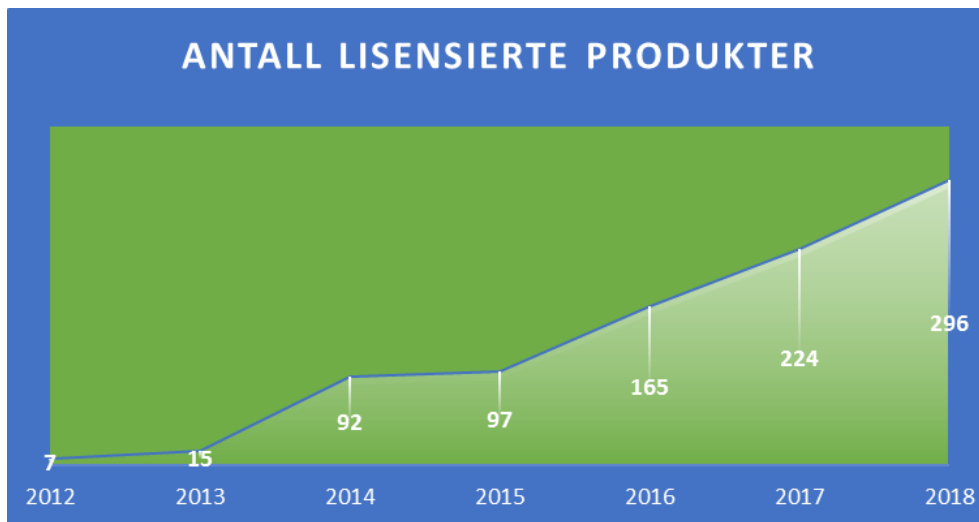
Lisensiering

Association of European Coeliac Societies (AOECS) har en Europeisk ordning for lisensiering av glutenfrie produkter. Produsentene får rett til å sette Crossed grain-symbolet på emballasjen til sine lisensierte produkter. Hensikten er at de som kjøper produktene lett kan se at de er glutenfrie, og at de skal være helt sikre på at de trygt kan spise dem.

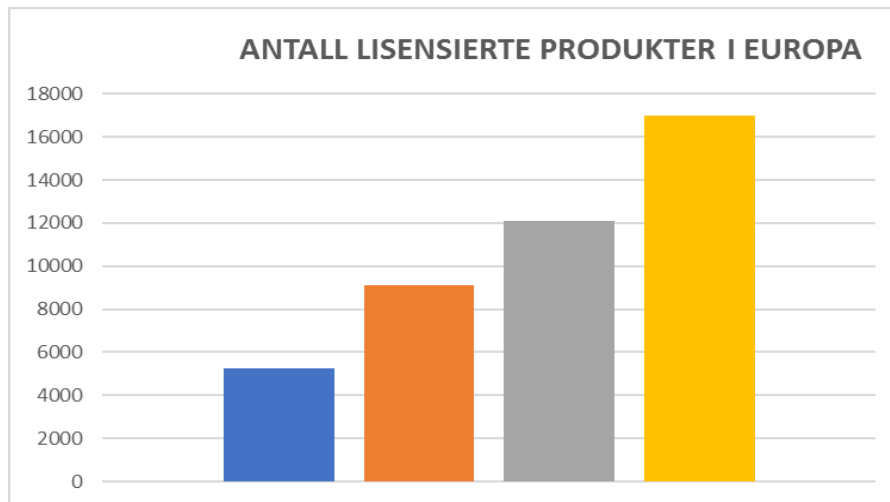


NCF er lisensgiver overfor norske produsenter. NCF påser at de lisensierte produktene testes på et uavhengig laboratorium minst én gang i året, og at disse holder under 20 ppm (milligram per kilo) gluten. Det skaper trygghet for forbruker å velge lisensierte produkter.

Det har i 2018 blitt tildelt lisensnummer til 72 nye produkter, og det er 4 nye produsenter som lisensierer.



I Norge følger vi samme trend som ellers i Europa. Det var en økning med 5000 nye, lisensierte produkter, og det er nå oppe i 17 000 totalt i Europa.



Utadrettede aktiviteter

NCF Kompetanse Ekstern

NCF kompetanse ekstern er en av NCFs største satsninger. Prosjektet har som formål å heve kompetansen om glutenintoleranse og glutenfri kost hos faggrupper som har mat som en del av arbeidshverdagen. I tillegg skal prosjektet bidra til å heve kompetansen om symptomer og diagnostisering av cøliaki hos medisinske faggrupper.

