



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



1 Inleiding

Voor de Nederlandse Coeliakie Vereniging was 2013 een bijzonder jaar. Het was het jaar waarin glutenvrij niet alleen meer werd gezien als een dieet behorend bij een ziekte, maar ook als een gezondheidstatement. Voor mensen die om medische redenen een GV dieet moeten volgen heeft dat zowel positieve als negatieve gevolgen.

Positief is het assortiment aan GV producten dat in een rap tempo groter wordt en dat in de meeste supermarkten uitgebreid aanwezig is. Negatief is het feit dat er veel onduidelijkheden en onwaarheden gaan ontstaan over wat glutenvrij nu wel of niet is. Ook dreigt dat de ziekte coeliakie minder serieus genomen wordt.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

2013
het jaar van

**1.606 nieuwe leden
en donateurs**

**524.948 hits op de site
www.glutenvrij.nl**

**Meer dan 6.000 bezoekers
op glutenvrije markten**

2 De NCV weet wat ze wil bereiken

De missie van de NCV

- De vereniging heeft ten doel de bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie of dermatitis herpetiformis en allen die om een andere (medische) reden een glutenvrij dieet moeten volgen.
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar deze ziektes.

Bron: statuten NCV

De visie van de NCV

De NCV vult deze missie in door:

- Het aangaan van vruchtbare samenwerkingen met diverse belanghebbenden.
- Het weerbaarder maken van leden cq mensen die om medische redenen een GV dieet moeten volgen.

Doelstellingen van de NCV

- Concrete en moderne voorlichting die aansluit bij de doelgroep
- Het bevorderen van contact tussen leden met als doel informatieuitwisseling en samen zijn
- Effectieve belangenbehartiging die zorgt voor meer publieke/beleidsmatige en wetenschappelijke aandacht voor ziekte en dieet



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING





3 Coeliakie en glutensensitiviteit

De NCV is de vereniging van mensen die om medische reden een glutenvrij dieet moet volgen. Naast coeliakie en dermatitis herpetiformis werd in 2013 glutensensitiviteit (non-coeliac glutensensitivity) in Nederland door medici min of meer erkend.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

ntv | g
Nederlands
Tijdschrift
voor
Geneeskunde

Definitief in Nederland; glutensensitiviteit

Uit het Artikel Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 14 april 2013. Mulder, Bouma en Nijeboer.

‘Naast deze (coeliakie en DH sic) welomschreven ziektebeelden is er een toenemend aantal mensen dat klachten aangeeft na de inname van glutenbevattende producten, zonder dat er bij hen sprake is van coeliakie of glutenallergie. De eerste beschrijving hiervan dateert uit 1978 toen in de Lancet een patiënte met diarree werd beschreven die zich ondanks een niet-afwijkend duodenumbiopt – waarmee coeliakie werd uitgesloten – beter voelde op een glutenvrij dieet.

In diezelfde tijd bleek uit een kleine dubbelblinde cross-overstudie bij acht patiënten met buikpijn en chronische diarree dat zes van hen minder klachten hadden op een glutenvrij dieet; ook bij deze patiënten waren er geen aanwijzingen voor onderliggende coeliakie. Sindsdien is er geen systematisch onderzoek verricht naar dit fenomeen, dat in de Angelsaksische literatuur bekend staat

als ‘non-coeliac gluten sensitivity’. De laatste jaren is de belangstelling voor gluten als mogelijke veroorzaker van een diversiteit aan zowel intestinale als extra-intestinale klachten echter opeens in een stroomversnelling geraakt. ‘Wat moeten we nu adviseren aan een patiënt met buikklachten die deze klachten relateert aan gluteninname?’

Als de trend van Amerika en Australië ook hier navolging vindt, zal deze vraag de komende tijd aan menig huisarts, internist en mdl-arts gesteld worden. Of de Hollandse nuchterheid de hype rondom dit fenomeen kan weerstaan, zal moeten blijken. Maar met de huidige media-aandacht zullen er ongetwijfeld meer mensen komen die hun klachten relateren aan de inname van gluten dan er glutensensitieve patiënten zijn. Een goede anamnese blijft onontbeerlijk: wat is de aard van de klachten, hoe snel na voedselinname treden ze op en hoe zijn ze gerelateerd aan de inname van glutenbevattende producten? Patiënten die al op eigen initiatief een glutenvrij dieet gebruiken, krijgen een glutenprovocatietest onder supervisie van een diëtist. Vervolgens bepalen we de aanwezigheid van antiweefseltransglutaminase- en anti-endomysiumantistoffen als screening voor de diagnose ‘coeliakie’. Tevens doen wij een genotypering naar aanwezigheid van HLA-DQ2.5 en HLA-DQ8, en een bepaling van antigliadineantistoffen.’

