



Jaarverslag 2015

Nederlandse Coeliakie Vereniging



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

1 Inleiding

De belangen behartigen voor iedereen die om medische redenen een glutenvrij dieet moet volgen. Daar staan wij voor. Ook in 2015 hebben we daar op veel verschillende manieren vorm aan gegeven. We hebben onze, en dus de stem van onze leden laten horen in de media, bij beleidsmakers, bij leveranciers, bij verzekeraars en alle anderen die bijdragen aan kwaliteit van leven voor wiens belangen wij opkomen.

Zo bouwen we jaar na jaar gestaag door aan het bouwen van een stapel stenen die de rivier van richting kan veranderen.

En die boodschap komt over! Het aantal nieuwe leden dat zich aanmeldt, blijft gestaag doorgroeien. En uit de grote ledenenquête die we dit jaar hebben uitgezet kregen we een 7,8 ! van onze leden. Daar zijn we erg verguld mee en ook heel dankbaar voor.

Tegelijkertijd zagen we ook als reden voor opzegging steeds vaker 'verkeerde diagnose' terugkomen.



Is de glutenvrij hype op z'n retour? In 2015 leek dat steeds beter zichtbaar te worden. We zagen ook de bezwaren van leden tegen de onbedoelde bij effecten van de hype (minder begrip voor diegenen die levenslang een dieet MOETEN volgen) toenemen.

In 2015 hebben we verder gebouwd aan het aanscherpen van interne processen en aan goede digitale infrastructuur. We hebben actief gewerkt aan een nieuwe invulling van het vrijwilligersbeleid. Vanuit een huis op orde

kunnen we goed en efficiënt blijven werken. Kenniscentrum en community tegelijk zijn. Kennis en warmte tegelijkertijd kunnen bieden. En daar dan een goeie balans in vinden voor u, onze leden.

We nodigen u uit om ons jaarverslag te lezen en hopen dat we het plezier in het werk goed hebben kunnen overbrengen.

Naarden, 5 april 2016
Bestuur en Team Nederlandse Coeliakie Vereniging



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

2 De NCV gaat voor het belang van haar leden

De missie van de NCV

- De bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie en/of dermatitis herpetiformis en aanverwante ziektebeelden. We zijn er voor iedereen die om medische redenen een glutenvrij dieet moet volgen.
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar deze ziektes.

De visie van de NCV

De NCV vult deze missie in door:

- Het aangaan van actieve partnerships met diverse stakeholders
- Het weerbaarder maken van mensen die om medische redenen een glutenvrij 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 informatie-uitwisseling en samen zijn
- Effectieve belangenbehartiging die zorgt voor meer publieke/beleidsmatige en wetenschappelijke aandacht voor ziekte en dieet

In een Meerjarenbeleidsplan hebben we voor de periode 2015 – 2018 doelstellingen geformuleerd waarbij we invulling geven aan onze missie.

Daarnaast hebben we ook onze kernwaarden benoemd:

- Betrouwbaar
- Duurzaam
- Persoonlijk
- Betrokken
- Flexibel
- Professioneel
- Effectief

De NCV als kenniscentrum

voor een brede doelgroep
autoriteit: onafhankelijk & wetenschappelijk
Speerpunt is het ondersteunen van onderzoek

De NCV als community

- voor leden, door leden (sinds 1974)
- ook voor familieleden en vrienden van patiënten, artsen, diëtisten, voedselproducenten en –leveranciers en horeca
- regionale en landelijke activiteiten, website en Glutenvrij Magazine
- Speerpunt daarbij is het bevorderen onderlinge contacten.

In de komende jaren focussen we op:

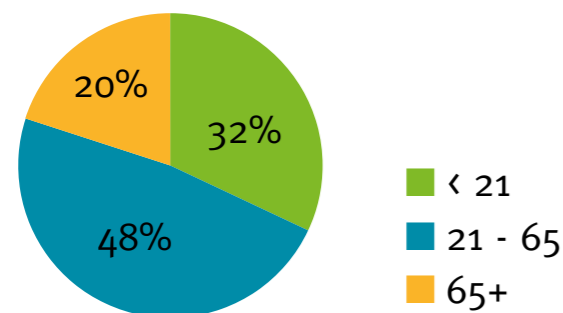
- Voeding: gezond en veilig
- Medisch: (Vroeg) diagnostiek coeliakie
- Sociaal: vakantie, werk, school
- Onderzoek: Coeliakiefonds NCV
- Financieel: betaalbaarheid glutenvrije voeding

3 NCV 2015 in cijfers

Leden

Ledenaantal 31 december 2015: 16.597

28% man en 72% vrouw



WWW.GLUTENVRIJ.NL

- bezoekers op de site: 625.000
 - in vierde kwartaal 176.263 bezoekers (na introductie nieuwe website)
- in 2015 geplaatste nieuwsberichten: 125
- Top 3 best bezochte pagina's:
 - Homepage
 - Wat is een glutenvrij dieet
 - Login pagina voor het kenniscentrum

FACEBOOK

- aantal likes op 31 december 2015: 2970
- aantal posts in 2015: 128
- 88 % vrouw en 12 % man
- Grootste leeftijdsgroep: vrouwen tussen de 35-44 jaar



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



Top 5 van berichten met grootste bereik

1. Keuringsdienst van Waarde over glutenvrij – 2 april 2015

De uitzending van de Keuringsdienst van Waarde over gluten en glutenvrij eten van donderdag 2 april was een optocht van onzin, met parttime coeliaken, glutenvrije ananas en geen uitleg over wat coeliakie nou echt is. En dat terwijl we het de redactie van de KVVW toch best goed hadden uitgelegd. Tegen iedereen met coeliakie willen we zeggen dat we aandacht zullen blijven vragen voor die men-

sen voor wie glutenvrij geen keuze is. Lees zin en onzin over gluten op www.glutenvrij.nl. 2015 likes

2. Glutenvrij pepernoten in Friesland – 23 november 2015

Straks iedereen glutenvrij? 't Moet niet gekker worden', schreef een journalist in de Leeuwarden Courant na de Sinterklaasintocht met enkele glutenvrije Pieten. De NCV stuurde een ingezonden brief. 25.000 likes

3. RECALL CHIPS ALDI 25 september 2015

ALDI roept KRAAX CHIPS Cheese & Onion terug. Door een productiefout bleek het product tarwe en soja te bevatten.

16.000 likes

4. McDONALDS toegetroten tot de Horeca Alliantie van de NCV 1 juni 2015

Mv Donalds is toegelaten tot de Horeca-Alliantie van de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Er worden glutenvrij hamburgers aangeboden in 50 verschillende locaties.

