



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

JAARVERSLAG 2011



VOORWOORD

Met veel plezier bieden wij u het jaarverslag 2011 aan van onze vereniging. Bestuur, bureau en vrijwilligers van de NCV kunnen terugkijken op een actief, veelbewogen, maar ook succesvol jaar. Het jaar waarin we maar liefst 1768 nieuwe leden konden verwelkomen en waarin we merkten dat kennis over en begrip voor coeliakie en het glutenvrije dieet met sprongen toeneemt in Nederland. We zijn blij en trots dat we daar een bijdrage aan hebben kunnen leveren.

Namens het bestuur en het bureau van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

Marieke Mol, voorzitter

Bianca Rootsart, directeur

INHOUDSOPGAVE

1.	Toelichting op activiteiten en de jaarrekening 2011.....	5
2	Bestuur	6
2.1	Mutaties in het bestuur in 2011	6
2.2	Regio besturen	6
2.3	Jong & Glutenvrij	7
3	Personeel en organisatie	8
3.1	Medewerkers NCV.....	8
3.2	Dienstverlening door FBPN	8
3.3	Database.....	9
3.4	Vrijwilligersbeleid	9
4	Bijzondere activiteiten	10
4.1	Algemene Leden Vergadering en ledendag, april 2011.	10
4.2	Beurzen en Evenementen	10
4.3	Dataoptimalisatie ledenbestand	10
4.4	Publiekscampagne met MLDS	10
5	Belangenbehartiging	11
5.1	Aandacht voor kwaliteit dieet en dieetzorg.....	11
5.2	NCV en ziektekostenverzekeraar VGZ	11
5.3	Buikplatform.....	11
5.4	Lidmaatschap NPCF	12
5.5	Buiten de deur eten.....	12
5.6	Deelname aan CRAZ	12
5.7	NCV en de Cyberpoli.....	12
5.8	Project Preventief Zelfonderzoek i.s.m. VSOP	12
6	Lotgenotencontact	13
7	Voorlichting en PR	14

7.1	Campagne MLDS 'Coeliakie, de meest onbekende volksziekte van Nederland!	14
7.2	Website	15
7.3	Voorlichting/Materialen	16
7.4	Glutenvrij Magazine	16
7.5	PR.....	16
8	Medische ontwikkelingen	17
8.1	Medische Advies Raad.....	17
8.2	Nieuwe Europese richtlijnen diagnostiek bij kinderen.....	17
8.3	Ondersteuning subsidie onderzoeksaanvragen	17
8.4	Het Glutenspectrum	17
9	Leveranciers en Producenten.....	18
9.1	Overleg leveranciers en producenten	18
9.2	Certificering met behulp van glutenvrij logo.....	18
9.3	Korting met NCV ledenpas	18
9.4	NCV Welkomstpakket een groot succes.....	18
10	Internationale Betrekkingen en Voeding	19
10.1	AOECS jaarvergadering.....	19
10.2	Onderzoek en wetenschap.....	19
11	Financiën	21
11.1	Verlaging subsidie van VWS	21
11.2	Lidmaatschap verhoging.....	21
11.3	Baten	22
11.4	Lasten	23

1. Toelichting op activiteiten en de jaarrekening 2011

Dit verslag geeft een algemene en financiële toelichting op de activiteiten en de jaarrekening van de Nederlandse Coeliakie Vereniging over 2011.

Het jaar 2011 heeft voor de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) in het teken gestaan van aandacht vragen voor coeliakie als een ziekte die ondergediagnosticeerd is. Uit de twee opties behandelaars of ongediagnosticeerde patiënten benaderen is in eerste instantie gekozen voor een grote publiekscampagne. Centraal thema was mensen met (vaak onbegrepen) klachten of met coeliakie in de familie te informeren over een mogelijke diagnose coeliakie. Dit heeft geleid tot veel publiciteit voor de ziekte coeliakie en het glutenvrije dieet en tot een flink aantal nieuwe diagnoses, met positieve reacties dat men nu eindelijk wist wat men onder de leden had. In de organisatie zelf zijn veel veranderingen doorgevoerd die horen bij een sterke groei en de noodzaak tot verdergaande professionalisering. De meest belangrijke was dat het Landelijk Bestuur van een werkbestuur naar een beleidsbepalend bestuur (op afstand) is gegaan en een meer toezichthoudende functie bekleedt.

De ambitie van de NCV is en blijft om coeliakie en het glutenvrije dieet voor eens en voor altijd duidelijk in Nederland op de kaart te zetten, dus zorg te dragen dat dit twee algemeen bekende begrippen worden, en dat het dieet geen beperkingen meer hoeft op te leveren in het openbare leven.

In het jaar 2011 is de NCV gelukkig weer flink gegroeid. Het ledenaantal is gestegen tot 12.962 leden. Dit is een (netto)stijging van 11% t.o.v. 31 december 2010. Met deze stijging is de NCV, net als voorafgaande jaren, weer de snelst groeiende patiëntenvereniging van Nederland. De vereniging wordt door deze groei steeds krachtiger in het contact met overheid, medische wereld en zorgverzekeraars en is zo in staat haar missie uit te voeren.

2 Bestuur

Het bestuur heeft in 2011 acht maal vergaderd. De bestuursleden hebben allemaal een grote inspanning geleverd op hun portefeuillegebied, zowel afzonderlijk als collectief.

Het bestuur bestaat uit:

- Marieke Mol, voorzitter
- Wijnand Herman, penningmeester/secretaris
- Connie Bloemheuvel, secretaris (tot april 2011)
- Hanny van Wezel, portefeuillehouder Belangenbehartiging
- Gustav Calkhoven, portefeuillehouder Producenten en Leveranciers
- Margo Adrichem, portefeuillehouder PR en Voorlichting

2.1 **Mutaties in het bestuur in 2011**

In april 2011 heeft secretaris Connie Bloemheuvel-van Loon afscheid genomen na 5 jaar als secretaris in het LB werkzaam te zijn geweest. Connie heeft veel betekend voor de vereniging met haar goede gevoel voor structuur en haar zorg voor de vrijwilligers.

De portefeuille van secretaris werd vervolgens waargenomen door Wijnand Herman, tevens penningmeester.

2.2 **Regio besturen**

De bezetting van de acht regiobesturen vertoonde hiaten. Er wordt in Nederland een algemene trend waargenomen waaruit blijkt dat de beschikbaarheid van vrijwilligers afneemt, met name voor bestuurlijke en langdurige vrijwilligerstaken. De NCV wil hier op proberen in te spelen. Er hebben wat mutaties plaats gevonden en er zijn nog enkele vacatures. Het bezetten van de bestuursposten blijft dus een punt van aandacht en zorg bij het landelijk bestuur en de regionale besturen zelf.