Frivillige kursholdere

I 2018 har NCF hatt opplæring av frivillige kursholdere og kan nå tilby kurs i store deler av landet. Oversikt over antall kursholdere i de ulike fylkene:

Fylke/ Opplæringssamling	Antall kursholdere
Akershus/Østfold/Oslo (felles samling i Oslo høsten 2017)	11
Buskerud	3
Møre og Romsdal (en av kursholderne kan også holde kurs i Sogn og Fjordane)	4
Troms/Finmark (felles samling i Tromsø)	2 i Troms, 3 i Finmark
Hordaland	6
Rogaland	2
Vest-Agder/Aust-Agder (to av dem kan også holde kurs i Telemark)	5
Trøndelag	3

Gjennomførte kurs 2018

I 2018 ble det holdt 14 eksterne kurs (totalt 138 deltakere), derav to helsesøsterkurs, ett kurs for leger, ti kurs for skoler/barnehage/SFO, og ett kurs for kokker/servitører.

Markedsføring av kurs

Høsten 2018 ble det utviklet en egen barnehagefilm til markedsføring av skole/barnehage/SFO kurs. Filmen ble spredt i egne sosiale medier, på ncf.no og på barnehage.no.

Invitasjoner til oppsatte kurs har blitt sendt ut på mail til et stort antall skoler, barnehager, og helsestasjoner. Det har fortløpende blitt hentet inn tips fra medlemmer om skoler, barnehager, restauranter, og helseinstitusjoner som vi bør kontakte og tilby kurs. NCF har deltatt på følgende messer og konferanser for å promotere kursene:

- Mat- og helsekonferansen for mat- og helselærere på Høyskolen på Vestlandet (posterpresentasjon).
- Helsesøsterkongressen i Kristiansand (stand).
- Barnehagemessen i Lillestrøm (stand).

Hovedkampanjen

Mange barn går med plager som skyldes uoppdaget cøliaki, og i 2018 har NCF rettet ekstra fokus på dette gjennom hovedkampanjen, Finn cøliaki. Den handler om å finne og hjelpe flest mulig av disse barna, slik at de kan slippe plagene og få en bedret helsetilstand, bedre hverdag og god livskvalitet. I løpet av våren ble det gjort forberedende arbeid, og det ble laget to kampanjefilmer samt annet informasjonsmateriell. Startskuddet for kampanjen gikk i september, og av aktiviteter kan nevnes distribusjon av materiell på skoler og barnehager, publisering av filmer/informasjon i sosiale medier, på messer og i andre fora, nyhetsbrev til medlemmer, spredning av brosjyren til barnelegene. Arbeidet med kampanjen fortsetter i 2019.

Presse/media

NCF har hatt veldig stor mediedekning i forbindelse med saken om å redusere grunnstønadene (se avsnittet Regjeringen satte grunnstønadene under lupen).

Det er sendt artikler som har stått i glutenFRI til andre blader, og sendt ut artikler og pressemeldinger i forbindelse med kampanjen Finn cøliaki.

Tillitsvalgte og frivillige

NCF har over 300 tillitsvalgte og frivillige. De frivillige, bakeledere, matkursledere og likepersoner, står for den direkte kontakten med nydiagnostiserte og holder kurs. Kursene er rettet mot medlemmer, men er åpne for alle.

Mange tillitsvalgte og frivillige har promotert sine aktiviteter i lokalpressen.

3 faglige arrangementer

Fylkeslagene jobber for å tilby medlemmene minst 3 faglige foredrag i året. I 2018 økte antall arrangementer vesentlig. I snitt ble det arrangert 2 faglige arrangementer i hvert fylkeslag. I dette tallet ligger det at flere fylkeslag hadde 3 slike arrangementer.

General Data Protection Regulation (GDPR)

Mer kjent som personvernloven. En ny personvernlov ble innført i hele Europa i 2018. Loven beskriver hvordan bedrifter kan bruke personopplysninger og den enkelte persons rettigheter og kontroll. De viktigste punktene er:

- Rett til å få vite hva som er lagret om deg
- Hvor det er lagret
- Hvem som har tilgang til opplysningene
- Hvordan informasjonen brukes og til hva
- Rett til å kreve endringer eller informasjon slettet

Loven setter også strengere krav til samtykke fra personer for å kunne benytte informasjon en har om vedkommende. Samtykke må dokumenteres.

NCF har gjennomgått og justert rutiner og utarbeidet en egen håndbok for GDPR. Denne er gjort kjent for alle frivillige, tillitsvalgte og ansatte i foreningen.

Rutiner for varsling

I 2018 har det vært et stort fokus på seksuell trakassering. Bedrifter og organisasjoner ble oppfordret til å utarbeide gode rutiner for varsling.