13.000 likes

5. INTERNATIONALE DAG VAN DE COELIAKIE 16 mei 2015

Als NCV vragen we elke dag aandacht voor al diegenen die een heel leven lang een glutenvrij dieet moeten volgen, maar vandaag staan we hierbij nog eens extra stil.

12.000 likes



TWITTER

31 december 2015: 2001 volgers



ACTIVITEITEN NCV

- Vier grote markten in Veldhoven, Vianen, Hoofddorp en Assen met in totaal meer dan 8.000 bezoekers.
- 4 kinderkampen
- Meer dan 50 Sinterklaasfeesten, diners, high tea
- Zo'n 100 verschillende baklessen



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

4 De organisatie

In de voorgaande jaren maakte de Nederlandse Coeliakie Vereniging een explosieve groei door en ook in 2015 was de NCV de snelst groeiende patiëntenvereniging. Om op een goeie manier nog verder te kunnen groeien en die verwachting is gerechtvaardigd, is een goed beheer van interne processen belangrijk.

Handboek financiële processen

De NCV introduceerde in 2015 een Handboek voor financiële processen bedoeld om aan het eind van het jaar op basis van controles een controlerende accountsverklaring te kunnen ontvangen. Het bestuur van de NCV hecht aan een transparante bedrijfsvoering waarbij elke euro verantwoord kan worden.

Dit jaar bleek het nog niet mogelijk te zijn om een controlerende verklaring af te geven, maar wel bleek een beoordelingsverklaring haalbaar. Gedurende het jaar hebben we besloten om met een ander administratie/ondersteuningsbureau over te stappen. Materieel zijn de cijfers van 2015 goed op orde en werd er

minder uitgegeven dan begroot. Ook zijn de processen voor uitgaven onder controle. De controle op de aansluiting van leden en contributies tov vorig jaar kreeg dit jaar extra aandacht door het overgaan op een ander database systeem. Uit de rapportage blijkt dat de aansluiting gemaakt kon worden en dat het conversie proces geslaagd is verlopen.

Nieuwe functiebeschrijvingen en functieprofielen.

Medewerkers kregen een nieuwe functiebeschrijving en competentieprofielen gebaseerd op wat de organisatie nodig heeft op de langere termijn. Door dit proces werd ook duidelijk dat er te weinig mensen waren voor het vele werk dat gedaan moest worden. Het aantal telefoontjes, emails en verzoeken van leden groeit gestaag mee met de groei van de vereniging. Meer focus op het begeleiden van vrijwilligers speelde ook een rol.

Helpdesk

Voor medewerkers van de NCV is het nodig

snel te schakelen tussen de talloze telefoontjes die we dagelijks beantwoorden. Een greep hieruit
heb ik coeliakie/wie is een goede arts/ mijn kinder/huisarts zegt/de school wil niet/verzekeringen/Albert Heijn?/zijn aardappels glutenvrij/mijn moeder gaat naar een verzorgingstehuis/ik wil jullie persoonlijk bedanken/is tarwezetmeel glutenvrij/mag ik product xyz eten? Etc...

Administratie

Het voeren van een administratie is een belangrijk onderdeel van de NCV. Het aantal vragen nam dusdanig toe dat in 2015 toegewerkt is aan het meer digitaliseren van processen. Een eigen digitale 'Mijn NCV' omgeving voor leden moet de NCV helpen om dit proces beheersbaar te houden naar de toekomst.

Overige terugkerende werkzaamheden

Sponsoring op peil houden:
Informatiepakketten versturen, sponsoring



flyers pakketten, welkomspakketten regelen, inpakken, versturen, afspraken met marktlocaties, deelnemers markt werven, banners website, advertenties GM afhandelen, ledenpaskorting regelen, basisregistraties up to date houden etc.

Horeca alliantie:

Controles regelen bestaande restaurants, nieuwe werven, protocollen herzien of aanpassen, afstemming AOECs, online training nieuwe restaurants, dietisten trainen, afspraken regelen, contracten sturen, licenties verstrekken etc.

Vrijwilligersbeleid:

Richtlijnen opstellen, vragen van vrijwilligers beantwoorden, locaties contracten, financiële begeleiding, werven en begeleiden nieuwe vrijwilligers, Glutenvrije Express, de interne

nieuwsbrief voor vrijwilligers 4x per jaar, regi-
onieuwsbrieven versturen, VOG's regelen,
overeenkomsten beheer, mailboxbeheer etc.

Evenementen organiseren of begeleiden:

Nederlandse Coeliakie Dag, Regionale mark-
ten, Nationaal Schoolontbijt, Internationale
Dag van de Coeliakie, Vrijwilligersdag, Voor-
lichtingsdagen

Belangenbehartiging:

Contacten onderhouden met NVWA/VWS,
Voedingscentrum, Nederlands Bakkerij Cen-
trum, WUR, Nationaal Schoolontbijt, collectief
contract verzekeraars, NPCF, IederIn, NHG/LHV,
MLDS, artsorganisaties, pers, media etc.

Organisatie op koers houden:

Personeelsmanagement, backoffice, aanstu-
ring inhuurkrachten, controle op AOIB, ICT

implementatie & onderhoud, database onder-
houd en optimalisering, contacten met APPR,
juridische checks, onderhoud contracten,
ARBO, verzekeringen, belastingdienst, KvK

Bestuurszaken:

Jaarplannen en jaarverslagen regio's verzame-
len en beoordelen, financiële rapportage,
jaarverslag, ALV voorbereiden, LB's voorberei-
den, processen Handboek controleren, priva-
cy, juridische controles, accountant begelei-
den, informatievoorziening bestuur etc.

Wijzigingen Bestuur NCV

Eveline van Esch trad dit jaar af als bestuurs-
lid wegens privé omstandigheden. Besloten
werd om de vacature niet in te vullen dit jaar.



5. Vrijwilligers

Vrijwilligersovereenkomst

Vorig jaar bestond onze vereniging 40 jaar; en respectabele leeftijd voor een patiëntenvereniging. Mede dankzij de vrijwilligers staat de vereniging anno 2015 als een huis. Het bestuur van de NCV nam het besluit om iedere vrijwilliger uit te nodigen voor het tekenen van een vrijwilligersovereenkomst. Een logische stap die hoort bij professionalisering. Door de vrijwilligers werd dit ook op prijs gesteld; meer duidelijkheid wat we over en weer van elkaar kunnen verwachten in het werk dat gedaan wordt voor al onze leden. Een aantal vrijwilligers voelden zich wat minder prettig bij zo'n overeenkomst. Voor hen kwam het als te zakelijk over en namen afscheid van de NCV. We respecteren uiteraard hun besluit, alhoewel we ze heel erg zullen missen, maar willen hun heel hartelijk danken voor al die jaren van tomeloze inzet en betrokkenheid.