Ondanks het feit dat niet alle regiobesturen voltallig zijn, is het activiteitsniveau van de regio's hoog. Met behulp van 230 vrijwilligers verzorgen de regio's en de afdeling Jong & Glutenvrij een belangrijke functie, met name op het gebied van lotgenotencontact en regionale voorlichting.

De besturendag, een jaarlijks terugkerend evenement waarin plannen worden gemaakt door landelijk en regionaal bestuur voor het nieuwe jaar, werd gehouden op 21 maart. Er was dit jaar gekozen voor een andere aanpak met verschillende werkgroepen en de presentatie van een handleiding voor regiobesturen om meer aandacht te vragen voor hun activiteiten in de regionale en lokale pers. Er is ook het startschot gegeven voor een meerjarenproject waarbij procedures, handleidingen en richtlijnen voor activiteiten in de regio beter worden vastgelegd. Dit moet het vrijwilligerswerk makkelijker en efficiënter maken. Speciale aandacht is er voor richtlijnen rondom kinderactiviteiten, waaronder een Verklaring Omtrent het Gedrag.

Op basis van de uitkomsten van de Besturendag en gesprekken met vrijwilligers in de regio is eind 2011 het startsein gegeven voor een verandering in de manier waarop vrijwilligerswerk uitgevoerd zal worden in de regio. De naam van het stroomlijnen van de regioactiviteiten, waarvoor zo'n twee jaar uitgetrokken wordt is: 'Ieder lid van de NCV dezelfde service'. Dit project wordt ondersteund door Willem-Jan de Gast van Movisie, die door PGO Support aan de NCV als adviseur ter beschikking is gesteld. Uit de gesprekken blijkt dat in de ene regio het lid anders bediend wordt dan in de andere regio. Dit komt mede door het aanbod en enthousiasme van vrijwilligers. Het is belangrijk dat regioactiviteiten behapbaar blijven voor de vrijwilligers in de regio en daarnaast zou het stroomlijnen van activiteiten onnodige tijd en kosten kunnen besparen. Een verandering in grootte/verantwoordelijkheid van de regio's is daarbij ook onderwerp van discussie en gesprek. Naar aanleiding van de bijeenkomst in november 2011 is een werkgroep opgesteld met vertegenwoordigers uit elke regio die onder leiding van de directeur van de NCV uiteindelijk een advies zullen presenteren voor een andere inhoudelijke en uitvoerende organisatie in de regio aan het Landelijk Bestuur.

2.3 Jong & Glutenvrij

Deze afdeling van de NCV vierde in 2011 haar tienjarig jubileum. Het bestuur van Jong & Glutenvrij (J&G) kreeg een nieuwe voorzitter: Loucky Spit en nieuwe vrijwilligers werden gevonden om de diverse werkzaamheden op zich te nemen. We danken oud-voorzitter Jasper Kock voor zijn vele werkzaamheden en voor het op de kaart zetten van J&G.

Het nieuwe 'all girls' bestuur is aan de slag gegaan met het vernieuwen van de website. Een skivakantie 'glutenglij' was succesvol en ook de andere activiteiten werden goed bezocht. Speciaal voor studenten werd een kookboek in eigen beheer uitgegeven. J&G besprak op het jaarlijkse AOECS congres in Malta manieren waarop de McDonald's 'verleid' kan worden om glutenvrije hamburgers op de kaart te zetten.

3 Personeel en organisatie

3.1 Medewerkers NCV

De NCV heeft per 1 september afscheid genomen van de diëtiste Florence van Klinken die besloten heeft, na een ziekteverlof, om haar carrière elders voort te zetten. De functie werd in september en oktober waargenomen door Carlien Mentink op uitzendbasis en in november en december door Tatja Claessen op ZZP basis. In december is Esther Melenberg-Hazelhoff na een zorgvuldige sollicitatieprocedure (24 diëtisten hadden interesse getoond voor de vacature) aangetrokken om per 1 januari 2012 in dienst te treden bij de NCV. De functie van de diëtiste wordt op parttime basis ingevuld, 20 uur per week en heeft een gewijzigde invulling. Naast het beantwoorden van vragen van leden is de diëtiste ook coördinator van de bakinstrucrices en de voorlichters in de regio en geeft zij op verzoek lezingen in het land.

Een deel van de taken, die voorheen bij de diëtiste lagen, zijn in 2011 ondergebracht bij een communicatiemedewerker Myrthe Niehoff die via FBPN werd 'ingehuurd' met een tijdelijk contract. Helaas heeft de NCV ook afscheid genomen van hoofdredacteur Astrid ter Borgh, die maar liefst zeven jaar het Glutenvrij Magazine met een aantal vrijwilligers gemaakt heeft. Vanaf het vierde kwartaal heeft Jacqueline Wesselius het hoofdredacteurschap op zich genomen.

Met ingang van 1 augustus is de directeur na een tijdelijk contract van 1 jaar in vaste dienst getreden bij de NCV. De beslissing van het Landelijk Bestuur om meer op afstand te opereren zorgt er voor dat de diëtiste, communicatiemedewerker, hoofdredacteur en de medewerkers van FBPN (inhoudelijk) direct rapporteren aan de directeur. De regiobesturen verantwoorden hun werkzaamheden voortaan rechtstreeks aan de directeur.

De NCV is dit jaar begonnen met projectmatig werken hetgeen als voordeel heeft dat output beter gemeten kan worden en (sub)begrotingen binnen de groeiende organisatie beter beheerst kunnen worden.

3.2 Dienstverlening door FBPN

FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) heeft zich ook dit jaar weer ingezet om voor de NCV de administratieve, financiële en facilitaire zaken te regelen. Het aantal patiëntenorganisaties waarvoor FBPN werkt is verder uitgebreid. Door met meerdere partijen samen te werken wordt de efficiency vergroot en zal de synergie aan alle aangesloten patiëntenorganisaties ten goede komen.

De Raad van Toezicht van de FBPN, waarin vertegenwoordigers van de aangesloten patiëntenorganisaties zitting hebben, is twee keer bij elkaar geweest.

Aangesloten patiëntenorganisaties per 1 januari 2012 zijn:

Nederlandse Coeliakie Vereniging
Stichting Voedsel Allergie
RSI vereniging
Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
Alopecia Areata Patiënten Vereniging
Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen
Nederlands Lymfoedeem Netwerk
Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa
DES vereniging
Glaucoomvereniging

Vanwege de toename in leden is medio 2011 besloten tot een kleine uitbreiding van uren om de werkzaamheden op te vangen.