4 De hype

De Broodbuik, een vertaling van het boek *Wheatbelly* verscheen in het voorjaar in Nederland. In de Verenigde Staten had het boek een record aantal lezers aangetrokken die door het boek van dr. Davis ervan overtuigd raakten dat gluten een giftig stofje was wat zorgde voor overgewicht en gebrek aan energie en vitaliteit. Dit leidde in Nederland tot veel aandacht voor het glutenvrij dieet en zorgde ervoor dat ook mensen zonder een duidelijke diagnose glutenvrij gingen eten. Alles kwam in 2013 samen: coeliakie die steeds minder een onbekende ziekte blijkt, het vaststellen van glutensensitiviteit als medisch erkende aandoening en het glutenvrij dieet als lifestyle. Voor de NCV kwam de lifestyle hype niet als een verrassing. Wetende dat het veel foute aannames en niet onderbouwde stellingen met zich zou meebrengen was het belangrijk om juiste informatie te verstrekken en om media daar ook naar te kunnen verwijzen. Eind 2012 had de NCV daarom al de campagne Goed Glutenvrij gestart en in 2013 plaatsten we een overzicht van zin en onzin rondom glutenvrij op de website. Ook zochten we naar een goed moment om een statement te maken over de hype.

Voor een vereniging die haar basis heeft in de (medische en voedings-)wetenschap, maar tegelijkertijd spreekbuis is voor patiënten is het belangrijk om een genuanceerde positie te kiezen die uiteindelijk recht doet aan het welbevinden van iedereen die om medische reden een glutenvrij dieet moet volgen. De hype bracht ook voordelen met zich mee: meer aanbieders van GV producten introduceerden producten op de Nederlandse markt en supermarkten klopten aan bij de NCV om zich te informeren welke producten de GV consument wil. Meer aanbod van producten leidde er echter niet toe dat er een prijsverlaging te constateren was.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

PERSBERICHT NCV in samenwerking met VU MC

Naarden, 21 november 2013

De glutenvrij hype; wetenschappelijk bewijs ontbreekt

*Diverse Nederlandse media berichten hebben recent publicaties gewijd aan het effect van brood op onze gezondheid. Gisteren wijdde ook de Wereld Draait Door er een item aan. Stelling: van brood word je dik, het is ongezond en dat ligt met name aan de gluten luidt zo ongeveer de boodschap. Deze gedachte is overgewaaid uit de VS waar Davis met zijn boek de *Wheatbelly* de start gaf aan een glutenvrije hype waardoor inmiddels bijna 20% van de Amerikanen geen gluten meer eet. Alle publicaties die verschijnen rondom de effecten van gluten kennen echter nauwelijks wetenschappelijke basis in die zin dat ze zouden gelden als een schadelijk product voor grote bevolkingsgroepen.*

Coeliakie

Gluten zijn wel aantoonbaar schadelijk voor mensen die lijden aan de auto-immuunziekte coeliakie; in hun lichaam ontstaat darmschade als gluten gegeten worden. Ongeveer één procent van de Nederlandse bevolking lijdt aan deze ziekte, maar velen daarvan zijn – nog niet- als zodanig gediagnosticeerd.

Glutensensitiviteit

Daarnaast zijn er bewijzen dat er naast coeliakie ook een andere medische aandoening zou bestaan; zogenaamde glutensensitiviteit. In het bloed worden geen antistoffen aangetroffen die verwant zijn aan coeliakie, maar mensen knappen wel op van een glutenvrij dieet. Recent verscheen hierover een artikel van het VUMC in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (dr. Gerd Bouma e.a.). Een schatting levert op dat dit hooguit om misschien twee à

drie procent van de Nederlandse bevolking zou gaan. In alle wetenschappelijke publicaties die verschijnen rondom deze relatief nieuwe aandoening is overigens niet duidelijk of het zou gaan om het eiwit gluten in tarwe, het zou ook kunnen gaan om andere eiwitten.