Vrijwilligersdag 2015

Op 14 november jl. vond de NCV vrijwilligersdag plaats.

Tijdens het ochtendprogramma werd de grote ledenenquête besproken en de toekomstwensen van onze leden. De vrijwilligers spraken vervolgens met elkaar tijdens korte parallelsessies, al naar gelang hun functie als penningmeester, vrijwilliger kinderkamp, voorlichter, bestuursleden en vrijwilligersactiviteiten. Na de sessies werden de nieuwe vrijwilligers welkom geheten. Voor hen was een vacaturemarkt ingericht. Daarna was een informatief onderdeel ingelast. Door de workshop van etiquette-deskundige Lilian Woltering, wisten de vrijwilligers ineens veel meer over omgangsvormen in het dagelijkse verkeer en in het bijzonder aan tafel: hoe heurt het 'aan het (glutenvrije) diner, hoe 'heer' je te toosten met een wijnglas.

Het middagprogramma stond in het teken van samen bespreken van de grote ledenenquête. Vrijwilligerscoördinator Marieke Docters van Leeuwen vroeg de vrijwilligers - middels een 'speeddate met een onderwerp'- op welke manier zij in hun eigen regio invulling konden geven aan de wensen van leden.



6. Het glutenvrij logo

Naast prijs, smaak en beschikbaarheid is veiligheid het meest belangrijke van glutenvrije voeding. Bij een oververhitte markt zag de NCV steeds meer leveranciers komen die glutenvrije producten wilden produceren. Een aantal met de bedoeling snel geld te verdienen, een groter aantal vanuit de doelstelling om voor de lange termijn een gezond bedrijf neer te zetten. Het aantal licenties dat de NCV toekende aan bedrijven die produceerden volgens de AOECs-norm en dit ook met een certificaat konden aantonen, steeg aanzienlijk.

In 2015 kwamen er 9 nieuwe bedrijven bij. In totaal zijn nu 37 bedrijven gelicenseerd. Tegelijkertijd nam het aantal meldingen van

inbreuk op beeldmerk – producenten die het officiële Cross Grain logo op hun verpakking plaatsen zonder een geldige licentie – aanzienlijk af. De jaren van consequent producenten in overtreding te wijzen op deze ommissie blijkt zijn vruchten af te werpen. Opbrengsten uit Europese licenties (meer dan 15% export) worden doorgegeven aan de AOECs, de eigenaar van het logo. De NCV is blij een steeds groter wordende bijdrage te kunnen doen aan de Europese koepel opgericht om op Europees en mondiaal niveau de belangen van mensen met coeliakie te behartigen. Daarnaast worden met de licentievergoedingen uit de verschillende landen kleinere coeliakie verenigingen ondersteund.

Het officiële GV logo



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

7. Horeca Alliantie NCV

In 2015 trad McDonalds toe tot de Horeca Alliantie van de NCV. Hieraan ging een intensief proces van adviezen, testen en metingen vooraf. Uiteindelijk is met advies van de diëtisten van de NCV een procedure gevonden die ervoor zorgde dat McDonalds drie van zijn hamburgers als glutenvrij mocht verkopen en toe kon treden tot de Horeca Alliantie van de NCV. Dat betekent dat niet alleen de ingrediënten, maar ook het productieproces glutenvrij was volgens de normen van de NCV. Bij McDonalds sloot de basisnorm van de NCV niet aan op het productieproces. Voor een logistiek gedreven bedrijf als McDonalds was het niet voor de hand liggend om iets aan dit proces te veranderen. Zeker niet omdat de burgers voor dezelfde prijs als de 'gewone' burgers verkocht werden. Voor de NCV was het vervolgens niet mogelijk om eisen te laten vallen en concessies te doen aan beheersing van de voedselveiligheid bij allergenen. Na het nodige overleg is er een goede oplossing gevonden. Daar hoort ook bij dat jaarlijks gecontroleerd en getest wordt in het lab op basis van steekproeven. De NCV is vol lof

over de wijze waarop McDonalds dit samen met de NCV heeft willen aangaan. *McDonalds is het eerste fastservice restaurant in Nederland dat een glutenvrije Hamburger, cheeseburger en Quarter Pounder aanbiedt. We zijn blij dat we glutenvrije Burgers en bovendien zonder extra kosten kunnen aanbieden in zo'n vijftig restaurants. Onze medewerkers zijn speciaal geïnformeerd en getraind over de bereiding van deze glutenvrij Burgers en weten precies wat vereist is om deze Burgers te bereiden.* Debbie de Wageenaar, Director Corporate Communications McDonalds Nederland in *Glutenvrij Magazine 2 - 2015*



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

9 Kenniscentrum

Diëtistennetwerk

Het scholen en opleiden van dietisten tot specialisten op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet is een van de kernactiviteiten van de NCV. Gestart in 2012 is de groep dietisten inmiddels behoorlijk gegroeid. Er traden in 2015 12 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Dat brengt de toestand in 2015 op 56 leden en 62 aspirant-leden.

In april 2015 werd een basisscholing aangeboden voor nieuwe diëtisten van het diëtistennetwerk NCV. De scholing werd verzorgd door de coördinator van het netwerk en NCV dietiste Esther Melenberg en het medisch deel door Dr. Frank Kneepkens.

Daarnaast werden 2 themabijeenkomsten georganiseerd met als onderwerpen: coeliakie en andere voedselovergevoeligheden en extreem gevoelige coeliakie patiënten. Prof. Gerd Bouma legde de medische achtergrond bij extreem gevoelige coeliakie - patiënten uit aan dietisten.