3.3 Database

De NCV heeft in 2011 besloten om een andere relatie met de werkgroep Sodales aan te gaan. Sodales is een database speciaal ontwikkeld voor patiëntenorganisaties. De NCV was hiervan zgn. founding father. De NCV rekent het beheer en eigendom van een database niet tot haar kerntaken en is zodanig uit de werkgroep gestapt. Bij FBPN is de opdracht neergelegd dat de NCV in de toekomst wil beschikken over een efficiënt, aantrekkelijk geprijsd en technische up to date database en heeft op die manier de verantwoordelijkheid daarvoor bij FBPN ondergebracht.

3.4 Vrijwilligersbeleid

Dankzij de inzet van 230 vrijwilligers zijn de vele activiteiten mogelijk die in de regio's en op landelijk niveau plaatsvinden. Om onze vrijwilligers actief op de hoogte te houden van de ontwikkelingen in de vereniging wordt onze nieuwsbrief Glutenvrij Express verspreid. We kunnen onze vrijwilligers zo voorzien van de meest recente informatie.

Het Landelijk Bestuur heeft besloten om, in navolging van vorige jaren, alle vrijwilligers een attentie te sturen aan het eind van het jaar in de vorm van een cadeaubon.

Het bestuur vindt het belangrijk om de vrijwilligers zo goed mogelijk te faciliteren. Naast het hier al eerder genoemd project om vrijwilligerswerk anders vorm te geven stimuleert de NCV haar vrijwilligers om cursussen te volgen die door PGO Support worden gefaciliteerd.

Glutenvrij bakken is aanvankelijk niet eenvoudig. In de regio's zorgen bakinstructrices er echter voor dat leden de kunst onder de knie kunnen krijgen of hun kennis op dit gebied uitbreiden of opfrissen. Voor de nieuwe en de ervaren bakinstructrices, de onmisbare vrijwilligers die een belangrijke rol spelen in het vertrouwd raken met en bekwaam worden in het bereiden van glutenvrije (brood)maaltijden werd er een instructie-/opfrisbijeenkomst georganiseerd.

4 Bijzondere activiteiten

4.1 Algemene Leden Vergadering en ledendag, april 2011

De algemene ledendag 2011 werd met 1100 bezoekers weer goed bezocht. Vanwege het 25 jarig lidmaatschap van de Medische Advies Raad werd professor Chris Mulder in het zonnetje gezet. Tevens werd hij tot erelid van de NCV benoemd.

Een prachtig lezingenprogramma werd verzorgd door arts Sjoerd Bakker (VUmc, Amsterdam) over coeliakie en diabetes type I, Dr. Noortje Festen (UMCG Groningen) over Coeliakie en erfelijkheid, en Dr. Janneke Samsom (Erasmus Universiteit Rotterdam) met Het cellulaire geheugen van gluten. Er was een aantrekkelijk programma voor kinderen, het puberforum met medewerking van dr. Kneepkens en dr. Schweizer en een gezamenlijk dieetconsult door Wieke Bastiani. Voor leden van Jong & Glutenvrij een weerbaarheidstraining; Hoe ga je om met 'Ah joh, een pilsje kan toch geen kwaad'.

Daarnaast was er de glutenvrije markt die druk bezocht werd. Ondanks het feit dat 'bestellen via het internet' steeds populairder wordt, is de belangstelling voor de glutenvrije markt, waar kennis kan worden gemaakt met een keur aan producten, met name het proeven hiervan, nog steeds onverminderd populair. De NCV-stand werd bemand door vrijwilligers vanuit de regio's. Zoals gebruikelijk konden leden tijdens het forum van de Medische Adviesraad terecht met al hun medische vragen.

4.2 Beurzen en Evenementen

De NCV heeft dit jaar wederom actief deelgenomen aan diverse landelijke en regionale beurzen. We hebben echter geconstateerd dat de kosten voor beurzen steeds minder opwegen tegen de opbrengsten. Leden vinden steeds meer informatie via de website en ook via deze weg worden leden ook grotendeels lid. Reden waarom het besluit is genomen om in 2012 niet meer deel te nemen aan publieksevenementen.

4.3 Dataoptimalisatie ledenbestand

Eind 2011 is een dataoptimalisatie van het ledenbestand uitgevoerd. Correcte gegevens van onze leden zijn belangrijk. Niet alleen voor onze eigen administratie en voor de manier waarop we hen kunnen benaderen, maar ook om de zo correct mogelijke (geanonimiseerde) gegevens te kunnen overleggen in verband met wetenschappelijk onderzoek en voor subsidieaanvragen. Het was een tijdrovende en intensieve operatie waar veel werk in is gaan zitten, met name in de beveiliging van gegevens en in de logistieke operatie. Het laten aansluiten op het database programma Sodales bleek lastiger dan gedacht. Ook de voorlichting aan en mobilisering van leden nam veel voorbereiding in beslag. Gelet op het beperkte budget van de NCV kon de vereniging het zich niet veroorloven om de formulieren gratis te laten inzenden. Ondanks dit obstakel hebben bovenverwachting ongeveer 45% van het aantal leden hun formulier ingestuurd, hetgeen voor dataoptimalisatietrajecten een uitstekend resultaat is. Dank aan alle leden die hebben meegewerkt!

4.4 Publiekscampagne met MLDS

Samen met de MLDS heeft in juni een grote publiekscampagne plaatsgevonden. De zeer plezierige samenwerking en het collecteren voor mensen met coeliakie heeft veel goed gedaan voor het eerder diagnosticeren van coeliakie (zie verder Voorlichting en PR).

5 Belangenbehartiging

5.1 **Aandacht voor kwaliteit dieet en dieetzorg**

In 2011 is gestart met het uitwerken van een manier om de diëtistenzorg voor mensen met coeliakie te verbeteren. Conform de CBO richtlijn Coeliakie en Dermatitis herpetiformis is het belangrijk dat mensen met coeliakie een jaar na diagnose zich laten controleren, of men het glutenvrije dieet op de juiste wijze volgt en vol kan houden. In een onder de bezoekers van de website gehouden poll bleek dat 52% van de mensen met coeliakie geen diëtiste bezoekt en dat 30% niet tevreden is over de begeleiding van de diëtiste. De NCV heeft geconstateerd dat het een cirkelprobleem is; omdat coeliakie voorheen een kleine groep patiënten betrof, specialiseren zich maar weinig diëtisten in coeliakie, waardoor er weinig kennis bij de diëtiste is en mensen met te hoge verwachtingen naar een diëtiste gaan en vervolgens afhaken.

De vervangende glutenvrije producten zijn van zichzelf niet alle gezond, vaak wordt vanwege de smaak er meer suiker, vet en zout toegevoegd en ontbreken de vezels. Ook is het door het mindere eten van granen moeilijker het vitamine B gehalte op peil te houden. Redenen waarom er toch behoefte is aan goede dieetondersteuning.