En de hype

Glutenvrij eten is volgens de huidige wetenschappelijke studies voor hooguit drie à vier procent van de Nederlanders een goed idee: dat zijn de mensen die om medische redenen (coeliakie of glutensensitiviteit) dit dieet zouden moeten volgen. Bewijs dat het voor andere groepen mensen gezond zou zijn ontbreekt dus. De oorzaak voor het massaal geloven in glutenvrij moet verklaard worden uit de toenemende behoefte van mensen om gezond te leven enerzijds en uit de stelligheid van de nieuwe boodschap anderzijds. Gezond leven en eten kun je echter niet bewerkstelligen door het omarmen van een modieus maar tegelijkertijd eenzijdig dieet. Een glutenvrij dieet volgen zonder medische noodzaak en goede specialistische begeleiding kan juist schade opleveren, omdat in glutenbevattende granen zoals tarwe of spelt juist heel veel gezonde bouwstoffen en vezels zitten die belangrijk zijn voor het lichaam. De NCV is vorig jaar een campagne gestart Goed Glutenvrij (zie www.glutenvrij.nl) waarbij ze iedereen die om medische reden een glutenvrij dieet moet volgen wijst op een volwaardig dieet zonder gluten. De Wetenschapswinkel van de Wageningen Universiteit onderzoekt in opdracht van de Nederlandse Coeliakie Vereniging de voedingswaarde van veel gegeten glutenvrije producten om op die manier een zogenaamde glutenvrije schijf van vijf te kunnen samenstellen.

5 Voedselveiligheid

Veilig voedsel onder de 20 ppm is voor iedereen die om medische redenen een GV dieet moet volgen van levensbelang. Toch zijn er ook groepen mensen voor wie 20 ppm al te hoog is. Er is nu nog te weinig onderzoek gedaan om te ontdekken waardoor de ene mens wel en de andere mens niet deze kleine hoeveelheid kan verdragen. Veilig voedsel is een speerpunt van de NCV. Voldoende informatie verschaffen en op de hoogte blijven van ontwikkelingen en signalen vanuit de patiënten ook weer communiceren naar artsen is onze dagelijks bezigheid. In 2013 gingen opvallend veel van die vragen over het eigen logo van Albert Heijn; hoe betrouwbaar was dit. Ook moest de NCV haar leden, op basis van Europees onderzoek, adviseren om alleen quinoa met een GV logo te eten.

Het officiële GV logo

Dit logo is het officiële, door de Association of European Coeliac Societies (AOECS) gedeponeerde en wereldwijde erkende logo om aan te geven dat een product veilig glutenvrij is. Als dit logo op de verpakking staat, inclusief een eigen uniek nummer, dan is het product zo goed als mogelijk gecontroleerd. Sinds 2012 is de NCV mede-licentiehoudster van dit logo voor de Nederlandse/Belgische markt. Bedrijven die dit logo willen voeren op hun producten moeten een certificaat voorleggen aan



NL-1234



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

de NCV waarin is aangetoond dat ze volgens de AOECS-normenset zijn gecontroleerd. De NCV zag in 2013 een enorme groei in het aantal aanvragen. Juist omdat zo veel nieuwe bedrijven op de markt komen is de behoefte zich te onderscheiden met een veilig keurmerk groot.

Horeca Alliantie

In 2013 zag de NCV het aantal klachten van leden over restaurants toenemen. Steeds vaker gaven koks aan dat ze een glutenvrije maaltijd konden bereiden, maar ook steeds vaker werden hier toch mensen ziek van. Glutenvrij koken is niet zomaar de croutons weghalen uit de salade of ander brood serveren bij de soep. De Horeca Alliantie van de NCV kende in 2013 ongeveer 55 restaurants. Restauranteigenaren kunnen via aansluiting bij de Alliantie aan gasten kenbaar maken dat er in hun restaurant glutenvrij gegeten kan worden. Om dit nog meer richting haar leden te kunnen garanderen startte de NCV in 2013 met het introduceren van controles bij de keukens van restaurants die zijn aangesloten bij de Horeca Alliantie. In 2013 sloot McDonalds zich met vier filialen aan bij de Horeca Alliantie. Het kunnen eten van een hamburger met glutenvrij broodje werd door veel leden zeer gewaardeerd.