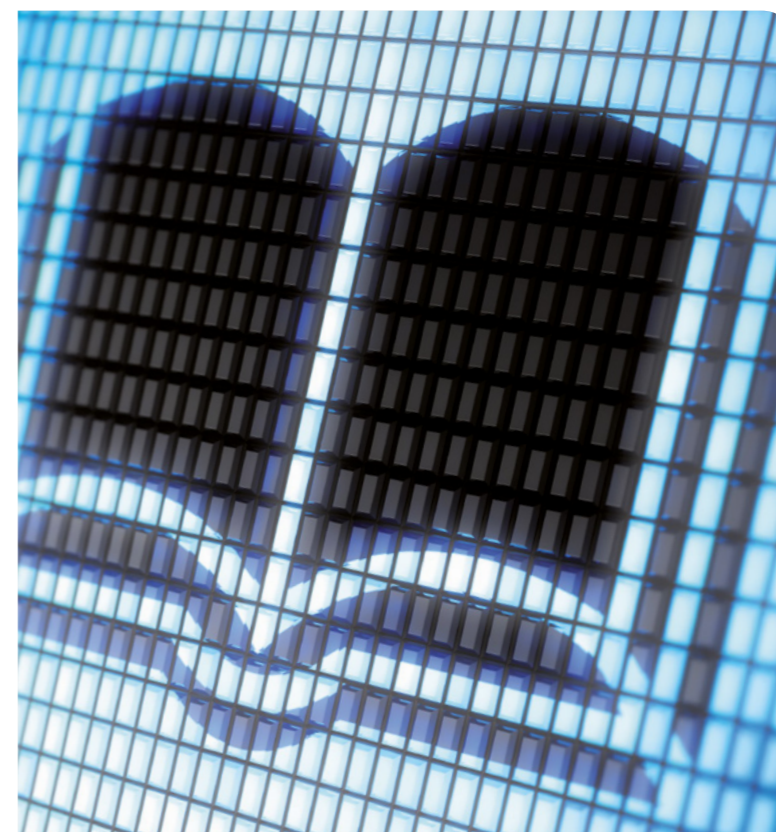
Onderzoeker aan de WUR Luud Gilissen gaf een lezing over de eigenschappen en mogelijkheden van graansoorten waaronder haver.

Dietistenspreekuur

Gemiddeld komen er 40 vragen per e-mail/ telefoon binnen per week. De meeste vragen worden gesteld door leden en door diëtisten uit het netwerk. Daarnaast zijn er ook mensen die hulp nodig hebben bij het stellen van de diagnose coeliakie. Soms kan het zijn dat een arts niet meewerkt of dat de diagnose op de verkeerde manier is gesteld. Deze mensen komen vaak uit bij de NCV voor de juiste informatie.

Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2015 op het diëtistenspreekuur:

- Is voedingsmiddel X glutenvrij?
- Hoe lees ik een etiket? Door allerlei groepen op social-media worden mensen soms onnodig angstig gemaakt en ontstaat er verwarring. Op de Facebook groep wordt dan uiteindelijk vaak de NCV ingeschakeld voor het verlossende antwoord.
- Hoe om te gaan met mogelijke kruisbe-



smetting van pure meelsoorten?

- Mijn kind heeft de diagnose coeliakie gekregen door de huisarts, wat nu? Regelmatig stelt een huisarts de diagnose coeliakie bij kinderen zonder dat voldoende onderzoek is gedaan vanuit de misvatting: 'een biopt is bij kinderen niet meer nodig.'
- Is medicijn X glutenvrij?
- Hoe zit het nu precies met glutenstapeling?
- Ik blijf klachten houden ondanks het glutenvrije dieet, wat nu?



Digitale bibliotheek

Het bouwen aan een uitgebreid overzicht van de meest recente onderzoeken op het gebied van coeliakie, DH en het glutenvrij dieet is een van de speerpunten van de NCV. Het is de basis van het kenniscentrum willen en kunnen zijn. In 2015 zijn er veel nieuwe onderzoeken toegevoegd aan de digitale bibliotheek op www.glutenvrij.nl. Op 31 december 2015 telden we een totaal van 241 samenvattingen. Ze worden bovendien ook goed gelezen door onze leden; bijgaand een overzicht van de meest gelezen onderzoeken.

- Herhalen van uitgebreid aanvullend bloedonderzoek na de diagnose is doorgaans onnodig bij kinderen met coeliakie, behalve als er tegenaanwijzingen zijn, zoals achterblijvende groei of vermoeidheid. Dat con-

cludeert het LUMC in Leiden. Lees verder op www.glutenvrij.nl

Geplaatst op 17 december 2015

- Veel patiënten met glutensensitiviteit (NCGS) hebben auto-immuunziekten of zijn drager van ANA's, antistoffen gericht tegen de eigen celkernen. Lees verder op www.glutenvrij.nl
Geplaatst op 18 december 2015
- Er is geen verband gevonden tussen glutenconsumptie door een (hoog-)zwangere vrouw, en een verhoogde kans op coeliakie bij haar kind. Dat blijkt uit onderzoek van het TEDDY-project. Lees meer op www.glutenvrij.nl
Geplaatst op 30 november 2015

- Coeliakie wordt vaak niet en zelden onmiddellijk herkend. Nieuwe hulpmiddelen om een snellere en betere diagnose te stellen zijn dus erg welkom. Noorse onderzoekers zijn er in geslaagd coeliakiepatiënten van niet-patiënten te onderscheiden puur en alleen op basis van bloedmonsters. Is dit weer een stapje richting een betere diagnose van coeliakie? www.glutenvrij.nl
Geplaatst op 28 september 2015

- Onderzoekers van het UMC Groningen en UMC Utrecht hebben de erfelijke oorzaak van de ziekte coeliakie, verder ontrafeld. Hoogleraar Ciska Wijmenga van het UMCG en Paul de Bakker van het UMC Utrecht publiceren hierover in het Nature Genetics. Lees meer hierover op onze website: www.glutenvrij.nl
Geplaatst op 24 april 2015

10 Projecten

PZO/Preventief Zelf Onderzoek

De NCV participeert in een samenwerkingsverband met 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. Op 18 mei 2015 vond het eindsymposium plaats dat geopend werd door Bianca Rootsart, direc-

teur van de NCV. Zij stelde dat zelftesten een antwoord zijn op veranderende verhoudingen binnen de gezondheidszorg.

Lees hier het openingswoord.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

11 Voorlichting

Glutenvrij Magazine

Naast de goed bezochte website www.gluten-vrij.nl gaf de NCV ook in 2015 vier keer een Glutenvrij Magazine uit. Het kwartaalblad van de NCV wordt door de leden zeer hoog gewaardeerd en is een belangrijk instrument om leden te informeren en betrokken te krijgen of te houden bij de vereniging

Thema's van de verschillende nummers:

Nummer 1 – Gezond Glutenvrij

Nummer 2 – McDonalds

Nummer 3 – Hoe werkt certificeren eigenlijk?

Nummer 4 – Uitslag van de ledenenquête

De NCV startte in GM 2 met de publicatie van eigen onderzoek. Elk Glutenvrij Magazine wordt een aparte productgroep besproken en worden specifieke merken/producten getest op glutengehalte. Deze testen worden verstrekt en kosteloos uitgevoerd door Nutrilab en R-Biopharm.

Deze onderzoeken blijken door de lezers van het blad enorm goed beoordeeld te worden. De volgende productgroepen kwamen in 2015



aan bod: sportdrinkjes, sojasauzen en thee. En ja: sommige theesoorten bevatten gluten!