Sentralstyret vedtok i sitt møte i mars, definisjon av seksuell trakassering og rutiner for varsling. Det ble også stadfestet at i NCF er det nulltoleranse for seksuell trakassering.

Rutinene er gjort kjent for alle frivillige, tillitsvalgte, ansatte og øvrige medlemmer i foreningen.

Leverandører og produsenter

- Årets glutenfrie bedrift
Prisen «Årets glutenfrie bedrift» har blitt delt ut årlig siden 2012, og ble opprettet for å stimulere til et godt glutenfritt tilbud på markedet. Den deles ut i tre kategorier, og for 2018 kåret priskomiteén følgende vinnere:
 - Klæbu Håndbakeri (produsent, Klæbu)
 - Dampbageriet AS (konditori, Kristiansand)
 - Glunot AS (serveringssted, Trysil)



Selve utdelingen av prisen for 2018 foregikk tidlig i januar 2019, og det kom mye hyggelig og positiv respons da nyheten ble publisert.

- Årets ildsjel
I 2018 delte vi for første gang ut prisen «Årets ildsjel» til noen som har gjort det lille ekstra for oss med cøliaki. Det kan være alt fra en engasjert assistent i barnehagen, en engasjert bakeleder, en omtentksom fastlege eller en glutenfri gründer.



Det er ingen formelle krav, men personen som er nominert må ha vist et spesielt engasjement for mennesker med cøliaki, utover det som tjener egen virksomhet. Vinner ble Hjørdis Almelid Vikenes fra Ørsta. Hjørdis har mange gode egenskaper som gjør at tittelen er så fortjent. Hun er alltid positiv og blid, og gjør det lille ekstra for å hjelpe andre. Hun ser løsninger framfor utfordringer, der hun f.eks. tar med seg ingredienser fra eget kjøkken-skap når butikken ikke leverer i tide til bakekurs. Hun holder mange kurs, ikke bare

bakekurs, og sier aldri nei til en utfordring. Til og med når hun egentlig burde ligget strakt ut på grunn av dårlig rygg, stiller hun opp. Hun er god på å gi tilbakemeldinger til de rundt seg, og er ellers en god ambassadør for NCF. Bakekursene i regi av Hjørdis er som regel fulle, og grunnen til det kan se ut til å være arbeidet hun legger ned i markedsføringen av kursene.

- **Leverandørforum**
Årets Leverandørforum foregikk 25. oktober, og denne gangen var 16 firmaer representert ved møtet. Til dette årlige arrangementet inviterer vi leverandører og produsenter av glutenfrie produkter til å møtes for å høre på ulike foredrag relatert til glutenintoleranse og glutenfrie produkter. Foruten aktuelle temaer som det jobbes med i NCF sentralt, fikk deltakerne høre klinisk ernæringsfysiolog Gry Skodje fra OUS Rikshospitalet fortelle om sitt forskningsarbeid. I tillegg fortalte Thomas B. Nilsen fra Circle K om deres satsning på glutenfritt og samarbeidet med NCF. Evalueringen i etterkant viste at deltakerne er fornøyde med denne typen møteform og det å kunne samles på en felles arena hos NCF.

Register for spisesteder

Register for spisesteder, overnattingssteder og utsalgssteder på NCFs nettside, ncf.no, har fått et hensiktsmessig design. Kartet over spisesteder på ncf.no vokser og får stadig nye treff. I 2018 var det 8000 treff, derav ca. 7000 unike treff.

Søknad om økonomiske midler

- **Ekbos Legat**
NCF fikk tildelt kr. 150.000 til kampanjen Finn cøliaki. Kampanjens mål er å finne 1000 flere barn med cøliaki under kampanjeperioden. Et av virkemidlene er å bruke informasjonsfilmer for å få ut informasjon til aktuelle grupper og dette fikk NCF støtte til av legatet.

NCF takker Eckbos Legat for dette tilskuddet.
- **Spilleoverskudd fra Norsk Tipping**
NCF fikk tildelt kr. 1 369 944,- av midler som fordeles til landsdekkende samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner.

NCF takker Lotteri og Stiftelsestilsynet for disse midlene.

Landslotteriet

Landslotteriet er en svært viktig inntektskilde for NCF. I 2018 ble det solgt ca. 72.000 lodd som gav NCF 1,2 millioner kroner i netto inntekt. Inntektene vil bidra til vår storsatsning i 2018/2019 hvor vi skal heve kompetansen om glutenintoleranse i samfunnet.

Vi takker alle medlemmene som bidro til lotteriet.