6 NCV diëtistennetwerk

Patiëntenparticipatie in optima forma: een patiëntenvereniging die zelf zorgverleners traint en begeleidt.

Eind 2012 werd het NCV diëtistennetwerk opgericht. In 2013 werd dit uitgerold en doorontwikkeld. Een netwerk waarbij ervaren diëtisten geschoold of bijgeschoold worden in hun kennis van het glutenvrij dieet en coeliakie. Het is een van de eerste keren in Nederland dat zorg door een patiëntenvereniging zelf geregeld wordt en kan in die zin een bijzonder initiatief genoemd worden.

Achtergrond

Uit een enquête van 2012 bleek dat ongeveer 70% van alle leden van de NCV nooit een diëtiste had bezocht. Van de 30% die dat wel had gedaan was meer dan de helft ontevreden en hield het na een eerste consult voor gezien. Bovendien bleek uit een andere website poll dat veel leden nog dagelijks, wekelijks of maandelijks klachten ondervinden, ondanks het volgen van het dieet. Dat vraagt om het nauwkeuriger bespreken van het te volgen dieet met een deskundige. Met het oprichten van het netwerk wordt de vicieuze cirkel, van te weinig kennis levert te weinig cliënten op, doorbroken.

Beschrijving

Als voorwaarde voor deelname aan het netwerk werd een zekere basiskennis verwacht en een inschrijving in het kwaliteitsregister voor paramedici. Het scholingsmateriaal voor de diëtisten werd betrokken van Coeliac UK, waar de Engelse Coeliakievereniging al jarenlang de (bij) scholing organiseert voor diëtisten gericht

op coeliakie. In Nederland is de cursus bewerkt en naar de Nederlandse situatie toegeschreven. Tevens werd een aantal extra modules aan de cursus toegevoegd, zoals

de module coachende stijl. De NCV verwacht van haar diëtisten een meer coachende dienstverlening dan de klassieke zorgverlening. Daarnaast werd de module Goed Glutenvrij geïntroduceerd; een glutenvrij dieet dat meer is dan het weggelaten van gluten alleen. Het diëtistennetwerk bestaat uit door de NCV getrainde diëtisten, gericht op coeliakie en het glutenvrije dieet, om zodoende kennis en kunde te bundelen, maar vooral ook om te zorgen dat de laatste stand van zaken op dit gebied met deze gezondheidsprofessionals gedeeld wordt. De NCV is een echte spil in het netwerk voor wat betreft coeliakie en het glutenvrij dieet. In de loop van 2013 meldden zich meer dan 100 diëtisten aan voor het netwerk.

Doel

Het doel van het diëtistennetwerk is om onze leden met een gerust hart te kunnen doorverwijzen naar kundige diëtisten. Hiermee hopen we eindelijk de oplossing te hebben gevonden voor het feit dat veel diëtisten te weinig kennis hebben van een goed glutenvrij dieet waardoor veel van onze leden nooit een diëtist bezochten. We willen de diëtisten uit het netwerk op de hoogte houden van de nieuwste ontwikkelingen omtrent coeliakie en het glutenvrije dieet. Zo hield in 2013 onder anderen dr. G. Bouma van het VUMC een lezing over de nieuwe aandoening glutensensitiviteit. Jaarlijks wordt de geaccrediteerde basisscholing voor nieuwe leden herhaald.

In 2013 schreef de NCV alle Nederlandse MDL-artsen aan om ze te wijzen op het concept Goed Glutenvrij en op het NCV Diëtistennetwerk.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

7 Onderzoek

Een van de doelstellingen van de NCV is het stimuleren van onderzoek vanuit een brede visie. Dat kan gaan om onderzoek naar geestelijk of sociaal welzijn, medisch onderzoek, patiëntenparticipatie, voedings-technisch onderzoek, onderzoek naar glutendetectiemethoden en economisch onderzoek.

- De NCV ontvangt jaarlijks giften en legaten ten behoeve van onderzoek. De NCV gaf in 2013 een aantal artsen in Glutenvrij Magazine een podium om een oproep te doen voor fondsenwerving.

In 2013 gaf de NCV donaties aan onderzoeken van het LUMC, het VUMC en UMC en bouwt aan een reserve om als patiëntenvereniging zelf eventueel onderzoek te kunnen doen.