Alle magazines zijn voor onze leden te downloaden via www.glutenvrij.nl

Website

‘Kent u dat?’ schreven wij aan onze leden in het december nummer van Glutenvrij Magazine. ‘Dat je je huis wilt schilderen en dat

dan blijkt dat je dan ook meteen beter ander achterstalling onderhoud kunt aanpakken? iets vergelijkbaars kom je dus tegen als je een nieuwe website gaat bouwen. Van buiten fris en nieuw en anders. En aan de binnenkant zijn we overgegaan naar een nieuw database systeem’.

Met zoveel ledengroei was het tijd voor een nieuw en modern digitaal platform. De laatste



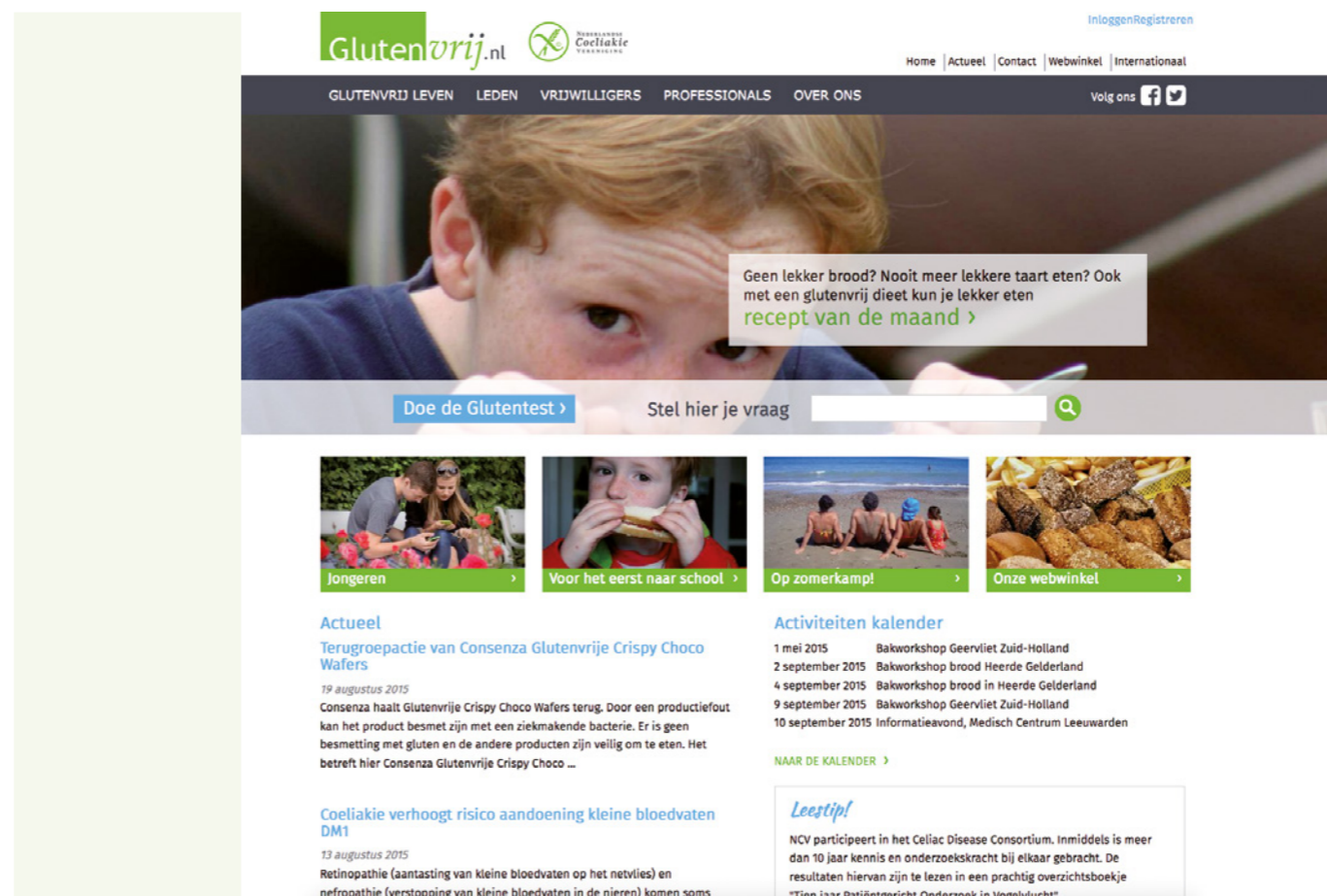
NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

keer dat de site was geupdated was in 2011. Qua look & feel was de site dus heel erg toe aan een opknappbeurt.

Maar omdat website en database alles met elkaar te maken hebben (online aanmelden/afmelden, gegevens opvragen, je facturen downloaden en bestelling plaatsen) moesten er ook nog koppelingen gebouwd worden.

‘Die bende die in in je huis hebt als je schildert’? Zo zag het er bij ons een paar weken online en offline dus uit’ legden we onze leden uit.

Na de livegang van site en database krijgen we veel, heel veel!, complimenten over de nieuwe frisse stijl van de site. Maar we krijgen ook te maken met de onvermijdelijke ‘bugs’. De hoekjes die we vergaten te schilderen zeg maar. Met extra inzet van personeel en ICT ondersteuning hebben we de meeste klachten kunnen afhandelen en de vragen kunnen beantwoorden terwijl er ondertussen



druk gewerkt werd aan het oplossen van de problemen.

De komende jaren zullen we veel energie blijven stoppen in het verwijzen van mensen naar de digitale eigen ‘Mijn NCV omgeving’

zodat zelf mutaties wijzigen een fluitje van een cent wordt.

Maar nu staat er een solide database systeem, gekoppeld aan een geavanceerde website. Wij zijn klaar voor de toekomst!



12 Internationale Dag van de Coeliakie 2015

‘Als glutenvrij eten geen keuze is’. Dat kozen we als onze punchline voor de Internationale Dag van de Coeliakie. Hiermee wilden we aandacht vragen voor de aandoening coeliakie als een serieuze auto-immuunziekte waarbij een strikt en levenslang glutenvrij dieet de enige behandeling vormt.

Naast het uitbrengen van een persbericht en aandacht op site en social



Internationale Dag van de coeliakie 16 mei 2015

Als glutenvrij eten geen keuze is



media vroegen we Fabienne Meijer, bestuurslid Jong en Glutenvrij, een week lang een dagelijkse column te schrijven in de aanloop naar 16 mei.