De NCV denkt dat de manier waarop speciaal op coeliakie gerichte diëtistenzorg in Nederland georganiseerd en beschikbaar is beter geregeld kan worden. Deze is niet voldoende toegerust om het groot aantal mensen met coeliakie te bedienen. Daartoe heeft de NCV contact gezocht met de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD) en met het Diëtisten Info Netwerk Coeliakie (DINC).

De NCV heeft de NVD gesteund in haar actie tegen het voornemen van het kabinet om de diëtistenvergoeding in het basispakket af te schaffen. Op 22 juni werd in het Binnenhof een petitie aangeboden aan de vaste kamer commissie. Dat heeft er helaas niet toe geleid dat de plannen van de baan waren; diëtistenzorg voor mensen met coeliakie wordt niet langer meer vergoed vanuit de basiszorgverzekering vanaf 2012. (soms wel vanuit een aanvullende verzekering)

Het oprichten van een eigen NCV diëtistennetwerk is de oplossing die de NCV in 2011 heeft gekozen om betere dieetzorg te bewerkstelligen. Doel is elk lid de mogelijkheid te bieden naar een goed geïnformeerde diëtist (indien mogelijk in de buurt) te kunnen gaan. In 2012 zal met de uitwerking van start worden gegaan.

5.2 **NCV en ziektekostenverzekeraar VGZ**

Met zorgverzekeraar VGZ (voorheen TRIAS) is een nieuw collectief contract tot stand gekomen met daarin een maandelijkse vaste vergoeding voor het glutenvrije dieet. Ondanks het feit dat de vergoedingen in de verschillende pakketten naar beneden zijn bijgesteld blijft de verzekering populair onder de leden. De dienstverlening van VGZ bleek onvoldoende op het moment dat NCV leden vragen hadden. VGZ heeft hierover uitgebreid excuses afgegeven.

5.3 **Buikplatform**

De NCV is een van de initiatiefnemers, naast de CCUVN, om samen met andere patiëntenorganisaties een zgn. Buikplatform op te richten; een samenwerkingsverband van verschillende organisaties die zich bezighouden met aandoeningen van het maagdarmkanaal (inclusief lever). Via PGO Support is een projectleider aangesteld die het proces leidt.

Doel is om de dienstverlening voor alle afzonderlijke organisaties te verbeteren door samenwerking,

om eventueel kosten te besparen en om in gezamenlijkheid op zoek te gaan naar een huisfonds. Met de Maag Lever Darm Stichting zijn gesprekken gevoerd om de interesse te peilen. De MLDS staat hier niet onwelwillend tegenover.

5.4 Lidmaatschap NPCF

Als lid van de NPCF heeft de NCV haar zorgen geuit over het conflict dat is ontstaan tussen de CG Raad en de NPCF. In een gesprek met de NPCF is tevens aangegeven dat de NCV van mening is dat lidmaatschap van de NPCF meer waarde zou moeten bieden dan thans het geval is.

5.5 Buiten de deur eten

De NCV blijft aandacht houden voor een goede beschikbaarheid van goede en veilige glutenvrije restaurants. De huidige Horeca alliantie wordt door leden gewaardeerd, maar kan volgens de maatstaven van de NCV worden geïntensiveerd. Er zijn gesprekken gevoerd met boekingsite Dinnersite over een eventuele samenwerking. In 2012 zullen deze hopelijk tot een uitkomst leiden.

5.6 Deelname aan CRAZ

De NCV heeft op verzoek van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) een bestuurslid voorgedragen als CRAZ lid. De CRAZ is een onafhankelijk medezeggenschapsorgaan voor de gezamenlijke Academische Ziekenhuizen zoals vastgelegd in de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). In 2011 is de aandacht o.a. gericht geweest op de onderwerpen "Concentratie van zorg" en "Meten van kwaliteit van zorg"

5.7 NCV en de Cyberpoli

In 2011 is de samenwerking met Cyberpoli Coeliakie, een initiatief van de Stichting Artsen voor Kinderen geïntensiveerd. De NCV ondersteunt de cyberpoli, een website voor jongeren met vragen over hun aandoening gespecialiseerd in coeliakie en in ruil daarvoor worden bezoekers geadviseerd om lid te worden van de NCV. Ook verzorgt de cyberpoli de vaste puberpagina van ons blad Glutenvrij Magazine.

5.8 Project Preventief Zelfonderzoek i.s.m. VSOP

De toekenning van de subsidie door Fonds PGO voor het project Preventief Zelfonderzoek dat samen met de VSOP en een aantal andere PO's werd aangevraagd was goed nieuws voor de NCV. Het project zal in 2012 een aanvang krijgen.

6 Lotgenotencontact

In de regio's worden voorlichtingsavonden, inloopuren in ziekenhuizen georganiseerd om als nieuw lid informatie te krijgen over hoe te leven met een glutenvrij dieet. Begeleide wandelingen, diners en high tea's worden druk bezocht vanwege hun mix van bijpraten, tips uitwisselen en kwalitatief hoogwaardige informatie over glutenvrij leven. Een van de kroonjuwelen van de NCV is de bakles. In alle regio's kunnen leden leren om te bakken. Dat is belangrijk omdat zelf bakken relatief goedkoop is en je zelf kunt bepalen welke voedingstoffen je binnen krijgt. In een aantal regio's is begonnen met het bellen van nieuwe leden om ze wegwijs te maken in de vereniging en het glutenvrij dieet. De NCV heeft de ambitie dat door de regio met elk nieuw lid contact wordt gezocht.

Kinderactiviteiten zijn eveneens goed bezocht. Prettig voor de ouders, maar vooral ook voor de kinderen zelf: zorgeloos genieten zonder op je eten te hoeven letten.

De glutenvrije markten in Vianen, Assen, Hoofddorp en Eindhoven werden in zijn totaliteit door zo'n 3800 bezoekers bezocht. Dat is bijna 30% van de leden. Bij alle regiodagen/glutenvrije markten waren ook interessante lezingen te horen.

7 Voorlichting en PR

Veel aandacht is gegaan naar het onder de aandacht brengen van de aandoening bij zowel het grote publiek als bij medici.

7.1 Campagne MLDS 'Coeliakie, de meest onbekende volksziekte van Nederland!

Het jaar 2011 was het jaar waarin de NCV voor het eerst in haar geschiedenis een grote landelijke campagne kon uitvoeren: Coeliakie, de meest onbekende volksziekte van Nederland. 1 op de 100 heeft het, 1 op de 800 weet het! De campagne is tot stand gekomen met steun van en in samenwerking met De Maag Lever Darm Stichting. De MLDS heeft haar jaarlijkse collecte campagne in het teken van coeliakie gezet. Reclamebureau Gummo heeft het ontwerp en de uitvoering van de campagne op zich genomen.

Naar aanleiding van de resultaten van de campagne kan geconcludeerd worden dat alle gestelde doelen zijn bereikt. De website www.deglutentest.nl heeft 15.839 unieke bezoekers getrokken en de glutentest is door ruim 15.000 mensen ingevuld. Daarnaast is het onderwerp coeliakie veelvuldig in de media verschenen. Naar aanleiding van de behaalde doelstellingen en van de vele reacties op de campagne, zijn de MLDS en de NCV van mening dat deze campagne heeft bijgedragen aan de verhoogde bekendheid van coeliakie.

Op de campagnewebsite www.deglutentest.nl werd doorverwezen naar de website van de MLDS en van de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Aan de hand van de bezoekersaantallen op www.glutenvrij.nl tijdens de campagneperiode, kon bekeken worden of de campagne tot meer bezoekers heeft geleid. In de campagneperiode bezochten 33.543 bezoekers de website vs. 25.826 bezoekers in dezelfde periode het jaar ervoor. Dit is een stijging van 7717 bezoeken, 30%. Daarnaast is gekeken naar directe verwijzingen vanaf www.deglutentest.nl naar www.glutenvrij.nl, dit aantal ligt op 965 en betekent 12,5% extra verkeer naar de website van de NCV.

Spin-off campagne

De campagne heeft gezorgd voor veel spin-off. Hieronder worden de spin-off resultaten van de campagne achtereenvolgens gepresenteerd.

- Stijging aantal aanmeldingen patiëntenvereniging

Gedurende een aantal weken na de campagneperiode zag de Nederlandse Coeliakie Vereniging haar ledenaantal stijgen. Het aantal leden dat zich in de campagneperiode en een aantal weken na de campagne aanmeldt was wekelijks 60, voor de campagne lag dit aantal op 24 per week.

- Waardering leden NCV over NCV en MLDS stijgt

Tijdens en na de campagne zijn er veel dankbrieven van coeliakiepatiënten binnengekomen. Door de aandacht die de NCV en de MLDS voor coeliakie hebben gevraagd, stijgt het imago van beide stichtingen onder de leden. Door stijging in waardering is het mogelijk om een collectantenoproep te doen of oproep om op andere manieren loyaal te zijn aan de MLDS (meefietsen ZZK). Wel zijn er naast de vele positieve reacties op de campagne 2 klachtenbrieven binnengekomen.

- Samenwerking Gezondheidsplein

Naar aanleiding van de campagne is er een structurele samenwerking tussen Gezondheidsplein.nl en de NCV en MLDS ontstaan.

- Resultaat Google

Wanneer de zoekterm 'coeliakie' in Google wordt ingegeven staat de website www.glutenvrij.nl op 1, bij de zoekterm 'gluten' op 2. Bij alle overige relevante zoekwoorden staat óf de NCV óf de MLDS in de top 5.

- Interview in Life magazine (blad voor de leestafel van de huisarts)

Naar aanleiding van de campagne heeft het blad 'Life magazine' een interview aangevraagd met de voorzitter van de NCV. Op deze manier wordt het onderwerp coeliakie ook bij de huisartsen weer extra onder de aandacht gebracht.

- Mediaplanet

Via Mediaplanet werd er een online filmpje gemaakt over coeliakie. Deze werd op verschillende websites als bijv. dokter.nl getoond.

- Tv-uitzending Socutera filmpjes
 - Het magazine Zondag van De Telegraaf stond in het teken van coeliakie.
 - De Metro besteedde gedurende een hele week aandacht aan coeliakie met als sluitstuk een speciale bijlage in het geheel gewijd aan coeliakie en het glutenvrije dieet.
- Samenwerking NBC

Naar aanleiding van de campagne zijn de MLDS en de NCV in contact gekomen met het Nederlands Bakkerij Centrum. Zij organiseren Het Nationaal Schoolontbijt. In 2011 werd aandacht besteed aan het glutenvrije dieet. Voor ouders, scholen en medewerkers van tussenschoolse opvang werden informatiesheets/checklisten ontwikkeld.

7.2 Website

In samenhang met de campagne is de website van de NCV www.glutenvrij.nl drastisch vernieuwd. De site is daardoor niet alleen meer een voorlichtingssite voor leden, maar ook een diagnose site voor mensen die mogelijk coeliakie hebben. De teksten werden gemoderniseerd. Een team van vrijwilligers en een tekstschrijver hebben hiervoor grote inspanningen geleverd.

Door intensieve voorbereiding en werkzaamheden van de webmaster ontving de website van de NCV een zgn. HON-certificering, oftewel een keurmerk voor sites waarop alleen adequate en gecontroleerde gezondheid en medische informatie te vinden is.

De NCV website liet een stijging van het aantal bezoekers zien (ten opzichte van 2010 is het aantal bezoekers met 20% gestegen, en bezoekers blijven gemiddeld langer op de site). Meest bezochte pagina's zijn de homepage, de webwinkel en informatie over het glutenvrije dieet.

In 2011 werden ook de eerste stappen op social media gebied gezet. Het NCV twitteraccount steeg van 0 naar 258 volgers

7.3 Voorlichting/Materialen

De dieetfolder en de ledenwerffolder kregen een nieuwe vormgeving en teksten werden gemoderniseerd. Tevens werd een start gemaakt met het ontwikkelen van een nieuwe folder in de leeftijdenreeks; een volwassen folder die het grote handboek Leven met Coeliakie zal gaan vervangen. De uitgebreide tekst zal voor leden wel toegankelijk blijven via de site.

7.4 Glutenvrij Magazine

In oktober nam hoofdredacteur Astrid ter Borgh afscheid van de vereniging. Bijna zeven jaar maakte ze met een team van uitsluitend vrijwilligers elk kwartaal een lezenswaardig blad dat voor leden een reden is om lid te worden en te blijven. De NCV is Astrid zeer erkentelijk voor het mooie werk dat zij heeft geleverd. Jacqueline Wesselius nam het stokje geruisloos van haar over, de NCV is zeer verheugd over de komst van Jacqueline die een lange staat van dienst heeft bij dagbladen, weekbladen, vakbladen, patiëntenbladen en radio. Jacqueline heeft als ambitie om blad en site meer op elkaar af te stemmen en om meer wetenschappelijk nieuws op te nemen in het blad.

7.5 PR

De NCV en coeliakie is veelvuldig in de media aanwezig geweest: De Telegraaf, Metro, RTL, SBS, de regionale weekbladen van Wegener en ook maand- en vakbladen zoals De Eerstelijns, Plus Magazine en Readers Digest.

8 Medische ontwikkelingen

8.1 Medische Advies Raad

Dit jaar is de MAR (Medische Advies Raad) twee maal bijeen geweest onder voorzitterschap van Chris Mulder. De MAR is van groot belang voor de NCV. Hierdoor kan de NCV over de meest adequate en actuele informatie beschikken. In 2011 is Olwen van der Voort toegetreden tot de MAR. Als huisarts is zij een belangrijke toevoeging aan de groep van MLD artsen en kinderartsen.

8.2 Nieuwe Europese richtlijnen diagnostiek bij kinderen

Op grond van nieuwe Europese richtlijnen voor de diagnose van kinderen met coeliakie (zgn. ESPGHAN richtlijnen) is er door dr. Luisa Mearin (LUMC, Leiden) i.s.m. de NCV een symposium gehouden voor MDL artsen, jeugdartsen, huisartsen en diëtisten op 28 september in Leiden in het LUMC. De nieuwe ESPGHAN richtlijn beschrijft dat een biopsie bij kinderen om coeliakie vast te stellen niet meer in alle gevallen noodzakelijk is en waarbij een bloedonderzoek volstaat. Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen is middels een workshop, waar de NCV zich ook mocht presenteren, verder aandacht gegeven aan deze nieuwe richtlijn.

De NCV heeft overleg gevoerd met het NHG, het Nederlands Huisartsen Genootschap en met de NVD, Nederlandse Vereniging voor Diëtisten.

8.3 Ondersteuning subsidie onderzoeksaanvragen

Verder heeft de NCV ondersteuning verleend bij verscheidene subsidieaanvragen op zowel medisch als voedingsgebied. Belangrijk doel voor de NCV is om met alle onderzoeksgroepen nauw contact te onderhouden, zodat de belangen voor alle mensen met coeliakie en/of DH meegenomen kunnen worden.

8.4 Het Glutenspectrum

In dit jaar maakten we voor het eerst kennis met 'glutensensitiviteit' dat in de medische wereld in toenemende mate onderzocht wordt. Het gaat hierbij om mensen bij wie de bloedtest of biopsie geen diagnose coeliakie opleveren, maar die wel sterk opknappen na het volgen van een glutenvrij dieet. De NCV zal deze ontwikkeling, samen met de MAR, nauwgezet volgen. De NCV merkt nu al dat er in toenemende mate mensen lid worden bij wie geen coeliakie is vastgesteld, maar die wel het glutenvrije dieet volgen. Voor de NCV zijn deze mensen welkom. In de komende jaren zal bekeken moeten worden of ontwikkelingen er toe moeten leiden dat de NCV langzaam zal moeten bewegen van een patiëntenvereniging voor mensen met coeliakie naar een patiënten/belangenvereniging voor mensen met een glutenvrij dieet om medische redenen.

9 Leveranciers en Producenten

9.1 **Overleg leveranciers en producenten**

De verkrijgbaarheid en de kwaliteit van glutenvrije producten wordt steeds beter. Het internet wordt steeds belangrijker, maar ook in winkels en supermarkten wordt het aanbod groter. De contacten die de NCV onderhoudt met producenten en leveranciers zijn erop gericht de kwaliteit en de verkrijgbaarheid te vergroten. In 2011 is daar ook nog eens veiligheid bijgekomen. De NCV heeft als voorwaarde voor zaken doen met de NCV gesteld dat alle leveranciers en producenten over het Europese glutenvrij logo zouden moeten beschikken.

In 2011 heeft er twee keer een overleg plaatsgevonden. Op een van de bijeenkomsten werd gastspreker dr. Lieke van Riemsdijk (WUR, Wageningen) uitgenodigd om te praten over een productinnovatie 'melkeiwitbolletjes' dat er toe kan bijdragen dat glutenvrij brood een betere structuur kan krijgen. Deze melkeiwitbolletjes zijn nu alleen nog op laboratoriumschaal verkrijgbaar, maar naar verwachting kan dit over drie jaar toegepast worden op grotere schaal door glutenvrije bakkers.

9.2 **Certificering met behulp van glutenvrij logo**

De NCV heeft het besluit genomen dat vanaf 2012 alle leveranciers gecertificeerd moeten werken om de band met de vereniging te kunnen handhaven, zoals bijvoorbeeld het mogen adverteren in ons magazine en op www.glutenvrij.nl en het verkopen van producten op de glutenvrije markt. Hiermee tracht de NCV een zo veilig mogelijk aanbod aan glutenvrije producten te kunnen waarborgen. In aanloop hier naar toe zijn investeringen gedaan om het zgn. auditsysteem/controle op glutenvrij producten op poten te zetten.

Met een aantal leveranciers zijn sponsorcontracten afgesloten.

9.3 **Korting met NCV ledenpas**

De prijs van glutenvrije producten is nog steeds relatief hoog in Nederland, vergeleken met het prijspeil in de andere EU-landen. De NCV heeft hier geen rechtstreekse invloed op, maar probeert wel de concurrentie te bevorderen. De introductie van de ledenpas kan hierbij helpen. Een groeiend aantal producenten en leveranciers verleent korting bij gebruik van de ledenpas die in 2010 is geïntroduceerd. Deze pas wordt de leden jaarlijks toegezonden.

9.4 **NCV Welkomstpakket een groot succes**

In 2010 zijn de voorbereidingen getroffen en in 2011 is gestart met een welkomstpakket met glutenvrije producten voor nieuwe leden. Op die manier kunnen nieuwe leden op een aantrekkelijke manier kennis maken met een keur aan glutenvrije producten. Die producten en de verzending van de pakketten worden volledig gesponsord door de leveranciers. Het samenstellen hiervan wordt verzorgd door vrijwilligers van FBPN. Door rondom deze actie publiciteit te geven probeert de NCV het lidmaatschap nog aantrekkelijker te maken en zodoende nog meer leden te werven. De NCV heeft besloten het welkomstpakket te continueren nu gebleken is dat het welkomstpakket zeer succesvol is.

10 Internationale Betrekkingen en Voeding

10.1 **AOECS jaarvergadering**

In september is een delegatie van de NCV, voorzitter, directeur en een afvaardiging van de afdeling Jong & Glutenvrij naar Malta geweest voor een bezoek aan de Association of European Coeliac Societies, de Europese koepel van coeliakieverenigingen. Naast het onderhouden van contacten en uitwisselen van ideeën en problematiek met zusterorganisaties is het belangrijk om gezamenlijk de belangen van alle mensen met coeliakie in Europa te behartigen.

Belangrijkste punt op de agenda waren de verschillende nieuwe wetgevingen:

- Het terugbrengen van het glutengehalte van 100 ppm naar 20 ppm in glutenvrije producten.
- Het juridisch elders onderbrengen van de wettelijke basis van glutenvrij voedsel binnen de Europese regelgeving: Glutenvrij wordt niet langer meer als een dieetproduct aangemerkt.

10.2 **Onderzoek en wetenschap**

Celiac Disease Consortium

Zoals in de statuten gemeld wil de NCV graag bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek. Zo is de NCV al sinds 2004 als patiëntenorganisatie aangesloten bij het Celiac Disease Consortium. De kwartaal werkbijeenkomsten worden altijd door een bestuurslid bezocht, en waar nodig is de NCV graag betrokken bij het onderzoek. Dit jaar mocht de NCV deelnemen aan de evaluatie van CDC resultaten voor de zogeheten Commissie van Wijzen. Alhoewel de Commissie onder de indruk was van de behaalde resultaten, blijkt dat subsidiebeoordelaars nog te gemakkelijk denken over de ziekte en het volgen van een dieet. Ook blijken er veel misverstanden te bestaan. Advies van deze Commissie was dan ook meer gegevens te verzamelen (bijvoorbeeld in de vorm van een Health Economy studie, kosten/baten analyse coeliakie).

Life Sciences Momentum, Rotterdam

Tijdens het Life Sciences Momentum in november 2011 is een succesvolle workshop Coeliakie gegeven, waarin coeliakie vanuit de wetenschap, de patiënt en de industrie belicht werd. Men was enigszins verbaasd dat coeliakie een wereldwijde ziekte is en dat het voorkomen van de ziekte zo hoog is.

Uitbereiding van glutenvrije haverketen

Een van de resultaten van het CDC is de glutenvrije haverketen die dankzij de inspanningen van Wageningen Universiteit tot stand gekomen is. Gezien de ontwikkelingen dat in vergelijking met 50-60 jaar geleden er veel meer mensen, veel meer gluten zijn gaan eten ook al omdat de tarwerassen meer gluten bevatten, is een nieuw initiatief ontstaan om haver weer op Nederlandse bodem te gaan telen en weer in het voedingspatroon van mensen te gaan introduceren. De NCV heeft haar interesse voor het Haverketen consortium geuit en de eerste stap tot vorming van een consortium (Plant Sciences International, WUR) is gezet.

Dermatitis Herpetiformis onderzoeksaanvraag

Er is veel tijd gestopt in het meewerken aan een subsidieaanvraag ten behoeve van Dermatitis Herpetiformis (DH) (VUmc). DH is een zeldzame ziekte en wordt daarom ook wel een weesziekte genoemd. Groot probleem is dat er relatief weinig bekend is over DH en dat beleidsmensen DH als een ongemak zien in plaats van een ziekte. In juni 2012 wordt bekend of subsidie verleend wordt.

Digitale controlebezoeken voor kinderen

Positief nieuws is dat het LUMC een onderzoeksproject gefinancierd heeft gekregen, waarin onderzocht wordt of controlebezoek geregeld kan worden via de hulp van de computer. Aan de hand van een vragenlijst per e-mail kan de ouder of het kind thuis een bloedtest doen en thuis het gewicht en de lichaamslengte meten. Met de resultaten teruggestuurd per e-mail kan de kinderarts besluiten of een kind op controle bezoek naar het ziekenhuis moet komen of gewoon door kan gaan met het glutenvrije dieet. Hierdoor worden tijd en kosten van ouders, kind en arts bespaard.

Goede testen voor schadelijke gluten in voedsel

De NCV heeft een bijdrage geleverd voor een subsidieaanvraag voor onderzoek naar betere voedselveiligheidstesten met Rikilt/WUR.

Proefschriften

Ook dit jaar zijn er weer verschillende proefschriften ondersteund door de NCV en zijn er bestuursleden aanwezig geweest op promoties.

11 Financiën

11.1 **Verlaging subsidie van VWS**

De NCV werd net als alle andere patiëntenorganisaties geconfronteerd met de aankondiging van een enorme bezuiniging op de subsidie van VWS. De afgelopen jaren was het subsidiebedrag voor de NCV € 120.000. In 2012 zal het bedrag verlaagd worden naar € 96.000, in 2013 naar € 60.000, waarna het bedrag in 2014 uiteindelijk zal worden vastgesteld op €35.000 euro. De subsidie maakte in 2011 een vijfde uit van het totale budget.

Deze aankondiging kwam hard aan in patiëntenland. Niet alleen door de omvang van de bezuinigingen, maar ook omdat het ministerie van VWS stelt dat alleen voor voorlichting en lotgenotencontact subsidie kan worden verstrekt. Belangenbehartiging is bij de NCV echter een van haar belangrijkste taken en deze zal dus door andere middelen gefinancierd moeten gaan worden.

11.2 **Lidmaatschap verhoging**

Mede naar aanleiding van deze bezuinigingen is op de ALV 2011 besloten om de contributie per 2012 met €5 euro te verhogen; van €25 naar €30 per jaar bij een automatische incasso en naar €35 bij een gewone betaling. De verhoging was ook in lijn (en zat daar nog iets onder) met de inflatiecorrectie van de afgelopen vijf jaren. De laatste verhoging van de NCV contributie met €5,- vond plaats in 2007.

De NCV is heel erg blij met de enorme toename van het aantal leden, daardoor ziet zij ondanks de bezuinigingen de toekomst positief tegemoet.

Het jaar 2011 is in financieel opzicht een bewogen jaar geweest. Diverse incidentele en onvoorziene gebeurtenissen hebben geleid tot uitgaven, waarmee in de begroting geen of onvoldoende rekening kon worden gehouden.

Ook de uitbreiding van activiteiten en de constante aanwas van leden zorgden voor een toename van de jaarlijkse kosten en uitgaven van de vereniging.

Deze kosten werden betaald uit jaarlijks toenemende contributies, subsidies, inkomsten uit advertenties in het magazine en website, opbrengsten van de verschillende landelijke en regionale activiteiten, rentebaten en giften.

Al met al was het jaar 2011 gezien het negatieve exploitatieresultaat in financieel opzicht ongunstig en is er noodgedwongen op het aanwezige vermogen ingeteerd.

Na een dotatie van € 11.000 aan de voorziening voor het komende lustrum in 2014 en een post afschrijvingen van € 4.000 (bedragen die als last werden genomen maar nog geen uitgaven tot gevolg hadden) en een vrijval van voorziening voor dataoptimalisatie van € 19.000 en van de egaliseringsreserve van € 20.428 werd het jaar 2011 op een begroting van € 609.100 afgesloten met een negatief exploitatieresultaat van €39.958. Dit resultaat is in mindering gebracht op het eigen vermogen.

Hierdoor bedraagt het eigen vermogen van de vereniging per 31-12-2011 bedraagt ruim € 16.000.

Voor nadere informatie zij verwezen naar de hierna opgenomen toelichting en cijfermatige bijlagen van 2011.

De bedragen in deze toelichting zijn omwille van de leesbaarheid (soms) afgerond, in de cijfermatige bijlagen zijn de exacte bedragen vermeld.

Een externe accountant heeft zoals de afgelopen jaren de jaarcijfers aan een onderzoek onderworpen. De cijfers zijn vervolgens door de kascommissie bekeken en correct bevonden. Uitgebreidere informatie over de cijfers is te allen tijde te verkrijgen bij de penningmeester.

11.3 Baten

De totale baten in 2011 waren per saldo ruim € 71.000 hoger (incl. een vrijval van de volledige egalisereserve van ruim € 20.000) dan begroot en kwamen uit op ruim € 680.800; begroot was een bedrag van € 609.100.

Dit was o.a. het gevolg van een hogere opbrengst van contributies ad € 17.650, van regio-activiteiten ad € 5.630 en van welkomstpakketten nieuwe leden ad € 18.000.

De overige baten, o.a. de opbrengst van de advertenties en de creditrente, waren respectievelijk ruim € 2.380 en ruim € 1.350 lager dan begroot.

De vermeldenswaardige inkomstenbronnen in 2011 waren:

Contributies

De belangrijkste inkomstenbron voor de vereniging bleef de jaarlijkse contributie. Met een ook in 2011 toenemend ledenaantal blijft ook deze opbrengst stijgen. Het aantal leden en donateurs bedroeg eind 2011 12.667 resp. 295 en de opbrengsten stegen van ruim € 279.000 in 2010 naar ruim € 307.000. De inkomsten stijgen niet geheel lineair met de toename van het aantal leden vanwege dubbeldidmaatschap (halve contributie) en omdat meerdere leden uit één gezin slechts één keer contributie hoeven te betalen.

Regioactiviteiten (incl. baklessen)

De bijdragen in 2011 zijn gestegen van ruim € 38.500 in 2010 naar ruim € 48.250.

De activiteiten betroffen met name baklessen, kinder- en zomerkampen en diverse regio-avonden en -bijeenkomsten.

Subsidies

Het totale bedrag aan subsidies beliep € 120.549 en bestond uit de (maximale) subsidie van € 120.000 van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (CBIG, Unit Fonds PGO) en voor het overige uit diverse regionale bijdragen.

Jaarvergadering/lustrumopbrengsten/entreegelden

De opbrengsten van de jaarvergadering, bijdragen van sponsors en standhuur beliepen ruim € 10.800.

Advertenties

De opbrengst van advertenties in het kwartaalblad Glutenvrij Magazine en op de websitebanner beliepen in totaal ruim € 83.600.

Giften

Aan giften werd een bedrag ontvangen van ruim € 25.500, bestaande uit een gift van € 20.000 van CDC, een periodieke gift van € 1.800 en diverse kleinere giften. Het bedrag aan giften was hoger dan de voorgaande jaren. Een deel van de giften is als bestemmingsreserve direct aan het eigen vermogen toegevoegd.

Diverse opbrengsten

Aan rente over banktegoeden en lening werd een bedrag ontvangen van €1.849, aan jaarlijkse sponsoring € 4.575, aan opbrengst van folder- en documentatiemateriaal een bedrag van ruim € 9.900 en voor een regionaal voorlichtingsproject een bijdrage van de Maag Lever Darm Stichting van € 5.000.

11.4 Lasten

De totale lasten in 2011 waren fors hoger dan begroot en kwamen uit op ruim € 720.800; begroot was een bedrag van € 609.100.

De lasten zijn inclusief een dotatie van € 11.000 aan de voorziening voor het eerstvolgende lustrum in 2014.

Andere kostenposten die substantieel hoger uitvielen in 2011 t.o.v. de begroting waren bij lotgenotencontact de regioactiviteiten (ruim € 64.000 versus € 46.000) en de jaarvergadering (ruim € 23.500 versus € 19.000).

Bij voorlichting waren dat maken en verspreiden van foldermateriaal (ruim € 41.300 versus €18.500). De kosten voor website en kenniscentrum waren aanzienlijk lager (ruim € 12.500 versus € 37.500), waardoor de werkelijke kosten op begroting uitkwamen.

Bij belangenbehartiging was dat de contributie voor de NPCF ad € 6.500, die niet begroot was omdat die pas in 2011 bekend werd.

Bij de instandhoudingskosten waren dat de bureaustkosten inclusief FBPN (ruim € 166.000 versus € 130.500), de salariskosten, incl. incidentele afvloeiingskosten diëtiste, (ruim €156.900 versus € 142.000) en de kosten voor aparte werkplekken van ruim € 8.600.

De lasten worden onderverdeeld in kosten ten behoeve van Lotgenotencontact, Voorlichting, Belangenbehartiging, Instandhoudingskosten en Professionalisering.

Lotgenotencontact

De uitgaven beliepen een bedrag van ruim € 122.200, waarvan de belangrijkste waren:

✕ kinder- en jongerenactiviteiten	: € 19.900
✕ organisatie van regiobijeenkomsten	: € 31.610
✕ jaarlijkse ledenvergadering	: € 23.510
✕ bestuurskosten regio's	: € 8.100
✕ kosten telefonische opvang	: € 17.500
✕ jong en glutenvrij	: € 2.030
✕ organisatie van baklessen (incl. post voorlichting)	: € 15.080

Voorlichting

De uitgaven beliepen een bedrag van ruim € 165.400, waarvan de belangrijkste waren:

✕ kosten kwartaalblad Glutenvrij Magazine	: € 102.150
✕ voorlichtingsmateriaal/drukkosten folders	: € 43.970
✕ voorlichting leden/media	: € 6.750
✕ kosten website	: € 12.500

Belangenbehartiging

De uitgaven beliepen een bedrag van ruim € 19.400, waarvan de belangrijkste waren:

⌘ reis- en vergaderkosten belangenbehartiging	: € 1.800
⌘ internationaal congres en bijdrage AO ECS Int.	: € 5.980
⌘ leverancierscommissie/Medische Adviesraad	: € 3.800
⌘ contributie NPCF	: € 6.500

Instandhoudingskosten

De uitgaven beliepen een bedrag van ruim €405.000, waarvan de belangrijkste waren:

⌘bureaunkosten incl. aandeel kosten FBPN (ktr. Nijkerk)	: € 174.800
⌘ salaris- en overige personeelskosten	: € 158.250
⌘ bestuurskosten	: € 8.000
⌘ kosten vrijwilligers	: € 5.640
⌘accountantskosten	: € 6.850
⌘ voorziening lustrum	: € 11.000
⌘ afschrijvingen (apparatuur e.d.)	: € 4.000
⌘ verzekeringen, contributies en abonnementen	: € 2.900

Professionalisering

De uitgaven beliepen een bedrag van € 8.690.

Nijkerk, 1 april 2012