- De NCV participeert actief in onderzoek. Dit jaar werd onderzoek gedaan naar een volwaardig glutenvrij dieet in samenwerking met de Wetenschapswinkel van de WUR; de Glutenvrije Schijf van Vijf. Als je de gluten uit je voeding haalt, welke producten (en hoeveel) moet je dan kiezen om eventuele tekorten op te heffen. Dit onderzoek past in de campagne Goed Glutenvrij van de NCV



Daarnaast koppelt de NCV personen of organisaties die zelf fondsen werven aan onderzoeksinstituten en artsen:

- Jelte Zijsling besloot om een fietstocht te maken naar Kroatië en om zich te laten sponsoren ten behoeve van onderzoek naar coeliakie. Hij koos het project van het LUMC in samenwerking met AJN Kennemerdland uit; het opsporen van coeliakie bij jonge kinderen via het consultatiebureau.
- Stichting Icoon koos eveneens voor het LUMC; het project ProCeDe, over methodieken om coeliakie te voorkomen.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

8 Voorlichting

In het afgelopen jaar heeft de NCV via haar website www.glutenvrij.nl gecommuniceerd met haar leden en mensen die geïnformeerd wilden worden over coeliakie en het glutenvrij dieet.



- Het aantal bezoeken aan de website is met 24% gestegen tot 524.948.
- Daarvan zijn er 355.528 unieke bezoekers, die 1.530.859 pagina's hebben bezocht.
- De gemiddelde bezoekduur is 2:23 minuten, waarin gemiddeld 2,92 pagina's worden bekeken.
- De pagina over het "glutenvrije dieet" staat nu op nummer twee, na de start pagina en heeft daarmee "wat is coeliakie?" naar plek drie verdreven..
- 1557 nieuwe leden en 49 donateurs hebben zich aangemeld via de website.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

- Voor relevante zoektermen als gluten, glutenvrij en coeliakie staat de website van de NCV bovenaan in de Google zoekresultaten.
- De HON-certificering, voor betrouwbare medische informatie op internet, werd in 2013 met twee jaar verlengd.

Social Media

De NCV kiest er bewust voor om geen eigen forum in te richten. Op bestaande fora wordt zo nu en dan wel gereageerd op berichten, met name als die berichten informatie bevatten die verwarrend of schadelijk kunnen zijn voor mensen met coeliakie.

De NCV is actief via Twitter (@NCV_glutenvrij). Het beheer van de website en het Twitter account is in 2013 grotendeels uitgevoerd door vrijwilligers. Het aantal volgers op Twitter is gestegen van 700 naar 1300

Glutenvrij Magazine

Het kwartaalblad van de NCV wordt door de leden zeer hoog gewaardeerd. Een van de edities stond in het teken van Glutenvrij vliegen. Dit leidde tot de meeste reacties ooit. Het bleek te voorzien in een enorme behoefte. Reizen blijkt voor veel mensen met coeliakie de nodige stress mee te brengen.



**Mijn diagnose
coeliakie is vast-
gesteld door:**

Aantal stemmen: 227
11% mijzelf met een zelftest
12% een huisarts
23% een internist
35% een MDL-arts
19% anders



9 Activiteiten

De NCV is aangesloten bij de Association of European Celiac Societies. Deze aansluiting zorgt voor kennisuitwisseling, het onderhouden van gezamenlijke Europese lobby's en zorgt er tevens voor dat de NCV in Nederland gemandateerd is om licenties te verstrekken van het GV logo aan voedselproducenten.

Wat betekent de AOECS voor de NCV? En voor leden met coeliakie en/of DH en in het algemeen voor mensen/kinderen in NL met coeliakie/glutensensitiviteit?

- NCV is al sinds de oprichting 1988 betrokken bij de Europese koepel organisatie AOECS

- Projecten AOECS “coeliakie patiënten helpen coeliakie patiënten” van elf landen/patiëntenorganisaties naar 39 landen/patiëntenorganisaties + contacten met internationale patiëntenorganisaties.
- Europees GV logo, in elk land herkenbaar voor elke patiënt
- CYE Jeugdorganisatie; belangrijk om de jeugd al vroeg te betrekken. Dat zijn de vrijwilligers van de toekomst. Zij dragen eigen projecten Mac Donalds, eigen blad et cetera.
- Researchprojecten steun en hulp zoals CD Prevent, CD medics (tool voor snel en goedkoop screening) en ProCeDe.