13 In het Nieuws

Spinoza prijs 2015

Op 12 juni werd bekend dat een van de winnaars van de prestigieuze Spinoza Premie, de belangrijkste Nederlandse onderzoeksprijs, gewonnen was door hoogleraar Ciska Wijmenga met haar onderzoek naar de genetische achtergrond van coeliakie. Ze kreeg de prijs voor baanbrekend onderzoek omdat zij en haar team een deel van de complexe genetica van coeliakie hadden ontrafeld. ‘Daarmee hebben we een basis gelegd om te begrijpen hoe coeliakie ontstaat’ vertelde Wijmenga aan

de redactie van het Glutenvrij Magazine. ‘Tevens ontdekte het team dat de genetica erg lijkt op de genetica van andere auto-immuunziekten zoals diabetes, Crohn en MS. Tegelijkertijd is er nog veel vervolgonderzoek nodig voordat de resultaten invloed kunnen hebben op patiënten.’ Met de prijs van 2,5 miljoen euro wil ze graag een groep mensen in kaart brengen die genetisch gezien risico op coeliakie heeft, maar geen symptomen. Dat zou goede aanwijzingen kunnen geven over mogelijke preventie.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Keuringsdienst van Waarde

Op 2 april werd een uitzending van de Keuringsdienst van Waarde gewijd aan glutenvrij. De verwachtingen waren hoog gespannen. De redactie was langs geweest bij de NCV om te filmen, hadden artsen geïnterviewd en aangeraden om bepaalde locaties te bezoeken. Er werd een fabriek bezocht die gluten uit tarwe haalde en er kwam een bierbrouwer aan het woord die een enzym in zijn bier mengt zodat de gluten verdwijnen.

Toen echter een begeleidster van een glutenvrij kookworkshop in beeld kwam – voor mensen die zelfgekozen en bewust glutenvrij waren gaan eten-en een van de cursisten zich afvroeg of aardappels ook glutenvrij waren, ontplofte social media. Het leidde op Twitter en Facebook tot heel veel negatieve reacties waarin met name de eenzijdigheid van het in beeld brengen van het onderwerp geheld werd. Sommige reacties vonden dat de KvW de gekte rondom glutenvrij juist wel in beeld had gebracht, maar de meeste reacties gingen er over dat men graag had gezien dat er ex-

pliciet een verschil zou worden gemaakt tussen glutenvrij eten uit keuze en glutenvrij eten omdat het moet, omdat je coeliakie hebt. Hierdoor werd ook goed zichtbaar dat voor een grote groep mensen met coeliakie de glutenvrije hype een bron van ergernis is. Een greep uit de tweets:

‘Hoeveel onzin kan je verkopen. Had coeliakiepatiënten aan het woord gelaten.’

‘Zij verpesten het voor mensen die echt coeliakie hebben.’

‘Niet naar kijken als je coeliakie hebt.

Bespaar jezelf deze ergernis.’

‘Succes met het uitleggen in een restaurant dat je echt coeliakie hebt en niet de hype volgt.’

‘De KVW heeft een historisch dieptepunt bereikt met een aflevering over gluten. Misschien de volgende keer NCV glutenvrij raadplegen.’

Pepernoten

Een journalist van de Leeuwarder Courant vond de Sinterklaasintocht in Leeuwarden MET glutenvrije pepernoten heel erg onzin.

Moet niet gekker worden oordeelde hij in zijn artikel en column van de krant eind november 2015.

Een aantal trouwe lezers tevens lid van de NCV meldde dit bij de NCV.

We schreven een ingezonden brief, die geplaatst werd en tot heel veel reacties leidde op Facebook. De journalist reageerde daar overigens erg sportief op en meldde dat hij het niet zo had bedoeld. Maar om nou het evenement als Leeuwarder Courant te sponsoren; dat ging m te ver...

INGEZONDEN BRIEF LEEUWARDER COURANT

Aan Tim Fierant, journalist Leeuwarder Courant

Beste Tim,
Iedereen aan de glutenvrij; het moet niet gekker worden, meld jij in de krant van 14 november jl. Vinden wij eigenlijk ook. Wat er niet staat, is dat veel mensen in Nederland om medische redenen geen gluten mogen eten, dat dit dus heel vaak geen hippe keuze is. Zij lijden aan coeliakie, een



ernstige auto-immuunziekte die darmschade veroorzaakt als er gluten gegeten worden. Gluten is een eiwit dat in een aantal granen zoals tarwe, spelt en rogge voorkomt. In Nederland is de aandoening lange tijd genegeerd; vooral in rurale gebieden in Nederland konden artsen zich niet voorstellen dat je van een gezonde bruine boterham ziek kon worden. Gewoon lekker stevige kost eten was het advies. Tegelijkertijd: 1% van de bevolking lijdt aan coeliakie, echter bij slechts 1/8 van de mensen is de diagnose gesteld; veel mensen zonder die diagnose lijden aan onbegrepen buikklachten, vermoeidheid en worden vaak – onterecht – gediagnosticeerd met Prikkelbaar Darm Syndroom.

En dan kwamen er ineens mensen die om vermoedelijk hippe redenen glutenvrij mijden; de foodies, de hipsters, volgelingen van de Amerikaanse hype, voor wie het vaak een afvaldieet is (geen brood). Maar nu denken wij dat ze in Friesland helemaal niet van die gekdoenerij zijn. En gaan we er dus van uit dat die mensen die daar glutenvrij eten dat ook echt doen omdat het medisch nu eenmaal niet anders kan. En dus hebben Sint en Piet tijdens de intocht in Leeuwarden die



kinderen die ziek worden van gewone pepernoten – en hun ouders! – heel, heel erg gelukkig gemaakt. Die schrokken dus een beetje van jouw stuk. Misschien een leuk idee als de Leeuwarder Courant en de Nederlandse Coeliakie Vereniging (met een regio afdeling in Friesland!) volgend jaar samen dit mooie feest sponsoren?

De Nederlandse Coeliakie Vereniging

La Place

Een van onze leden meldde de hoofdredacteur van Glutenvrij Magazine dat ze bij La Place geen goede ervaring had wat betreft

glutenvrij. Ze schreef een mail naar het hoofdkantoor van La Place en die antwoordde het volgende:

‘We streven in onze restaurants een funbeleving na. Dieten passen niet in dat concept. In onze restaurants moeten klanten even niet aan dieten denken. Daarom is in ons restaurant geen plaats voor glutenvrij producten.’

Na heel veel boze reacties van leden aan het adres van la Place raakten we in gesprek met La Place die excuses aanbood en meldde het standpunt over glutenvrij te heroverwegen.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

14. Nederlandse Coeliakie Dag 2015

We waren erop voorbereid, op zo'n 3000 leden die op zaterdag 18 april de Nederlandse Coeliakie Dag zouden bezoeken. En toch is het elk jaar weer overweldigend om te zien hoeveel mensen naar Vianen komen.