Utvikling av medlemstilbudet

Spisesteder i utlandet

Sentralstyret vedtok i sitt møte i november 2017 at NCF skulle prøve ut et nytt medlemstilbud på Kreta, sommeren 2018. Tilbudet gikk ut på følgende:

- Oversikt med anbefalte spisesteder i Rethymnon-området
- Tilby overnattingsalternativer

- Utarbeide informasjonshefte om aktiviteter og fasiliteter
- Det ble foretatt opplæring av spisestedene vi anbefalte og «lokale personer» oversatte innhold i opplæringsheftet for spisesteder.

Erfaringene viste at interessen for å benytte seg av informasjonsheftet som da lå på www.ncf.no, var stor. Mellom 4 – 500 var inne på heftet.

Medlemsundersøkelse

I 2018 har sentralstyret startet et arbeid for å fastsette hvilket tilbud NCF skal gi sine medlemmer fra og med 2020. I dette arbeidet har det bl.a. vært gjennomført en spørreundersøkelse blant medlemmene om hvilket tilbud som ønskes og hvordan informasjon bør gis.

Fra NCF sentralt får medlemmene følgende tilbud:

- **Medlemsbladet glutenFRI**
Artikler om kosthold, helse og forskning, faste barnesider, produkttester og leservennlig design har blitt godt mottatt fra medlemmene og annonsørene. Medlemsbladet kommer med 4 utgaver i året. Opplaget på utgave 4 var på 12700.
- **Nettsiden oppdateres jevnlig med nye saker.** Det skal alltid finnes interessant stoff og nyttig informasjon. Min side er kun for medlemmer, og her ligger mye ekstra informasjon. Dette er et viktig tilbud til medlemmene, og målsetningen er god kvalitet, brukervennlighet og mye faglig stoff samt informasjon fra organisasjonen. Min side har også en egen del for frivillige. Her finnes alt som bidrar til at den enkelte skal være kjent med organisasjonen, hva som skjer og hvilke rammer som gjelder.
- **Sosiale medier**
NCF har i mange år hatt egen Facebook side, samt NCF Forum som er en side hvor medlemmene kan stille spørsmål og får hjelp av andre medlemmer. Instagram og Twitter er nyere medier for NCF og antall følgere øker hele tiden.
- **Second Opinion**
Dette er et tilbud om en fornyet medisinsk vurdering til personer som mener de ikke har fått god nok vurdering av helsevesenet. Leder i fagrådet, prof. dr. med. Trond S. Halstensen, tar imot personer som ønsker en ny vurdering av mulig glutenintoleranse.
- **Nyhetsbrev**
Nyhetsbrev er en viktig kommunikasjonskanal i NCF. Fra sekretariatet sendes nyhetsbrev til nye innmeldte, til medlemmene hvorav to utsendelser er spesielt tilpasset grupper som barneforeldre, voksne og eldre.

Fylkeslagene har egne utsendelser av nyhetsbrev til sine medlemmer hvor det i hovedsak informeres om aktiviteter.

- **Familiekurset på Elverum**
Familiekurset er et stort og populært arrangement, og favner stadig flere. Deltakerne, barn og voksne, deltar i lek, foredrag, bakekurs og andre aktiviteter. All mat er glutenfri. I tillegg til programmet, blir utvekslingen av informasjon mellom deltagerne viktig og nyttig for alle sammen. NCFU presenterer sin organisasjon for de eldste barna.



Som tidligere år, ble det også i 2018 arrangert leverandør og salgsmesse på Elverum-campen. Denne arrangeres mens deltakerne på Ungdomsleiren sjekker ut og Familiecampen sjekker inn. Populært innslag for de som er på leir, og en del eksterne stikker også innom.

- **NCF tar saken**
Dette er et tilbud til å benytte styrken i foreningen når et enkeltmedlem har problemer med å nå fram på jobb, skole, barnehage osv. I 2018 har det vært færre henvendelser enn i 2017.
- **Økonomiske medlemsfordeler**
Via medlemskapet i NCF får medlemmene også økonomisk gode tilbud på varer og tjenester. Oversikt over disse finnes på ncf.no. Det etableres stadig nye økonomiske medlemsfordeler.
- **Skole- og barnehagepakken**
For å møte uforutsette situasjoner i skole og barnehage, får medlemmene tilbud om en praktisk pakke – for å gjøre hverdagen enklere og tryggere. Pakken består av en plastboks som det er lagt i informasjon, hefter og produkter fra kjente leverandører.

I 2018 ble det solgt 123 pakker, som er likt med antallet i 2017.