- Scientific Advisory List met vooraanstaande wetenschappers in medische en voedingswereld, harmonisatie van beleid op het gebied van diagnose, behandeling et cetera.
- Belangenbehartiging bij Codex Alimentarius, Europese Cie.
- Elk jaar uitwisseling van nationale projecten. Het diëtisten-netwerk (overgenomen van UK), uit eten/horeca-alliantie (Italië, Finland). Nederland presenteerde dit jaar haar project Goed Glutenvrij, (het glutenvrij dieet is meer dan de gluten uit je voeding halen) aan de andere Europese landen.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

- Contacten met EU-producenten, afstemming
- Resultaten van optreden middels de AOECS:
 - AOECS status van observatie bij de Codex Alimentarius van de WHO
 - stoppen van glutencoating van fruit en groenten
 - EU-declaratie voor tarwezetmeel
 - voorkomen van glutencoating van kazen
 - gluten declaratie op etiketten van voedingsmiddelen (1999)
 - eerste glutenvrije declaratie 20 ppm voor van nature GV-producten en 200 ppm voor glutenvrij gemaakte producten
 - EU directive 2003/89/EC eerste keer lijst met groep van allergenen
 - Codex 200 ppm naar 100 ppm (glutenarm) en 20 ppm voor alle glutenvrije producten
 - betrokken bij nieuwe regelgeving van dieetproducten naar producten voor consumenten

AOECS-congres

Dit jaar vond het jaarlijks congres van de AOECS voor de derde keer plaats in Nederland.

- 1989 eerste jaarvergadering in Woudschoten (11 landen), 2000 in Noordwijkerhout, 2013 in Amsterdam 39 landen (“we waren weer aan de beurt”)
- 140 deelnemers aan de AOECS jaarvergadering afkomstig uit 16 verschillende landen
- Het AOECS-congres trok meer dan 180 bezoekers waaronder wetenschappers, artsen, diëtisten.
- Tijdens het AOECS congres werd op voordracht van de NCV dr. Luisa Mearin benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Nederlandse Coeliakie Dag

- Glutenvrije markt
- Drie lezingen
- Vijf workshops
- Openbaar dieetconsult
- Meer dan 1750 bezoekers

Programma Nederlandse Coeliakie Dag 2013

Tijd	GROTE ZAAL	Zaal 1	Zaal 2	Zaal 3	Zaal 4
10.00 – 11.00	Algemene Ledenvergadering				
	<p>11.00 – 11.30 Lezing Bestaat de ‘glutenpil’? <i>Spreker: Prof. Dr. Frits Koning, CDC/LUMC</i></p> <p>11.30 – 12.00 Lezing Kunnen artsen de ‘glutenpil’ voorschrijven? <i>Spreker: Dr. Margreet Wessels, LUMC.</i></p>	<p>Openbaar dieetconsult <i>door diëtisten uit het NCV-Diëtisten netwerk</i></p>		<p>Lezing: Coeliakie en schildklierandoeningen: een veel voorkomende combi <i>(door Henk Boleij, voorzitter van de kenniscommissie van de SON, Schildklierorganisaties Nederland)</i></p>	<p>Kinderopvang Van 3 t/m 11 jaar</p>
12.00 – 13.30	pauze				
13.30 – 14.15	<p>Lezing Goed Glutenvrij; meer dan alleen de gluten uit je dieet halen <i>Spreker: Drs. Bianca Rootsart, directeur NCV</i></p>	<p>Workshop Afvallen met coeliakie <i>door Drs. Tatja Claessen</i></p>	<p>Puberforum voor tieners van 11 t/m 16 jaar</p>	<p>Workshop Ondernemer worden in de Glutenvrije branche <i>door Rob Roffel – Consenza – en Gustav Calkhoven, bestuurslid NCV</i></p>	<p>Glutencafé Jong & Glutenvrij</p>
14.15 – 15.00	Medisch Forum				





Activiteiten in de regio

In acht verschillende regio's zijn ruim 200 vrijwilligers actief om activiteiten voor leden in hun regio te organiseren. Daar is ook een actieve bijdrage van sponsors voor nodig en die geven ook graag. Zonder de sponsors en de vrijwilligers zou de NCV niet de vereniging kunnen zijn die ze nu is!