De markt was verspreid over de twee grote zalen op de begane grond, waardoor er meer ruimte voor de bezoeker was. Ondanks deze grote verbetering was niet te voorkomen dat er soms lang gewacht moest worden bij de kassa. Gezien de vele lege schappen en tafels hebben de bezoekers goed kunnen inslaan. Punt van aandacht voor volgend jaar is ook zeker het parkeren. Er werd – blijkbaar meer dan andere jaren- met eigen vervoer gereisd. Dit jaar hielden twee van onze bakinstructrices voor het eerst openbare bakdemonstraties;

brood bakken, borrelbrood bakken en pizza bakken. Zeker die laatste was zeer druk bezocht. Zo konden de bezoekers met eigen ogen zien dat ook een glutenvrije pizzabodem er prachtig uit kan zien en heerlijk smaakt. De zalen tijdens de lezingen zaten keer op keer vol. Uit de opmerkingen na de lezingen konden we opmaken dat ze voldeden aan de behoeften van onze leden. De etiketten lezen workshops waren druk bezocht, veel interesse was er ook voor Je Recht als Patiënt en na het Kinderforum troffen we hele enthousiaste ouders. Afsluiter van de dag was het Medisch Forum. In een volle zaal werden de vragen van leden beantwoord. En dat artsen het niet altijd met elkaar eens zijn bleek ook maar weer eens.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



Nederlandse Coeliakie Dag

Zaterdag 18 april 2015 in Hotel van der Valk Vianen



Glutenvrije markt 10.00 – 14.00 uur
Met anderhalf keer zoveel vloeroppervlak als vorig jaar!
Uitgebreid glutenvrij lunchbuffet
vooraf aanmelden noodzakelijk, via www.glutenvrij.nl/lunch-NCD2015 of via het bijgevoegde antwoordformulier.
Kinderopvang
voor kinderen van 3 tot en met 11 jaar
En bijzondere lezingen
• Glutensensitiviteit: is de hype op z'n retour?
• Alle kinderen in Nederland screenen op coeliakie?
• Familie screening bij coeliakie
• Is coeliakie te voorkomen door een verandering in de voeding van baby's?

NIEUW DIT JAAR

Leer de kneepjes van het glutenvrij bakvak op de NCD!
Glutenvrij brood is kant-en-klaar te koop. Maar vers brood is natuurlijk het lekkerst. Wil je ook brood leren bakken? Kom dan naar de openbare bakdemonstratie gegeven door onze zeer ervaren bakinstructrices. Van 10.30 tot 14.00 uur laten zij in de Montreaalzaal doorlopend zien hoe je brood, maar ook bijvoorbeeld koekjes en pizza kunt bakken. Zowel in de oven als in een broodbakmachine. Je hoeft je hiervoor niet op te geven. Houd onze website in de gaten voor het programma!

PROGRAMMA

Dagvoorzitter: Twan Korhorst, voorzitter NCV

10.00 uur	Ontvangst en welkom door Twan Korhorst, voorzitter NCV
10.00 – 14.00 uur	Glutenvrije markt
10.15 – 11.00 uur	Algemene Ledenvergadering (alleen voor leden)
11.00 – 14.15 uur	Keuzeprogramma
12.00 – 13.30 uur	Lunch
14.15 – 15.00 uur	Medisch Forum met leden van de Medisch Adviesraad van de NCV
15.00 uur	Afsluiting

U hoeft zich niet vooraf aan te melden.
Voor alle programmaonderdelen geldt: vol = vol!

Glutenvrij • maart 2015

29

15 AOECS 2015

Half september reisde een delegatie van de NCV af naar Ierland voor het jaarlijkse AOECS-congres. De AOECS is de Association of European Celiac Societies. Op Europees niveau praat de NCV daar mee over nieuwe wetgeving, worden ervaringen en nationale projecten uitgedeeld en is er overleg over de ELS; het European Licensing System. Tijdens de General Assemblee heeft de NCV diverse on-

derwerpen ingebracht. De Nederlandse inbreng tijdens de AOECS 2015 betrof het volgende: Het verzoek voor het instellen van een werkgroep die zich gaat richten op de lange termijn doelstellingen van de AOECS.

Het weigeren van het voorstel van het bestuur om een deel van de licentiegelden verkregen van de verschillende lidstaten weer terug te storten. De NCV is van mening dat

het geld besteed zou moeten worden aan de kleinere lidstaten en aan informatie, communicatie – en lobby trajecten waarbij alle landen gebaat zijn. Mits er een lange termijn visie ligt. Dit tegenvoorstel werd uiteindelijk door een meerderheid goedgekeurd. Het instellen van een werkgroep om onderling de introductie van het Goed Glutenvrij logo te bespreken.



16 Samenwerkingsverbanden

Samenwerkingsverbanden zijn belangrijk voor de NCV. Belangrijk is wel dat de partners met wie wordt samengewerkt dezelfde principes hanteren als de NCV; het waarborgen van privacy van de gegevens van patiënten en het respecteren van elkaars inbreng en inzet.

Nationaal Schoolontbijt

Van het jaarlijkse Nationaal Schoolontbijt voor 600.000 basisschoolleerlingen in november 2015 was de NCV wederom een van de officiële partners, en in de ruim 20.000 ontbijtdo-

zen zaten opnieuw glutenvrije crackers van Consenza. Naast de glutenvrije crackers is het ook belangrijk dat de leerkrachten, hulpouders en klasgenoten goed op de hoogte zijn wat er nodig is om echt veilig glutenvrij te kunnen ontbijten. Daarom heeft de NCV een handleiding aangepast die dit jaar ook digitaal werd meegestuurd met de informatie van het Nationaal Schoolontbijt. De NCV dietist onderzoekt bovendien elk jaar of het aangeboden beleg wel of niet glutenvrij is.

We kregen enthousiaste reacties en foto's van

leden. Roosmarijn had er veel zin in, vertelde haar moeder Sandra. Op haar school was het ontbijt verzorgd door de allergiecommissie en de juf, voor zowel Roosmarijn als een klasgenoot. 'Super dat de NCV partner is van het schoolontbijt!', vindt Sandra. De 4-jarige Fay heeft heerlijk glutenvrij ontbeten op haar school 'CBS Op Dreef', liet haar moeder Stephanie ons weten.

En ook werd massaal de hoop uitgesproken dat er uiteindelijk ook glutenvrij brood in de pakketten terecht komt.....



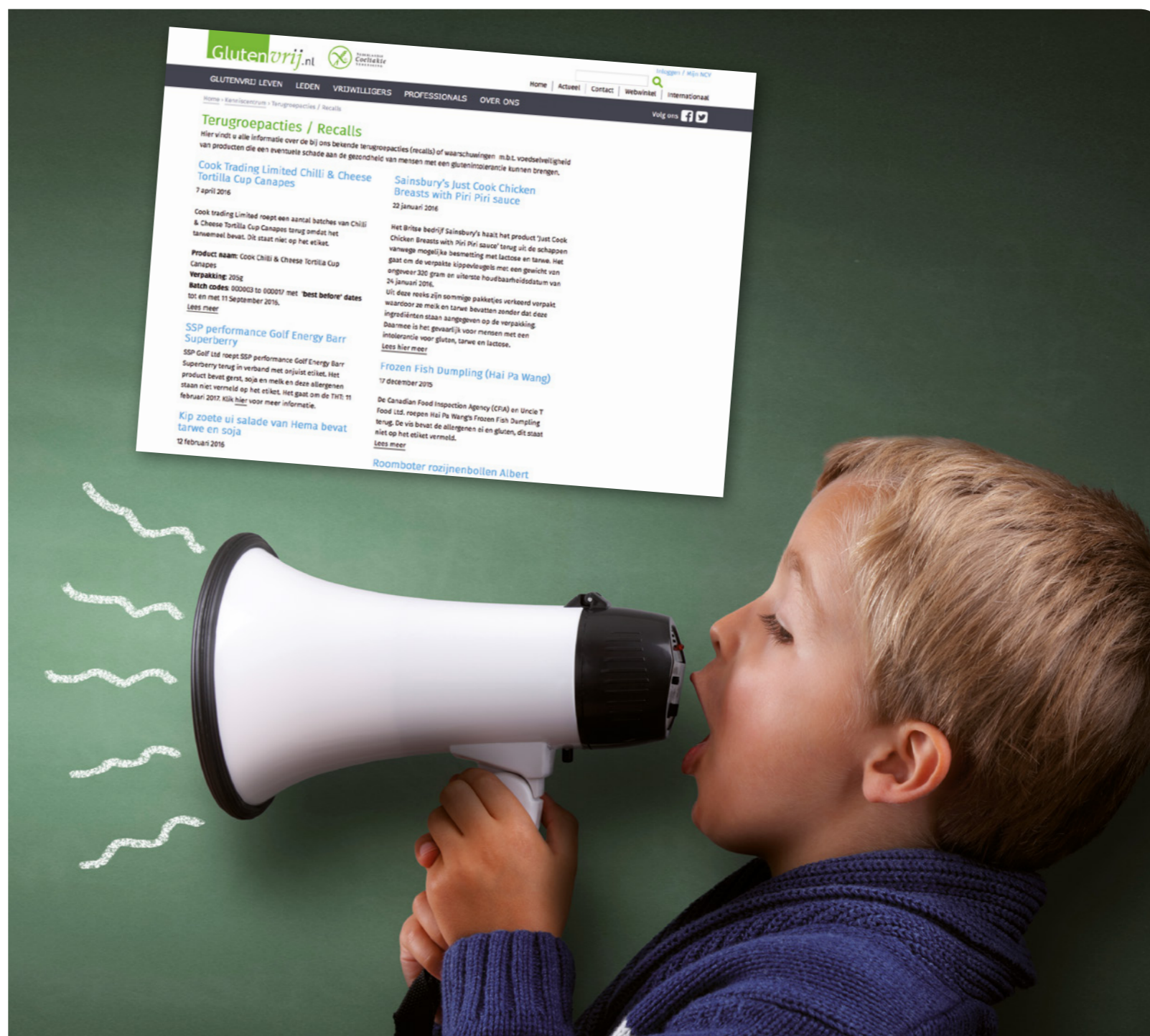
17 Recalls

2015 was het jaar waarin melding werd gemaakt van de meeste recalls ooit in 1 jaar. Dit is het directe gevolg van betere, scherpere en meer controle van de NVWA op basis van de nieuwe allergenenwetgeving.

De meest ernstige recall betrof kroepoek van Go Tan en Jumbo. Hier bleek geen sprake te zijn van kruisbesmetting, maar van het niet noteren van een ingrediënt op de declaratie: tarwemeel. Deze producten waren tot voorheen altijd glutenvrij. Na onderzoek bleek dat bij de producent het tapiocameel vermoedelijk is gemengd met tarwemeel; de hoeveelheid gemeten gluten bleek enorm te zijn.

De meest omvangrijke recall betrof het terughalen van chocoladerepen (type kitkat) die onder heel veel verschillende glutenvrije merken te koop zijn. Daar hebben heel veel leden op gereageerd. Het ging hier overigens niet om gluten maar om een salmonella besmetting

Overzicht recalls is terug te vinden op www.Glutenvrij.nl/recalls



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

18 De organisatie

Medewerkers van de NCV 2015

Bureau- en accountmanager

Ingrid Willemsen

Informatiemanager

Marieke Docters van Leeuwen

Licentiemanager

Andrea Wesselius

Hoofd diëtetiek

Esther Melenberg

Voedingskundige

Tatja Claessen

Secretariële ondersteuning

Viktoriiia Bodrova

Webmaster

Desiree Suoth

Financiële administratie

Margie Jonker en Vera Thiermann

Ledenadministratie

Andrea Bes

Hoofdredacteur

Jacqueline Wesselius en Annette Karimi

Directeur

Bianca Rootsaert

Bestuur van de NCV 2015

- Twan Korthorst, voorzitter
- Mathijs van Gool, penningmeester en vice voorzitter
- Margo Adrichem
- Eveline van Esch (tot april 2015)
- Paul van der Linden
- Gerrit Koornneef

Medische Advies Raad

Prof. dr. C.J.J. Mulder (voorzitter)	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Dr. P.J. Wahab (secretaris)	MDL-arts	Ziekenhuis Rijnstate	Arnhem
Dr. J.M. Götz	MDL-arts	Medisch Spectrum Twente	Enschede
Prof. dr. R.J. Hamer	hoogleraar levensmiddelenchemie	Wageningen Centre for Food Sciences	Wageningen
Dr. R.H. Houwen	kinderarts	UMCU	Utrecht
Dr. C.M.F. Kneepkens	kindergastro-enteroloog	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Dr. M.L. Mearin	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Drs. I. Romeijn	jeugdarts	GGD Midden-Nederland	Amersfoort
Dr. R. Scheenstra	kindergastro-enteroloog	Beatrix Kliniek, UMCG	Groningen
Dr. J.J. Schweizer	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Dr. A. Al-Toma	MDL-arts	St. Antonius Ziekenhuis	Nieuwegein
Drs. O. v.d. Voort-v.d. Kleij	huisarts		Leiden





NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Postbus 5135
1410 AC Naarden

035 – 695 40 02 (algemeen)
035 – 695 40 03 (diëtiste)

info@glutenvrij.nl
www.glutenvrij.nl

🐦 @ncv_glutenvrij

📘 www.facebook.com/nederlandsecoeliakievereniging

**WERK IN
UITVOERING**