Åpne tilbud

- **Nettsiden www.ncf.no**
Nettsiden oppdateres jevnlig med nye saker. Det skal alltid finnes interessant stoff og nyttig informasjon.
- **Nettprat**
Leder i fagrådet, prof. dr. med. Trond S. Halstensen har hatt nettprat hver onsdag på www.ncf.no, mellom 18.00 og 20.00. Trafikken er stabilt høy, og sekretariatet har færre henvendelser om medisinske spørsmål.
- **NCF har egen side på Facebook samt et forum hvor alle interesserte kan legge inn spørsmål og får svar fra andre interesserte. Videre har NCF etablert seg på Instagram og på Twitter.**

Internasjonalt arbeid

Nordisk/Baltisk møte ble arrangert i København 30.–31. mai. NCF deltok med Knut H. Peterson, Lars André Johnsrud og Iselin B. Sagen. NCF presenterte bl.a. forberedelsene og starten av NCF Kompetanse Ekstern.

Generalforsamlingen i Association of European Coeliac Societies, AOECS, ble arrangert i Budapest 27.–30. september. NCF deltok med Anette Årslund, Lise Friis Pedersen og Lars André Johnsrud.

Driftsfondet

Driftsfondet er et fond som sentralstyret kan benytte. Fondet har følgende mandat:

- Midler fra disposisjonsfondet skal benyttes til sentrale kampanjer, kursaktiviteter og lignende
- Sentralstyret gis fullmakt til å vedta bruk av midlene.
- Bruken av midlene skal prosjektføres.
- Eventuell bruk av midler gjennom året omtales i Norsk cøliakiforenings årsmelding

I løpet av året er det benyttet kr. 191 454,- til utvikling av kurspåmelding på webside og konsulentbistand i forbindelse med regjeringens forslag til ny sats i grunnstønad for personer med cøliaki.

Inngående saldo	Benyttet 2018	Saldo per 31.12
kr. 1 620 005,-	kr. 191 454,-	kr. 1 428 551,-

Råd, styrer og komiteer

Fagrådet

Fagrådet består av personer med medisinsk- eller ernæringskompetanse. I tillegg er det en brukerrepresentant. Fagrådet behandler innkomne saker og fremmer egne saker. Det er avholdt 2 møter.

Fagrådets medlemmer utpekes av sentralstyret, og har i 2018 bestått av:

Leder:	Trond S. Halstensen	- prof. dr.med.
Medlem:	Gry Skodje	- klinisk ernæringsfysiolog
Medlem:	Hanna Z. Sandven	- brukerrepresentant
Medlem:	Hans Kristian Holm	- overlege dr. med.
Medlem:	Birgitte-Elise Grinde Emken	- overlege
Medlem:	Linn Anne Bjelland Brunborg	- ernæringsfysiolog

Sekretariatet ivaretar sekretærtjenesten for fagrådet.

Fagrådet har avgitt høringsuttalelse til mattilsynet om «Forslag om forenkling av de utfyllende nasjonale forskriftsbestemmelsene om tilsetning av vitaminer og mineraler til vanlige næringsmidler»

Fagrådets medlemmer har bidratt med faglige artikler i glutenFRI.

Ernæringsrådet

Ernæringsrådet jobbet med blant annet testing av bakeoppskrifter, revidering av bakehefter og utvikling av Det glutenfrie kjøkken. Det har vært oppstart av matkurs for å høste erfaringer. Det er avholdt 2 møter.

Ernæringsrådets medlemmer utpekes av sentralstyret og har i 2018 bestått av:

Leder:	Johan Ludvig Brattås	NCF Oslo og Akershus
Medlem:	Asbjørg Gautesen	NCF Rogaland
Medlem:	Solrun Antonsen	NCF Vestfold
Medlem:	Tommy Abrahamsen	NCF Nordland
Medlem:	Marianne Reppen Alme	NCF Sogn og Fjordane
Medlem:	Marianne Hayes Antonsen	Fagperson

Sekretariatet ivaretar sekretærtjenesten for ernæringsrådet.

NCF Junior (medlemmer i aldersgruppen 0–14 år)

Styret for NCF Junior velges under familiecampen på Elverum. Styret har eget mandat, og arbeidet skal i tillegg være en lære-arena i styrearbeid for barna. Styret i NCF Junior kan gi råd til sentralstyret og fylkesstyrer om saker som er viktige for gruppen 0-14 år.

NCF Junior-styret har i 2018 bestått av:

- Elin Sinnerud
- Marit Sivertsen
- Håkon Stokkenes
- Lars Elias Flå Rønning

Ruth Sandring i NCF sekretariat, har vært ansvarlig for styret.

NCF Junior-styret legger frem egen årsberetning.

Kontrollkomité

Kontrollkomiteens medlemmer:

Leder	Bergsvein Brøske	NCF Møre og Romsdal
Nestleder	Tove Astrid Kvarme	NCF Oslo og Akershus
Medlem	Kåre Solberg	NCF Vestfold
Vara	Laila Norén Røyseng	NCF Hedmark

Valgkomité

Valgkomiteens medlemmer:

Leder:	Solrun Antonsen	NCF Vestfold
Nestleder:	Henning Haugen-Nilsen	NCF Oslo og Akershus
Medlem:	Sissel Sørli	NCF Vestfold
Vara:	Helge Berg Andersen	NCF Hordaland

Komit  for  rets glutenfrie bedrift i 2018:

Leder:	Anette �rsland	Sekretariatet
Medlem:	Anne Betty S�dal	NCF S�r-Tr�ndelag
Medlem:	Bj�rn Korsmo	Sentralstyret
Medlem:	Bente Raknes	NCF M�re og Romsdal
Medlem:	Knut H. Peterson	Sekretariatet

Forskningsfondet for c liaki

Forskningsfondet for c liaki er en stiftelse. I 2018 ble det delt ut 223 000,- til 2 forskningsprosjekter. Forskningsfondet for c liaki avgir egen  rsberetning.

NCFs sekretariat har sekret rfunksjonen for Forskningsfondet for c liaki.

Norsk c liakiforenings ungdom (NCFU)

NCFU er en selvstendig ungdomsorganisasjon for personer mellom 15 og 26  r. NCFU deltar p  NCFs sentralstyrem ter med tale og forslagsrett, og deltar med to delegater p  NCFs landsm te.

Sekretariatet

Sekretariatet har i 2018 best tt av:

Knut H. Peterson	Generalsekret�r
Anette �rsland	Prosjektleder
Lars Andr� Johnsrud	Salgs- og markeds konsulent
Nina S�evik	Informasjonskonsulent / redakt�r
Tone Amundsen Nyvold	Fylkessekret�r
Kristin T. Stenerud	Kommunikasjonskonsulent
Lise Friis Pedersen	Organisasjonskonsulent ern�ring
Hilde Marie Lundekvam Bardal	Prosjektleder NCF Kompetanse Ekstern
Ruth Sandring	Organisasjonskonsulent
Mona Elisabeth Lindholm	�konomikonsulent

P  grunn av permisjoner har Iselin Bogstrand Sagen og Julie Emblem Askim v rt engasjert som vikarer.

Foredrag sekretariatet har holdt

Ansatte i sekretariatet har holdt foredrag p  arrangement i 8 av fylkeslagene. 3 om barn og rettigheter og 7 om ern ring.

Brukerrepresentant

NCF er brukerrepresentant i f lgende forskningsprosjekter:

- K.G. Jebsen Coeliac Disease Research Centre Knut H. Peterson
- Helseunders kelse i Nord-Tr ndelag, HUNT4 Lise Friis Pedersen

Messer

NCF har i 2018 deltatt p  NCF Oslo og Akershus sin matmesse p  Lillestr m, Barnehagemessen samt hatt stand p  fagseminar for helses stre.

Sekretariatet har i tillegg bes kt aktuelle matmesser i Oslo-området.

Kurs og seminarer

Representanter fra sekretariatet har vært tilstede på kurs, frokostmøter, medlemsmøter i ulike organisasjoner vi er tilknyttet.

NCF er medlem av

Hovedorganisasjonen Virke
Frivillig Norge
Association of European Coeliac Societies

Miljø


Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljø.


NCFs beretning for året 2018 er avgitt av NCFs sentralstyre:


Asbjørn Jørgensen
Styreleder


Laila Kari Vigso
Nestleder


Sigmund Svendsen
Styremedlem


Bjørn Korsmo
Styremedlem


Anne-Britt Dragland
Styremedlem


Torill Aamodt
Styremedlem


Tarald Hole
Styremedlem


Knut Peterson
Daglig leder

ÅRSREGNSKAP

2018

Norsk cøliakforening (NCF)

Organisasjonsnummer: 983 839 983

Norsk cøliakiforening (NCF)

Resultatregnskap

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2018	2017
Salgsinntekt	1	2 084 437	1 905 215
Annen driftsinntekt		13 645 789	13 044 465
Sum driftsinntekter	2	<u>15 730 226</u>	<u>14 949 680</u>
Varekostnad	2	1 242 286	1 208 999
Lønnskostnad	3	6 756 477	6 583 282
Avskrivning på driftsmidler	9	126 000	129 000
Annen driftskostnad	3	6 200 067	5 823 733
Sum driftskostnader		<u>14 324 831</u>	<u>13 745 014</u>
Driftsresultat		<u>1 405 395</u>	<u>1 204 666</u>
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen renteinntekt		40 686	50 895
Annen rentekostnad		165	2 350
Resultat av finansposter		40 521	48 545
Ordinært resultat før skattekostnad		1 445 916	1 253 211
Ordinært resultat		<u>1 445 916</u>	<u>1 253 211</u>
Årsresultat		<u>1 445 916</u>	<u>1 253 211</u>
Overføringer			
Avsatt tildelte midler	8	0	1 620 005
Avsatt til driftsfond	7, 8	1 445 916	-366 794
Sum overføringer		<u>1 445 916</u>	<u>1 253 211</u>

Norsk cøliakiforening (NCF)

Balanse

Eiendeler	Note	2018	2017
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler	9	247 000	329 000
Sum immaterielle eiendeler		<u>247 000</u>	<u>329 000</u>
Varige driftsmidler			
Driftsløsøre, inventar o.a. utstyr	9	49 889	93 889
Sum varige driftsmidler		<u>49 889</u>	<u>93 889</u>
Finansielle driftsmidler			
KLP egenkapitaltilskudd		78 176	67 368
Sum finansielle anleggsmidler		<u>78 176</u>	<u>67 368</u>
Sum anleggsmidler		<u>375 065</u>	<u>490 257</u>
Omløpsmidler			
Fordringer			
Kundefordringer	5	520 083	422 938
Andre kortsiktige fordringer		57 243	127 174
Sum fordringer		<u>577 326</u>	<u>550 112</u>
Bankinnskudd, kontanter o.l.	4	<u>6 330 823</u>	<u>5 930 687</u>
Sum omløpsmidler		<u>6 908 149</u>	<u>6 480 799</u>
Sum eiendeler		<u>7 283 214</u>	<u>6 971 056</u>

Norsk cøliakiforening (NCF)

Balanse

Egenkapital og gjeld	Note	2018	2017
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	7	3 011 238	1 565 322
Sum opptjent egenkapital		<u>3 011 238</u>	<u>1 565 322</u>
Sum egenkapital		<u>3 011 238</u>	<u>1 565 322</u>
Gjeld			
Avsetning for forpliktelser			
Andre avsetninger for forpliktelser	8	2 898 519	2 979 973
Sum avsetning for forpliktelser		<u>2 898 519</u>	<u>2 979 973</u>
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		65 563	316 730
Skyldige offentlige avgifter	4	575 663	424 814
Annen kortsiktig gjeld	6	732 231	1 684 217
Sum kortsiktig gjeld		<u>1 373 456</u>	<u>2 425 761</u>
Sum gjeld		<u>4 271 975</u>	<u>5 405 734</u>
Sum gjeld og egenkapital		<u>7 283 214</u>	<u>6 971 056</u>


Oslo, den, 09.03.2019


Asbjørn Jørgensen
Styreleder


Laila Kari Vigsø
Nestleder



Sigmund Svendsen
Styremedlem


Bjørn Korsmo
Styremedlem


Anne-Britt Dragland
Styremedlem


Torill Aamodt
Styremedlem


Tarald Hole
Styremedlem


Knut Peterson
Daglig leder

Norsk cøliakiforening

NOTER 2018

Note 1. Regnskapsprinsipper

I årsregnskapet er alle poster verdsatt og periodisert i overensstemmelse med regnskapslovens bestemmelser og reglene som følger av god regnskapsskikk for små foretak.

Klassifisering

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk, samt fordringer med forfall mer enn ett år etter balansedagen er medtatt som anleggsmidler. Øvrige eiendeler er klassifisert som omløpsmidler. Gjeld som forfaller senere enn et år etter regnskapsperiodens utløp er oppført som langsiktig gjeld.

Varige driftsmidler og avskrivninger

Varige driftsmidler er vurdert til historisk kost etter fradrag for bedriftsøkonomiske avskrivninger som er beregnet på grunnlag av kostpris og antatt økonomisk levetid.

Fordringer

Fordringer er oppført i balansen med fordringens pålydende etter fradrag for konstaterte og forventede tap.

Pensjoner

Pensjonspremie kostnadsføres etter hvert som innbetaling skjer. Pensjonsfond/forpliktelse er ikke balanseført.

Norsk cøliakiforening

Note 2. Inntekter

Lotteriinntekter

	Beløp	Beløp	Tidsrom	Spilt inn til formålet
Inntekter		1 821 754	2018	Foreningens drift
Kostnader	605 723			
Netto inntekt		1 250 892		

Organisasjonen er ikke underlagt noen form for særvilkår i forbindelse med disse inntektene. I henhold til NRS(F) God regnskapsskikk for ideelle organisasjoner er inntekten bruttoført, og anses å være opptjent i 2018. Entreprenørens regnskap er imidlertid ikke revidert ved avleggelsen av regnskapet for NCF.

Offentlig tilskudd

Type tilskudd	Beløp	Varighet	Regnskapsmessig behandling
Funksjonshemmedes organisasjoner til drift, praktisk arbeid, velferds- og trivselstiltak samt Likepersonsarbeid	2 648 539	2018	Brutto
Grunnstøtte nasjonalt arbeid - frivillige barne- og ungdomsorganisasjon	632 026	2018	Brutto
Totalt	3 280 565		

Betingelsene for tilskuddene er at midlene benyttes i henhold til de spesifiserte tiltakene som fordelingsnemnda har informert organisasjon om pr brev.

Øvrige inntekter

Type	Beløp
Salgs- og annonseinntekter	2 084 437
Medlemskontingenter	5 436 437
Tildelingsmidler Norsk Tipping	1 369 944
Diverse egenandeler	208 340
Mva kompensasjon	637 402
Diverse inntekter/periodiseringer	891 346
Sum øvrige inntekter	10 627 906

Norsk cøliakiforening

Note 3. Lønnskostnader, antall ansatte, godtgjørelse, honorarer mv.

Lønnskostnader	2018	2017
Lønninger	5 275 865	5 194 474
Folketrygd	848 340	804 883
Pensjonskostnader	561 703	517 106
Andre ytelser	70 568	66 819
Sum	6 756 476	6 583 282

Gjennomsnittlig antall årsverk: Ca. 9

Foretaket er pliktig til å ha tjenstepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenstepensjon og foretaket har pensjonsordning som oppfyller kravene etter denne loven.

Lån/ytelser til ledende personer	Daglig leder	Styre
Lønn	806 320	200 045
Andre ytelser	21 010	14 000

Revisor

Kostnadsført revisjonshonorar i 2018 er kr 75.393,- inklusiv merverdiavgift. Dette inkluderer ordinær revisjon, bistand i forbindelse med årsoppgjør, attestasjoner og øvrig bistand.

Note 4. Bankinnskudd, kontanter m.m

I posten inngår bundne bankinnskudd vedrørende skattetrekk med kr 264 149-

Note 5. Kundefordringer

Vurdering av kundefordringer

	2018	2017
Vurdert til pålydende	525 083	427 938
- Avsatt til dekning av usikre fordringer	5 000	5 000
Bokført verdi pr. 31.12.	520 083	422 938

Norsk cøliakiforening

Note 6. Spesifikasjon av annen kortsiktig gjeld

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
Periodisering kongress	0	110 000
Skyldige feriepenger	634 070	558 642
Forskuddsbetalinger	0	728 275
Skyldig lønn	0	194 100
Diverse	98 160	93 200
Sum annen kortsiktig gjeld	<u>726 289</u>	<u>1 684 217</u>

Note 7. Egenkapital

	<u>2018</u>
IB 01.01.2018	1 565 322
Tildelt Forskningsfondet for Cøliaki ihht vedtak i landsstyret	0
Årsresultat	0
UB 31.12.2018	<u>1 565 322</u>

Note 8. Avsetninger til fond og forpliktelser

	<u>2018</u>	<u>2017</u>
ISSCD frå kongress	110 000	0
Cøliakifondet	889 115	889 115
Forskningsmidler	420 853	420 853
Fond «Kongressreiser for fagrådet»	50 000	50 000
Driftsfond	2 874 467	1 620 005
Sum avsetning for forpliktelser	<u>4 344 435</u>	<u>2 979 973</u>

Note 9 Anleggsmidler

	Driftsløsøre, inventar ol.	Immateriell eiendel	Sum
Anskaffelseskost pr. 01.01.18	636 959	411 000	1 047 959
+ Tilgang kjøpte anleggsmidler	0	0	0
= Anskaffelseskost 31.12.18	636 959	411 000	1 047 959
Akkumulerte avskrivninger 31.12.18	587 070	164 000	751 070
= Bokført verdi 31.12.18	49 889	247 000	296 889
Årets ordinære avskrivninger	44 000	82 000	126 000
Økonomisk levetid	3-10 år	5 år	