- glutenvrije markten
- baklessen
- voorlichting nieuwe leden
- kinderkampen
- sinterklaasfeesten



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



10 Samenwerkingsverbanden

Een plus een is drie. Met deze intentie gaat de NCV alle samenwerkingsverbanden aan. DE NCV selecteert haar partners op het elkaar kunnen aanvullen; gelijkwaardigheid vanuit eigenheid!

1 EFRO

Een Europees project in samenwerking met Wageningen Universiteit; naar een betere detectie van gluten in voeding.

2 PZO/Preventief Zelf Onderzoek

Een Nederlands samenwerkingsverband VSOP, NPCF, de Consumentenbond en de APV waarin kwalitatieve criteria worden ontworpen vanuit gebruikersperspectief die van toepassing kunnen worden verklaard op allerlei vormen van

zelfonderzoek. In december 2013 werd een eerste visiedocument aangeboden aan het ministerie van VWS. Naar aanleiding van dit onderzoek is mede vanuit de NCV een persbericht (zie volgende pagina) verstuurd.

3 Ervaringsdeskundigheid werkt!

Wat kom je tegen op je werk en op school als je een chronische ziekte hebt? Patiëntenverenigingen kunnen bij uitstek de rol invullen van de helpdesk waar je allerlei (gecontroleerde!) informatie kunt opvragen. In dit project dat ondersteund wordt door Fonds PGO wordt een kennisbank ontworpen van waaruit alle patiëntenverenigingen hun leden kunnen informeren.

4 Buikplatform

De NCV is mede- initiatiefnemer van een samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen die te maken hebben met aandoeningen in de buik. Samen met de CUVN, Vereniging Anusatriesie, de Stoma Vereniging, PDS en de Leverpatiëntenvereniging wordt kennis uitgewisseld.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



PERSBERICHT PZO/Preventief Zelf Onderzoek

16 december 2013

Weinig zicht op kwaliteit en nut medische zelftesten

De trombosetest, de dikkedarmtest, de soa-test, de glucosetest of de bodyscan. Het aantal preventieve medische zelftesten dat op de markt komt, stijgt. Er is ook behoefte aan. Steeds meer Nederlanders willen weten of ze gezond zijn. Mensen laten zich screenen bij de arts of in de sportschool. Of ze kopen een doe-het-zelftest bij de drogist of via internet.

Er is weinig zicht op de kwaliteit en het nut van dit soort medisch zelfonderzoek. Consumenten- en patiëntenorganisaties werken op dit onderwerp samen binnen de projectgroep Preventief Zelfonderzoek. Ze pleiten voor betere voorlichting aan gebruikers. Een keuzehulp kan helpen om de voor en tegens van preventief zelfonderzoek af te wegen. Ook vragen zij om een kwaliteitskeurmerk voor dit soort screenings. Dat staat in een visiedocument dat de organisaties vandaag aan het ministerie van VWS aanbieden.

Wat als blijkt dat je ziek bent

“Patiënten hebben recht op betrouwbare informatie als het om hun gezondheid gaat. Een test kan onterecht positief of negatief uitvallen als deze niet deugt. Gebruikers van medische zelftesten moeten weten wat de risico's

zijn. En ze moeten de ethische kanten ervan kunnen overzien. Want stel dat uit een preventieve zelftest blijkt dat je ziek bent? Dat vraagt om een zorgvuldige afweging voor je er aan begint”, aldus Wilna Wind directeur van patiëntenfederatie NPCF, één van de initiatiefnemers.

Geruststelling

Uit onderzoek van de Consumentenbond en de NPCF onder 12.000 deelnemers zegt 41% een preventief medisch zelfonderzoek te hebben gedaan. Als reden gaven mensen aan de eigen gezondheid in de gaten te willen houden en geruststelling te krijgen. Mensen willen graag zelf de regie over hun gezondheid houden en niet voor niks naar de dokter stappen.

Regelgeving onvoldoende

Ook de overheid zet in op preventie en het vroegtijdig opsporen van ziekten. Bijvoorbeeld met landelijke bevolkingsonderzoeken naar kanker. Onderzoeken die grotendeels hun wetenschappelijke nut hebben bewezen. Dat gaat niet altijd op voor medische zelftesten van commerciële aanbieders. De Gezondheidsraad stelde in 2008 dat de regelgeving voor dit soort gezondheidsonderzoeken ontoereikend is. En uit onderzoek van het Athena Instituut van de Vrije Universiteit blijkt dat het

zicht op de kwaliteit en het nut van preventief zelfonderzoek ontbreekt.

Ziekten vroegtijdig opsporen

Consumenten- en patiëntenorganisaties, willen gebruikers die zichzelf willen screenen praktische handvatten meegeven. “Testen bieden ook kansen. Aandoeningen kunnen zo eerder aan het licht komen. Maar je moet er wel verstandig mee om kunnen gaan”, aldus Wilna Wind.

Grote verschillen

De meeste doe-het-zelftesten baseren de uitslag op speeksel, bloed of urine. Zo kunnen mensen ontdekken of ze ergens allergisch voor zijn, hoe hoog hun cholesterol is of wat hun suikerspiegel is. Tussen gezondheidstesten zijn grote verschillen, zowel in uitvoering als in kwaliteit.

Projectgroep Preventief Zelfonderzoek

De projectgroep Preventief Zelfonderzoek dat het visiedocument heeft aangeboden aan het ministerie van VWS bestaat uit: Patiëntenfederatie NPCF, Vereniging Samenwerkende Ouder-Patiëntenorganisaties, de Consumentenbond, de Nederlandse Patiënten Vereniging en de Nederlandse Coeliakie Vereniging.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



11 Privacy

Bescherming van persoonsgegevens is een actueel thema in onze samenleving. De NCV voert al een aantal jaar een proactief beleid om de veiligheid van de vertrouwelijke gegevens die leden toevertrouwen aan de NCV te garanderen. Zo handelt zij conform de registratie die de NCV heeft bij het CBP en moeten alle medewerkers en vrijwilligers die toegang hebben tot adresgegevens zogenaamde privacyverklaringen ondertekenen. Op de markten die de NCV organiseert mogen leveranciers niet actief adresgegevens verzamelen. De NCV ziet haar leden primair als mensen met een aandoening en om die reden vallen adresgegevens van

mensen die een evenement bezoeken van de NCV onder bescherming van persoonsgegevens.

Om die reden is de NCV ook nooit overgegaan tot een digitale 'mijn NCV' omgeving waar je eenvoudig zelf je adresgegevens kan aanpassen. Diverse leveranciers van ICT-omgevingen hebben de NCV niet kunnen overtuigen dat digitale omgevingen veilig genoeg zijn. In 2013 heeft het bestuur van de NCV een extra stap genomen en is een start gemaakt met het uitvoeren van een extra privacycheck om alle processen en structuren intern nog eens te laten

beoordelen. Hiermee lopen we voor op andere (patiënten) verenigingen die met vertrouwelijke gegevens omgaan. Onderdeel van deze privacycheck is ook dat we alleen nog medewerking verlenen aan ziekenhuizen en wetenschappelijke onderzoekscentra die vooraf kunnen aantonen wat hun beleid is ten aanzien van privacy van adres- en onderzoeksgegevens. Dit is een aanvullende voorwaarde; de NCV had al een streng protocol daar waar het gaat om toestemming verkrijgen van leden voor onderzoek; alleen diegenen die dat ook expliciet en andermaal aangaven conform de wet- en regelgeving bescherming persoonsgegevens.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



12 Van het bureau

De NCV verhuisde begin 2013 vanuit Nijkerk naar Naarden. Na meer dan 10 jaar diensten te hebben afgenomen bij FBPN nam verenigingsmanagement bureau APPR een aantal administratieve taken over.

Medewerkers van de NCV 2013

Bureau manager: Nicolette van den Brink
Communicatiemanager: Annemieke van Waterschoot
Financiële administratie: René Spijker
Ledenadministratie: Andrea Bes

Hoofdredactie: Jacqueline Wesselius
Hoofd diëtetiek: Esther Melenberg
Voedingskundige: Tatja Claessen
Directeur: Bianca Rootsart

Bestuur van de NCV 2013

Marieke Mol, voorzitter
Wijnand Herman, penningmeester (tot april 2013)
Mathijs van Gool, penningmeester (vanaf april 2013)
Gustav Calkhoven (tot april 2013)

Twan Korthorst (vanaf april 2013)
Hanny van Weezel
Margo Adrichem

Adres

NCV
Postbus 5135,
1410 AC Naarden
035 – 695 40 02 (algemeen)
035 – 695 40 03 (diëtiste)
www.glutenvrij.nl



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING