



# Jaarverslag 2017

## Nederlandse Coeliakie Vereniging



nederlandse  
coeliakie  
vereniging

## Inhoud

1.	Inleiding - Balans	3
2.	Het DNA van de NCV	4
3.	Cijfers jaarverslag 2017	5
4.	Organisatie	7
5.	Vrijwilligers	8
6.	Voorlichting en activiteiten	9
7.	De keurmerken van de NCV	12
8.	Kenniscentrum	14
9.	NCV steunt onderzoeken	17
10.	Projecten 2017	18
11.	Internationaal	22
12.	De organisatie	23
	Contactgegevens	24



## 1. Inleiding - Balans

In het dagelijkse leven van iedereen met coeliakie, glutensensitiviteit (NCGS) of diegenen die om andere redenen een glutenvrij dieet moeten volgen, speelt balans een belangrijke rol. Voor coeliakie bestaat geen pil of ander medicijn en met het glutenvrij dieet als enige behandeling betekent dit dat je helemaal zelf verantwoordelijk bent voor je eigen welzijn. En dat welzijn gaat om het vinden van de goede balans tussen gezondheid en kwaliteit van leven.

Een avondje uit eten gaan zonder voorbereiding kan slecht eindigen. Maar niet uit eten durven gaan is ook heel vervelend. Producten waarop staat 'kan sporen bevatten van' consequent mijden, kan er voor zorgen dat je geen dieetfouten maakt, maar het zorgt er ook voor dat je veel producten moet laten staan. Of; coeliakie is goed te doen, maar soms heb je geen zin om stoer te zijn. Bijna iedereen met coeliakie is elke dag bezig met het zoeken en vinden van zijn eigen balans. In ons dagelijkse werk voor alle leden van onze vereniging draait het ook om balans. Hoe zorgen



we er voor dat we alle leden tevreden houden? Leden met uiteenlopende behoeften, wensen en belangstelling, met een andere manier van omgaan met de aandoening. Leden met verschillende achtergrond, leeftijd of levensfase, man, vrouw of misschien wel genderneutraal. Hoe bereiken we een goed evenwicht? En welke keuzes maken we ook intern en bedrijfsmatig?

Elke dag werken we hard aan het in balans houden van voorzieningen en informatie waardoor iedereen die lid is van de vereniging zich erkend en gekend voelt. Ook in 2017 hebben

we met veel inzet en passie een bijdrage proberen te leveren. Gelet op het aantal mensen dat lid wordt van onze vereniging en het aantal mensen dat zich afmeldt, gaan we er van uit dat we op de goede weg zijn. In het bijgaande jaarverslag doen we verslag van onze inspanningen om iedereen met een glutenvrij dieet zijn of haar eigen evenwicht te laten vinden. En dat geldt ook voor ons als organisatie.

**Bestuur en Bureau van de Nederlandse Coeliakie Vereniging**

**Twan Korthorst**, voorzitter  
**Bianca Rootsaert**, directeur

## 2. Het DNA van de NCV

### De missie van de NCV

- De bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie en/of dermatitis herpetiformis (DH) 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.
- Weerbaarheid bevorderen 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 samenzijn.
- 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.

### Kernwaarden NCV

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

### De NCV als kenniscentrum

De NCV is voor een brede doelgroep de autoriteit op het gebied van coeliakie, DH en NCGS: onafhankelijk en wetenschappelijk. Daarnaast ondersteunen we onderzoek.

### De NCV als community

- Voor leden, door leden (sinds 1974).
- Maar ook voor familieleden en vrienden van iedereen met een glutenvrij dieet, artsen, diëtisten, voedselproducenten en -leveranciers en horeca.
- Regionale en landelijke activiteiten, website en Glutenvrij Magazine.
- Speerpunt daarbij is het bevorderen van onderling contact.

### 3. Cijfers jaarverslag 2017

#### Leden

Aantal leden op 31-12-2016 : 17.160

Aantal leden op 31-12-2017 : 17.344\*

\* We moesten in 2017 een aanzienlijk aantal leden afschrijven. Zij stonden sinds 2015 nog steeds als debiteur in het ledenbestand. In 2017 kwamen er 1172 nieuwe leden bij.

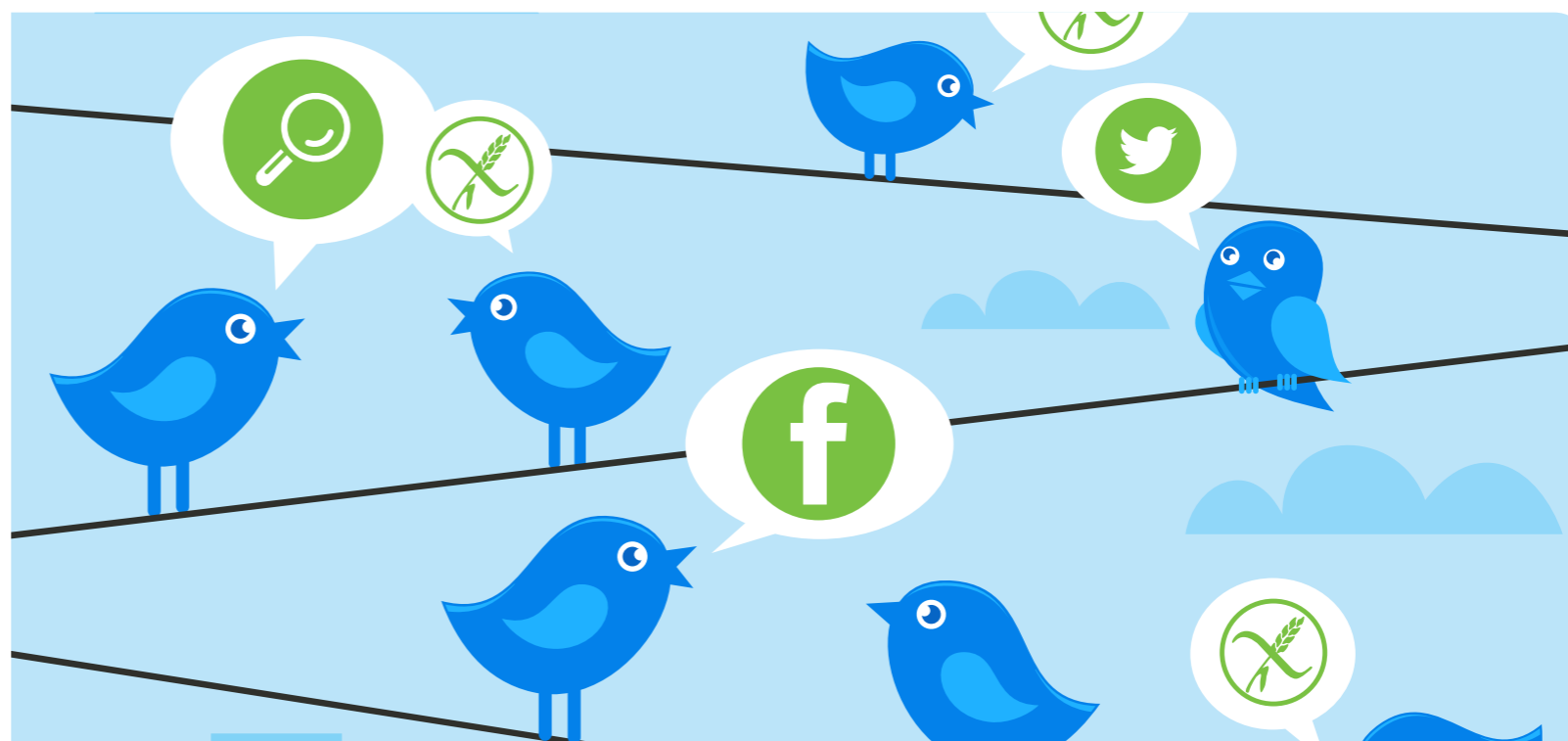


**73%** van onze leden is vrouw en **27%** is man

#### [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)

- Aantal bezoekers op de website in 2017: 1.052.864
- In 2017 geplaatste berichten: 101
- Top 3 best bezochte pagina's:
  1. Homepage
  2. Wat is een glutenvrij dieet?
  3. Alle zin en onzin over gluten

De meest gebruikte zoektermen om op onze website te komen zijn: glutenvrij, gluten en coeliakie.



De meeste bezoekers komen rechtstreeks binnen op de site via het intypen van de URL. Maar ook genereren we veel traffic door het versturen van nieuwsbrieven en het plaatsen van berichten op social media. Verder zijn we goed vindbaar via Google. In 2017 breidden we de informatie over glutenvrij op vakantie gaan uit.

#### Facebook

- Aantal likes op 31 december 2017: 9444, een toename van 3.133 likes in een jaar! Daarmee staat de NCV in de top 3 van online

glutenvrij social media communities.

- 87% vrouw / 13 % man
- Grootste leeftijdsgroep: vrouwen tussen de 35- 44 jaar
- Aantal posts in 2017: 246 berichten

#### Twitter

Op 31 december 2017 hadden we 2280 volgers.

#### Berichten grootste bereik

Samen met producenten van glutenvrije producten verloten we pakketten met glutenvrije

producten. Deze berichten staan allemaal in de top van meest gedeelde en gelikete berichten. Daarnaast was veel aandacht voor de volgende facebookberichten van de NCV: Het bericht op 7 april 2017 over het feit dat een virusinfectie coeliakie kan triggeren was een bericht dat veel losmaakte onder onze volgers. En op 16 januari had het bericht dat Domino's, lid van de Horeca-Alliantie Glutenvrij, twee glutenvrije pizza's lanceerden een enorm bereik.

### Bereik in 2017

De vier grote markten in Veldhoven, Vianen, Hoofddorp en Assen hebben in totaal meer dan 8.000 bezoekers getrokken. De bakinstructrices gaven zo'n 100 verschillende bakworkshops. In vijf regio's organiseerden vrijwilligers kinderkampen (dit jaar voor het eerst weer in Noord-Brabant) en meer dan 50 overige activiteiten zoals Sinterklaasfeesten, diners, high tea.



## 4. Organisatie

Als groeiende organisatie blijven we aandacht besteden aan goede procesbeheersing en automatisering. Voor een relatief kleine organisatie als de NCV is het belangrijk om hierin uitgebalanceerde keuzes te blijven maken. Procesbeheersing is nodig om een professionele organisatie te zijn. Tegelijkertijd vragen leden om vooral ook zichtbaar te maken wat er op het gebied van belangenbehartiging gebeurt. Uit analyse bleek dat de huidige tools nog veel meer geoptimaliseerd kunnen worden en dat er nog veel winst te behalen is uit automatisering.

### Terugkerende werkzaamheden

#### Sponsoring op peil houden

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

#### Horeca Alliantie Glutenvrij

Controles regelen bij bestaande restaurants, nieuwe restaurants werven, protocollen herzien of aanpassen, afstemming AOECs, online training nieuwe restaurants, contracten sturen, licenties verstrekken, contact auditors.

#### 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, regio-nieuwsbrieven versturen, VOG's regelen, overeenkomsten beheer, mailboxbeheer.

#### Evenementen organiseren of begeleiden

Nederlandse Coeliakie Dag, regionale markten, Nationaal Schoolontbijt, Internationale Dag van de Coeliakie, Vrijwilligersdag, voorlichtingsdagen.

#### Belangenbehartiging

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

#### Organisatie op koers houden

Personeelsmanagement, backoffice, aansturing inhuurkrachten, controle op AOIB, ICT implementatie & onderhoud, database onderhoud en optimalisering, contacten met HBB, juridische checks, onderhoud contracten, ARBO, verzekeringen, belastingdienst, KvK.

#### Bestuurszaken

Jaarplannen en jaarverslagen regio's verzamelen en beoordelen, financiële rapportage, jaarverslag, ALV voorbereiden, bestuursvergaderingen voorbereiden, processen Handboek controleren, privacy, juridische controles, accountant begeleiden, informatievoorziening bestuur.

## 5. Vrijwilligers

In 2017 hebben zich meer dan 250 vrijwilligers ingezet voor de NCV. Het aantal mensen dat zich belangeloos wil inzetten voor de vereniging groeit gestaag. Wij zijn al deze vrijwilligers enorm dankbaar voor het besteden van tijd en voor hun toewijding aan de vereniging. Dankzij alle vrijwilligers zijn we er in geslaagd om ook weer dit jaar op tal van plekken in Nederland uiteenlopende regioactiviteiten voor jong en oud te organiseren. Maar ook zetten vrijwilligers zich in voor landelijke activiteiten, zoals de Nederlandse Coeliakie Dag en de glutenvrije markten.

### Vrijwilligershandboek

In 2017 hebben we hard gewerkt om alle regels, afspraken en al hetgeen vrijwilligers recht op hebben goed vast te leggen. In het nieuwe NCV Vrijwilligershandboek legden we belangrijke afspraken vast over bijvoorbeeld een gedragscode en klachtenregeling, welke opleidingsmogelijkheden voor vrijwilligers er zijn en delen we praktische informatie over declaraties en begeleiding op regionaal en



landelijk niveau. Ook beschreven we uitgebreid de verplichte VOG-aanvraag voor alle vrijwilligers die penningmeester zijn of actief bij een kinderactiviteit.



## 6. Voorlichting en activiteiten

### Glutenvrij Magazine

Ook het afgelopen jaar heeft de redactie haar best gedaan in Glutenvrij Magazine alle leden van de Nederlandse Coeliakie Vereniging een gevoel van herkenbaarheid en betrokkenheid te geven. Behalve persoonlijke verhalen van leden met glutenintolerantie, was er ruimschoots aandacht voor wetenschappelijk nieuws, NCV-activiteiten in het hele land, interviews met medisch specialisten, glutenvrije ervaringen van onze leden op vakantie in binnen- en buitenland, in restaurants, en plaatsten wij ook weer veel nieuwe recepten. Het blad heeft ook echt fans gelet op het grote aantal leuke mailtjes dat we dit jaar kregen!

### BN'ers

Dit jaar interviewden we verschillende Nederlanders met glutenintolerantie die bij een deel van het Nederlandse publiek bekend zijn zoals culinair journalist Janneke Vreugdenhil, Pia, bekend uit Boer Zoekt Vrouw, kookboekenschrijfster Bénine Bijleveld en topmodel Kim Feenstra. Met hun bekendheid zetten zij het



leven met glutenintolerantie in Nederland nog beter op de kaart.

### Dieetnieuws

Vragen van leden over hun dieet, hun lichamelijk welzijn en glutenvrije producten werden onder andere beantwoord in de rubriek Dieetnieuws. Ook gaven wij in het magazine uitleg over de acties die de NCV uitvoert naar aanleiding van ledenvragen over foutieve productinformatie. De NCV rekent het tot een van haar kernactiviteiten om producten met foutieve informatie op een etiket onder de aandacht te brengen van haar leden, al dan niet in samenwerking met de NVWA. Het aantal meldingen lag stukken lager dan in 2016. Dit kwam omdat

de Nederlandse Voedsel en Waren Autoriteit de referentiewaarde voor gluten in voeding had verhoogd en in lijn had gebracht met andere EU-landen. De referentiewaarde is uiteraard nog altijd een waarde onder de 20 ppm.

Ook berichtten we over de helaas nog talrijke negatieve ervaringen in restaurants, ziekenhuizen en instellingen. In 2017 spraken we opvallend veel en verschillende alternatieve genezers aan op foutieve en soms ook misleidende informatie over glutenintolerantie op hun website. Van een aantal deden we ook melding bij de inspectie voor volksgezondheid.



## Voor u uitgezocht

Naast het 'onmiddellijk' melden en waarschuwen van onze leden voor foutieve informatie op etiketten van glutenvrije producten en terugroepacties via onze social media kanalen, verwerken we een deel van deze informatie ook in de rubriek 'Voor jou uitgezocht.' Gelet op de reactie is dit een hoog gewaardeerd en veel gelezen rubriek!

In 2017 zocht de NCV de volgende kwesties uit:

- De term 'Gluten friendly meals' van KLM.
- Glutenvrij speltbrood van Bakkerij Breimer
- Glutenvrij speltbrood in de Protestantse Kerk
- Zit er gluten in koeienmelk?
- Bevat een meergranen-ei gluten?
- Sneller dement door coeliakie?
- Eerder diabetes door glutenvrij dieet?
- Gluten in zeep?
- De 'glutenvrije' speltpannenkoeken van de Pannekoekenbakker.
- Tarwevezel in tonijnsalade van AH
- Test voor voedingsmiddelen?
- Diervoeding een risico?
- Iedereen handen wassen op school?

## Tarwevezel in tonijnsalade AH

Op de Albert Heijn tonijnsalade, met glutenvrij logo van Albert Heijn zelf, stond tarwezetmeel niet vetgedrukt op het etiket, zoals het wel zou moeten. In theorie is tarwevezel ook inderdaad glutenvrij. Waar AH wel de fout in gaat, is dat TARWE vetgedrukt zou moeten staan, want het is een allergeen. In mei heeft de NCV dit gemeld bij de NVWA. Albert Heijn liet de NCV in augustus weten 'de verwarring te herkennen'. Begin september had AH het etiket nog niet aangepast.

## Sneller dement door coeliakie?

Mensen met een auto-immuunziekte zoals coeliakie hebben mogelijk een verhoogd risico op dementie, concludeerde Oxford University. Dat zorgde voor nogal wat vragen op internet. NCV zocht uit wat 'waar' is van dit bericht. Voor patiënten met coeliakie was het verhoogde risico 8 procent. Dit is dus het verhoogde risico en niet het risico zelf, m.a.w het extra risico dat je loopt. Het is een statistische analyse. Het is nog te vroeg om er voor mensen met coeliakie conclusies uit te trekken of zelfs ongerust van te worden.

## Luchtvaartmaatschappij KLM past tekst 'gluten-friendly meals' aan

De NCV heeft de KLM aangesproken op de verwarrende en tegenstrijdige communicatie over gluten-friendly meals aan boord. KLM heeft de tekst voor mensen met een glutenvrij dieet inmiddels aangepast. Er staat nu bij speciale maaltijden aan boord: Maaltijden voor personen met een glutenintolerantie: de ingrediënten voor deze maaltijd zijn geselecteerd op de afwezigheid van gluten. We kunnen echter helaas niet garanderen dat de maaltijd 100% glutenvrij is.



## Nederlandse Coeliakie Dag 2017

Met 2544 bezoekers haalde de NCD 2017 in Vianen een record. ' Een team met meer dan 50 vrijwilligers zorgde er voor dat de dag veilig verliep en dat heel veel mensen zorgeloos konden genieten.



's Ochtends stonden rijen dik NCV-leden te wachten tot de deuren open gingen. Veel proeven en nieuwe producten uitproberen op de grootste glutenvrije markt van Nederland. 'Zoveel glutenvrije mensen en zoveel glutenvrij eten op één plek. Ik word hier zo blij van!', aldus een van onze leden.

De lezingen trokken volle zalen. Coeliakie en diabetes type 1, mondproblemen bij coeliakie, waarom er in Japan geen coeliakie is en hier wel, hoe lees je nou goed etiketten en waarom bestanddelen van tarwe in het eten belanden.

De bijeenkomst over vakantie en backpacken met een glutenvrij dieet werd zo goed bezocht dat mensen op de gang stonden te luisteren.



Dagvoorzitter op de NCD was Marga van Praag. Marga van Praag is ambassadeur van de NCV en zet zich in voor het bekender maken van coeliakie in Nederland.

## NCV en de media

2017 was een ongekend mediajaar voor de NCV. Er is al een aantal jaren een gestage toename van media-aandacht te zien, maar de introductie van de Glutenvrije Piet, het evenement wat de NCV dit jaar rond Sinterklaas voor het eerst samen met vrijwilligster Monique Stevens organiseerde, spande de kroon. Lokale en nationale tv-programma's, kranten en radioprogramma's besteedden aandacht aan de komst van de Glutenvrije Piet.

Daarnaast verstuurden we zelf persberichten:

- Persbericht Glutenvrije Piet komt naar landelijke intocht Dokkum - 23 oktober 2017

- Persbericht Tip/Top campagne Horeca Glutenvrij - 22 september 2017
- Persbericht NCV ontwikkelde richtlijn voor gezond glutenvrije voeding 14 augustus 2017
- Persbericht Dag van de coeliakie 15 mei 2017
- Persbericht Meldpunt Foutieve informatie allergenen - 25 april 2017

## In de media

- Zembla - Over waarschuwing NCV en consumentenbond dat glutenvrije producten niet altijd even gezond zijn - 10 augustus 2017
- Gezondheidsgids Consumentenbond Over of glutenvrije producten wel gezond zijn - augustus 2017
- Margriet - 14 juli 2017
- Dagblad van het Noorden - Ylva (10) uit Assen hoopt op medicijn tegen coeliakie 15 mei 2017
- Margriet - 12 april 2017
- Het interview van Janneke Vreugdenhil en Petra Oudshoorn

Kijk voor meer informatie op <https://www.glutenvrij.nl/indemedia>

## 7. De keurmerken van de NCV

### Crossed Grain logo

De NCV verstrekt in de Benelux het Crossed Grain glutenvrij logo onder licentie aan leveranciers die zichtbaar willen maken dat zij volgens de meest veilige norm glutenvrij produceren. De NCV doet dat namens de eigenaar van het logo, de koepel van Europese coeliakieverenigingen AOECS (Association of European Coeliac Societies).



In 2017 zag de NCV het aantal bedrijven dat strenge audits onderging en licenties afnam weer groeien. In totaal zijn nu 64 bedrijven door de NCV gelicenseerd – 48 in Nederland, 15 in België en 1 in Luxemburg – die samen 1649 veilig glutenvrije producten op de markt brengen. Ook steeg het aantal A-merken, merken die naast reguliere producten nu ook een glutenvrij product onder hun merk uitbrengen.

De NCV draagt een groot deel van de inkomsten weer af aan de AOECS. Met dit geld worden kleinere coeliakieverenigingen in Europa gesteund en worden gezamenlijke projecten



ontwikkeld ten dienste van mensen met coeliakie en andere gluten-gerelateerde aandoeningen.



### Horeca Alliantie Glutenvrij

Domino's Pizza en McDonald's waren al aangesloten bij de NCV, maar in 2017 groeide het aantal vestigingen dat in Nederland glutenvrije opties

van hun gerechten verkoopt, aanzienlijk. Zo werden eind 2017 inmiddels 241 Domino Pizza restaurants en 118 McDonald's restaurants ingericht op het bereiden van een glutenvrije pizza of hamburger.

De NCV ging samenwerken met Nutrilab Services dat namens de vereniging audits uitvoert bij restaurants waarna deze zich kunnen aansluiten bij de NCV Horeca Alliantie glutenvrij.



Bij horecaondernemers die het keurmerk Lekker Glutenvrij willen voeren, wordt het personeel door professionele auditoren getoetst op hun kennis van glutenvrije producten en de bereiding van glutenvrije maaltijden en de keuken hierop ingericht. Deze samenwerking was het directe gevolg van de actie die de NCV in 2017 startte om meer restaurants zich te laten aansluiten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij.

#### Good Gluten free logo

Het is glutenvrij, maar is het ook gezond?

De NCV maakt zich al jarenlang zorgen om de relatief grote hoeveelheden vet, suiker, en zout die in glutenvrije producten zitten. Dat is voor een deel ook te begrijpen; het gebrek aan gluten zorgt voor een gemis in smaakbeleving die door vet en suiker gecompenseerd worden. Mensen vinden smaak enorm belangrijk, dus ook als zij een glutenvrij dieet moeten volgen. Van het eten van een veilig, maar smakeloos product word je weliswaar niet ziek, maar prettig is het evenmin. Het is niet aan de NCV om producenten de les hierover te lezen.

Wel kunnen we goede voorbeelden in het zonnetje zetten. Sinds 2016 kan dat met het Good Gluten free logo.

Het logo kan aan producten worden toegekend die voldoen aan maximale normen van suiker, vet en zout en een minimale hoeveelheid vezels. Meer informatie staat op [www.goodglutenfree.nl](http://www.goodglutenfree.nl). Het eerste merk in Nederland dat dit logo voert is Consenza.



## 8. Kenniscentrum

### Diëtistennetwerk

Het scholen en opleiden van diëtisten 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 diëtisten flink gegroeid. In 2017 traden 19 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Er stapten 4 diëtisten over van aspirant-lidmaatschap naar volwaardig lidmaatschap. Dat brengt de totaalstand aan het einde van 2017 op 76 aspirant-leden en 56 leden (totaal 132).

De NCV houdt de diëtisten op de hoogte van de laatste ontwikkelingen via het Kenniscentrum van de NCV en via de besloten Facebook-groep wisselen ze casuïstiek uit en delen ze vragen. De themabijeenkomsten gingen in 2017 over NCGS (glutensensitiviteit), de diagnostiek en recente ontwikkelingen en over de pedagogische kant van het glutenvrije dieet.

### Diëtistenspreekuur

De NCV ontvangt gemiddeld rond de 100 vragen per week over het glutenvrije dieet via e-mail en telefoon. Ook veel mensen die denken dat

ze coeliakie hebben vinden ons. Veel van die gesprekken gaan over (huis)artsen die niet willen meewerken aan doorverwijzing. We luisteren, geven advies en verwijzen door naar onze website [Hebikcoeliakie.nl](http://Hebikcoeliakie.nl).

Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2017 op het diëtistenspreekuur:

- Vraag over diagnostiek van coeliakie en glutensensitiviteit (bloedwaardes, biopt).
- Is voedingsmiddel X glutenvrij?
- Hoe lees ik een etiket?
- Klopt het wat op Facebook wordt gezegd?
- Hoe om te gaan met “sporen van” vermelding?
- Is het eigen glutenvrij logo van producent X betrouwbaar?
- Ik heb een vervelende ervaring in de horeca. Kunt u hier iets aan doen?
- Ik ben ziek geworden na product X, dat claimde glutenvrij te zijn.
- Is medicijn X glutenvrij?
- Ik blijf klachten houden ondanks het glutenvrije dieet, wat nu?

### Klopt het wat op Facebook wordt gezegd?

We merken dat veel mensen onzeker worden door wat ze lezen op Facebook-groepen. Bij de NCV komen leden dan vaak een extra check ‘halen’.

### 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.’

### Welke arts is gespecialiseerd in coeliakie?

Veel vragen gaan over leden die ontevreden zijn over hun behandelend arts. De NCV heeft een lijst met artsen die gespecialiseerd zijn in coeliakie die tot stand is gekomen in samenwerking met de Wetenschappelijke Advies Raad.

### Als ik glutenvrij eet mis ik ook belangrijke voedingsstoffen?

Het glutenvrije dieet brengt het risico met zich mee dat er tekorten ontstaan. Met name jodium, ijzer en vezels. We verwijzen daarbij naar ons Goed Glutenvrij programma met een online test om te checken hoe goed je eet.

## 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. In 2017 voegden wij 53 nieuwe onderzoeken toe aan de digitale bibliotheek. Op 31 december 2017 telden we een totaal van 365 samenvattingen.

Top 5 meest gelezen onderzoeken:

1. Permanent glutenvrij dieet ook noodzakelijk bij NCGS
2. Glutenvrije markt is uitgegroeid tot big business
3. Criteria voor een eenduidige diagnose van non-coeliakie glutensensitiviteit (NCGS)
4. Daling van antistoffen bij kinderen op glutenvrij dieet duurt (veel) langer dan werd aangenomen
5. Glutenvrij dieet geeft snellere resultaten bij kinderen dan bij volwassenen

## NCV-onderzoek

Vier keer per jaar laat de NCV voedingsmiddelen testen op glutengehalte samen met RBiopharm en Nutrilab.

In 2017 testten we de volgende producten:

### 1. Boekweitmeel

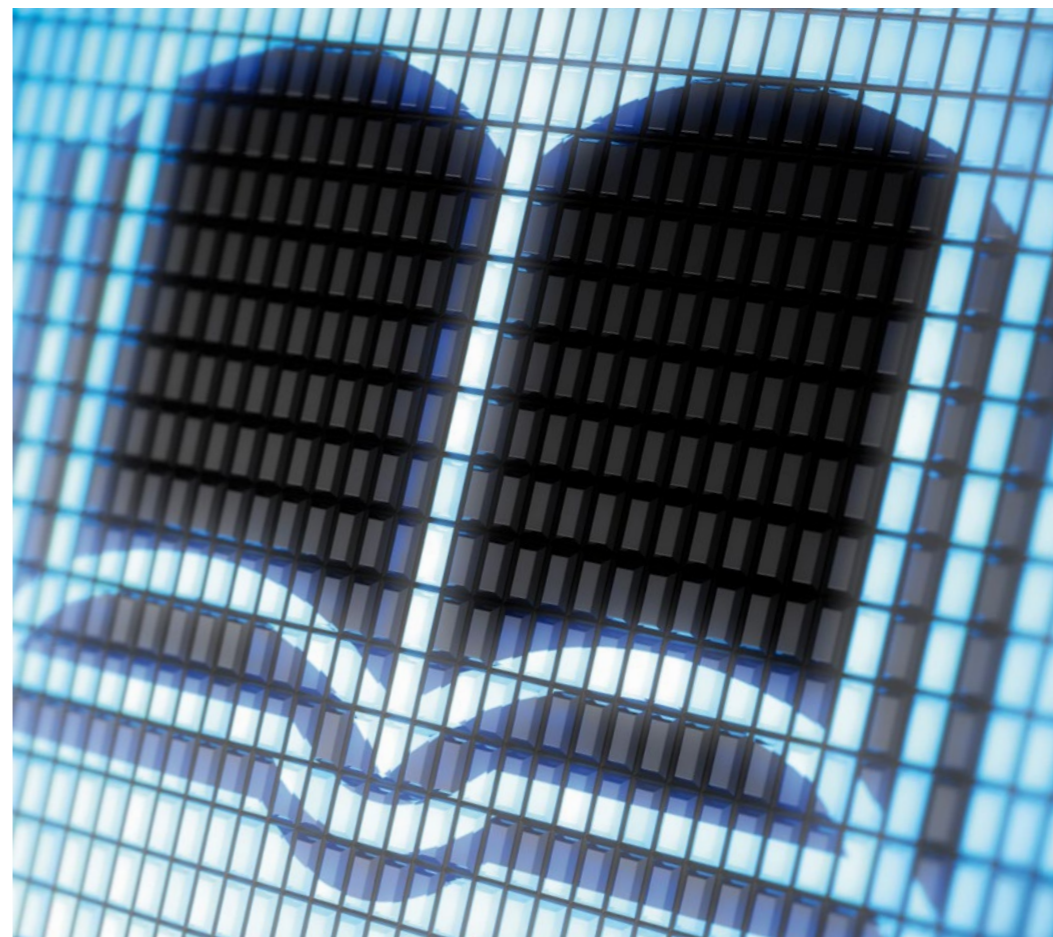
We stuurden boekweitmeel dat van nature glutenvrij is naar het laboratorium. Er waren vier merken boekweitmeel die hoger dan 250 ppm scoorden (waarvan zelfs eentje hoger dan 4000 ppm). De NCV heeft de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) hierover ingelicht.

### 2. Patat

We testten van verschillende bekende patatketens een patatje. Alle monsters bleken onder de 20 ppm te zijn. Wel werd duidelijk dat de informatievoorziening rondom allergenen erg onduidelijk, tegenstrijdig en soms zelfs niet beschikbaar was.

### 3. LIDL-producten

Bij de NCV komen relatief veel klachten binnen over glutenvrije producten van de LIDL. We besloten om in de actieweek van LIDL 10 producten te testen. De producten hebben niet het Crossed Grain logo, maar



(vervolg vragen »)

claimen wel 'glutenvrij' te zijn en/of voeren een ander glutenvrij logo. Alle producten scoorden op of onder de <20 ppm. Waarom er relatief veel leden last hebben van LIDL producten kunnen wij niet verklaren.



**DE JUISTE TEST**

	Logo of claim?	Ingrediënten	ppm gluten standaard ELISA 1g test	ppm gluten competitieve ELISA test
<b>Limonen pils</b>				
Amstel	x	Water, gerstemout, hop, hopextract.	Niet getest	78
Hulshen	x	Water, gerstemout, hopextract.	Niet getest	76
Gullich	x	Water, gerstemout, hop.	Niet getest	73
<b>Mexicaans bier</b>				
Corona Extra*	x	Water, gerstemout, maïs, hop.	< 5	< 10
El Tequila (Lidl)*	x	Bier (bevat gerst), suiker, voedingszout, citroensmaak, aroma's (bergamot, sinaasappel, citroensmaak), aromastoffen, alcoholconserve.	< 5	18
Desperados*	x	Water, gerstemout, glucose-siroop, suiker, hop, citroensmaak, aroma D'Yn hopballe.	< 5	39
Sal*	x	Staat er niet op. Alleen "bevat gerstemout".	< 5	27
<b>Wit glazen bier</b>				
Wit Deas	Glutenvrij, Degluteneerd.	Gerstemout, gist, boekweit, kruiden, hop, gist.	< 5	< 10
Blonde Deas	Glutenvrij, Degluteneerd tot 5 ppm, Geen logo.	Water, gerstemout, hop, gist.	< 5	< 10
Bruehaud bla wit	Glutenvrij, + een alternatief glutenvrij logo.	Gerstemout, gist, boekweit, kruiden, hop, gist.	< 5	< 10

\* Corona: gebrouwen en gebotteld in Mexico. Geïmporteerd uit Mexico.  
 \* Desperados: gebrouwen in NL.  
 \* Sal: gebrouwen en gebotteld in NL.  
 \* El Tequila (Lidl): Geproduceerd in Frankrijk.

LEES VERDER OP DE VOLGENDE PAGINA!

Glutenvrij • september 2017 | 21

#### 4. Bier

Bier blijkt veel leden bezig te houden. Wel of niet drinken? De verwarring ontstaat soms omdat volgens de reguliere test (de standard ELISA) de meeste pils op of net onder de 20 ppm scoort. Met de juiste test voor gehydruliseerde en gefermenteerde producten liggen de scores echter



veel hoger. We testten gewoon pils, Mexicaans bier en glutenvrije biertjes. Ook hebben we twee verschillende testen gebruikt: de standard ELISA en de competitieve ELISA (voor gefermenteerde producten).

#### Recalls

In 2017 schreef de NVWA, al dan niet na melding van de NCV, 5 terugroepacties (recalls) uit

voor wat betreft gluten. Daarnaast hebben wij in vijf gevallen melding moeten maken van ten onrechte als glutenvrij geclaimde producten die in het buitenland werden verkocht.

Overzicht van de recalls is terug te vinden op [www.glutenvrij.nl/recalls](http://www.glutenvrij.nl/recalls)



## 9. NCV steunt onderzoeken

### Preventie van coeliakie

Dit jaar doneerden we 10.000 euro aan een onderzoek van het LUMC gericht op analyse van het immuunsysteem tijdens het ontwikkelen van coeliakie. Doel van het onderzoek is om een bijdrage te leveren aan preventie van de aandoening.

### Diagnose coeliakie

De NCV was projectpartner in een grootschalig door ZONMW gesubsidieerd onderzoeksproject Glutenscreen naar vroegtijdige opsporing van coeliakie. Samen met LUMC en JGZ Kennemerland ontwikkelden we vragenlijsten en informatiesheets voor ouders die regelmatig de consultatiebureaus van Kennemerland bezochten. Het project werd halverwege de ontwikkelingsfase echter afgekeurd door de Ethische Commissie van het LUMC omdat zij de inschatting maakten dat de belasting op kinderen en ouders te hoog zou zijn. Zij eisten dat het project alleen doorgang kon vinden als het zou gaan om kinderen bij wie al klachten waren. ZONMW besloot vervolgens de subsidie stop te zetten omdat men de impact van het



onderzoek te gering vond als het alleen bij kinderen met klachten zou worden uitgevoerd.

### Sociale impact

Voor een onderzoek naar de sociale impact van het glutenvrije dieet en de rol die social media hierbij speelt, vroegen we onze leden om een vragenlijst in te vullen. De resultaten zoals gepresenteerd door Elize Vis van de Radboud Universiteit toonden aan dat mensen met coeliakie relatief gezien niet vaker op

social media aanwezig waren dan mensen zonder een glutenvrij dieet.

### Glutenvrije lunchrooms

Anne van het Hooft van de Hogeschool TIO deed onderzoek naar lunchrooms in Amsterdam die via hun website melding maakten dat ze glutenvrij eten serveerden. In 50% van deze horecagelegenheden bleek de kennis over glutenvrij niet of slechts gedeeltelijk aanwezig te zijn.

## 10. Projecten 2017

Elk jaar selecteren we een aantal projecten waarmee we coeliakie onder de aandacht brengen.

### Nationaal School Ontbijt 2017

Als partner van het Nationaal School Ontbijt zorgen we ervoor dat kinderen met een glutenvrij dieet mee kunnen doen aan dit geweldige evenement. Nog te vaak worden kinderen vergeten bij school-evenementen, maar dankzij een goede samenwerking tussen de NSO en de NCV, zijn er genoeg glutenvrije producten te eten op deze ochtend.



De NCV heeft de organisatie geadviseerd om haar structuur te wijzigen en om een onafhankelijke stichting te worden. Het Nationaal School Ontbijt is een initiatief van het Nederlands Bakkerij Centrum, maar in een (multiculturele) samenleving waar ontbijten verandert en voedingsrichtlijnen wijzigen (niet alleen maar een boterham met hagelslag) zou juist

het Nationaal School Ontbijt deze boodschap moeten uitdragen. Het Voedingscentrum, eveneens partner van het NSO, onderschrijft deze invalshoek.

### Internationale Dag van de Coeliakie 16 mei 2017; aandacht voor horeca!

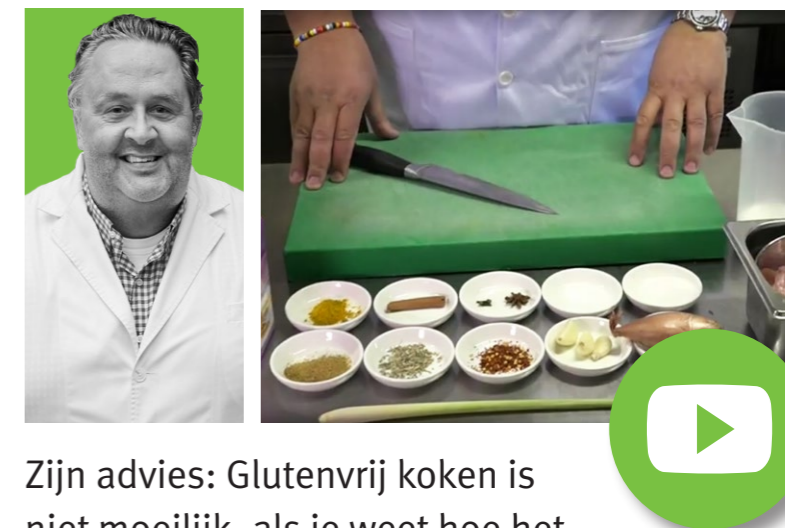
De Internationale Dag van de Coeliakie stond dit jaar in het teken van 'Zorgeloos uit eten gaan.' Dat zou voor iedereen met een glutenvrij dieet normaal moeten zijn, maar helaas is dat nog altijd niet zo. Want een lekker dagje uitgaan, een restaurant binnenlopen, online eten bestellen, is niet vanzelfsprekend voor mensen met een glutenintolerantie.

Van onze glutenvrije leden gaat 10% een keer per jaar uit eten, geeft eigen onderzoek aan. Voor mensen zonder glutenvrij dieet is dat 18%. Er is nog een wereld te winnen.



### Julius Jaspers

Julius Jaspers – de chef-kok bekend van onder meer het televisieprogramma Topchef, schrijver van talloze kookboeken en eigenaar van een respectabel aantal restaurants, vonden we in 2017 bereid om ambassadeur te worden van de NCV. Met veel passie inspireert hij collega-koks om veilig en lekker glutenvrij te koken in een filmpje dat hij speciaal voor de NCV maakte.



Zijn advies: Glutenvrij koken is niet moeilijk, als je weet hoe het moet! *(klik op de button voor het filmpje)*

Zijn restaurant in Amsterdam, HappyhappyJoyjoy, sloot zich in 2017 aan bij de Horeca Alliantie Glutenvrij.

## TipTop campagne Horeca Alliantie Glutenvrij

Hoe zorg je ervoor dat je bij meer restaurants lekker en glutenvrij uit eten kunt gaan? Het antwoord van de NCV is: Wijs horecaondernemers op de Horeca Alliantie Glutenvrij. Lid zijn van de Horeca Alliantie Glutenvrij kost een restauranthouder weinig geld, maar levert wel een vaste klantenkring op!

Om ervoor te zorgen dat de Horeca Alliantie Glutenvrij naamsbekendheid krijgt, vroegen we onze leden om bij restaurants kaartjes achter te laten met informatie over glutenvrij eten bereiden.



**Tip!** om uw glutenvrije gast nog meer te laten genieten:

Vink mij aan

Wilt u meer weten over glutenvrij serveren? En meer glutenvrije klanten ontvangen?

Kijk op [glutenvrij.nl/lekkerglutenvrij](http://glutenvrij.nl/lekkerglutenvrij)

Lekker Glutenvrij



**Top!**

Vink mij aan

Ik heb heerlijk glutenvrij gegeten! Zorgeloos uit eten is voor iemand met coeliakie of NCGS niet vanzelfsprekend. Ik zou u heel graag aan anderen aanraden.

Laat heel Nederland zien hoe goed u glutenvrij serveert! Sluit u aan bij de Horeca Alliantie Glutenvrij.

[glutenvrij.nl/lekkerglutenvrij](http://glutenvrij.nl/lekkerglutenvrij)

Lekker Glutenvrij



## De NCV schreef een brandbrief naar de Koninklijke Horeca Bond

### Huh? Wat is Coeliakie??

Veel mensen met coeliakie moeten nog te vaak uitleggen wat coeliakie is. Dat het geen enge ziekte is of een Chinees varkensvleesgerecht bijvoorbeeld! Ook van veel kinderen met coeliakie kregen we de vraag of er niet een filmpje was wat ze konden laten zien op school.



In samenwerking met Julia Osborns, studente Geneeskunde aan de Universiteit Utrecht, maakten we een animatiefilmpje waarin op simpele wijze wordt uitgelegd wat coeliakie is. *(klik op de button voor het filmpje)*

### Glutenvrije Piet 2017

Je bent kind. Je hebt coeliakie. En daar komt eindelijk Sint aangereden. Vergezeld van Pieten met zakken vol pepernoten. Die je niet mag eten.



Koninklijke Horeca Nederland  
t.a.v. de heer Lodewijk van der Grinten, Algemeen Directeur  
Pelmolenlaan 10  
3447 GW WOERDEN

Naarden, 15 mei 2017

Geachte heer van der Grinten,

*Zomaar een zaterdag.* Je staat op na een leuke avond met vrienden. Je bent vergeten ontbijt te kopen. Je loopt naar je favoriete ontbijtentje, bestelt een uitsmijter en koffie, leest de krant. 's Middags spreek je af met je sportvrienden en dat eindigt in bitterballen en toch weer bier.

's Avonds ga je eten bij je ouders. Je praat over je studie, je vrienden, je vakantieplannen naar Zuid Afrika. *Wat een heerlijk weekend* denk je als je de trein terug naar huis neemt.

*Zomaar een zaterdag.* Je hebt coeliakie. Je staat op na een leuke avond met vrienden. Je bent vergeten glutenvrij brood in te slaan en je eet staand aan het aanrecht een paar rijstwafels met kaas. 's Middags spreek je af met je sportvrienden. Het biertje dat voor je wordt gekocht sla je af (stom, sorry zeggen ze) en in plaats van bitterballen bestel je een kaasplankje. Maar omdat de plank vol met broodkruimels ligt laat je die toch maar staan.

's Avonds ga je eten bij je ouders. Je weet dat je ouders al 's middags zijn begonnen met boodschappen doen en dat ze de keuken speciaal hebben schoongemaakt. Jullie praten over je studie, over de nieuwe glutenvrije producten, of je wel goed eet en over je vakantie. Je moeder vraagt of je weet hoe je je moet redden daar met je glutenvrij dieet. *Wat ga ik morgenochtend eten,* denk je als je de trein terug naar huis neemt.

We vonden dat het hoog tijd werd dat ook voor kinderen met coeliakie Sinterklaasfeest het leukste feest van het jaar zou worden. Samen met Monique Stevens, vrijwilligster en al enige tijd 'Glutenvrije Piet' in haar eigen gemeente, besloten we om de schouders er onder te zetten. Onze doelstelling was hoog: we wilden dat in het eerste jaar in minstens 50 gemeenten Glutenvrije Pieten zouden meelopen met de intocht.



Zaterdag is dan eindelijk de dag  
Sinterklaas komt naar Nederland  
Glutenvrije Pieten met een vlag  
Vullen kindjes hun vragende hand

Piet gaat heel erg hard proberen  
Om echt niemand over te slaan  
Maar ja hij kan het niet garanderen  
Dat alles helemaal goed zal gaan

Dus heel hard zwaaien met je kleurplaat  
Schreeuw maar hard 'GLUTENVRIJ HIER'  
We hopen dat het dan goed gaat  
We wensen iedereen veel plezier!

En dat haalden we! We gingen er zelfs 'dik' overheen. In 61 gemeenten liepen 86 Glutenvrije Pieten mee, herkenbaar aan een groen vlaggetje met het NCV-logo er op.

De media-aandacht was enorm; met name de regionale media heeft de berichtgeving over de Glutenvrije Piet goed opgepikt, via kranten, radio én televisie, maar ook de Telegraaf, Nu.nl, NPO Radio 5 en EenVandaag brachten het nieuws. Het aantal mailtjes, telefoontjes en bedankjes via Facebook van ouders was overweldigend.

## Slim opkomen voor jezelf

'Help, mijn patiënt beschikt over kennis.' Patiëntenverenigingen, en dus ook de NCV, spelen een steeds belangrijkere rol bij het overbrengen van relevante informatie over aandoeningen aan patiënten. Wij merken echter uit gesprekken met onze leden dat in de praktijk artsen het niet altijd makkelijk lijken te hebben met deze toenemende groep aan mondige patiënten. Maar ook moeten we constateren dat veel patiënten niet zo goed weten hoe ze met deze kennis moeten omgaan. En dus stelde de NCV zich voor de uitdaging: Hoe zorg je ervoor dat je als patiënt een goed gesprek kunt voeren met je zorgverlener? Samen met een aantal andere patiëntenverenigingen en met ondersteuning van het Ministerie van VWS ontwikkelden we [www.slimopkomenvoorjezelf.nl](http://www.slimopkomenvoorjezelf.nl).

'Soms kom je als patiënt in de verleiding om kennis in te zetten als wapen in het gesprek met je arts, zo merkten wij in de gesprekken die wij dagelijks met onze leden voeren. Maar dat werkt helemaal niet. Daarom vind ik dat we als NCV, maar eigenlijk als alle patiëntenverenigingen samen, ons niet alleen verantwoordelijk moeten voelen voor het juiste kennisniveau van patiënten, maar ook dat we ze leren hoe je deze kennis op de juiste manier inzet. Zodat er binnen de zorgrelaties ook echt naar elkaar geluisterd kan worden. Het is mijn persoonlijke overtuiging dat dit een belangrijke rol speelt in het laten slagen van patiëntenparticipatie; niet aan de beleidstafel, maar in de spreekkamer zelf,' aldus **Bianca Rootsaert**, directeur van de NCV.



Lees alle informatie over:  
[Ken je zelf](#)



Lees alle informatie over:  
[Een goede voorbereiding](#)



Lees alle informatie over:  
[Een win-win gesprek voeren](#)

In de tool leren patiënten welke gesprekstechniek goed bij ze past en worden tips gegeven over hoe een patiënt kennis kan inzetten op een manier die bij iemand past. En op een manier die werkt.

De komende jaren zullen de patiëntenorganisaties de tool evalueren, effecten meetbaar maken en verder door ontwikkelen.

## 11. Internationaal

De NCV is aangesloten bij de AOECS, de Association of European Coeliac Societies. De AOECS is de eigenaar van het Crossed Grain logo en de NCV geeft deze in sublicentie uit aan producenten in de Benelux. Dit jaar vond de jaarvergadering plaats in Servië. De NCV stelde kritische vragen over de glutenvrije auditmodule die in samenwerking tussen de AOECS en BRC ontwikkeld was. Tijdens de jaarvergadering presenteerde



het onderzoeksbureau Camden een studie naar de prijsstelling van glutenvrije producten en waarom het onvermijdelijk is dat deze producten relatief duur zijn.



## 12. De organisatie

### Medewerkers van de NCV 2017

#### Bianca Rootsaert

Directeur

#### Marieke Docters van Leeuwen

Manager Informatie

#### Laura Kool

Manager Kenniscentrum & Hoofd diëtetiek

#### Andrea Newton-Wesselius

Licentie- en accountmanager

#### Ingrid Willemsen

Bureaumanager/Vrijwilligerscoördinator

#### Annette Karimi

Hoofdredacteur Glutenvrij Magazine/

Communicatie medewerker

#### Fatima Chehtite

Ledenadministratie

#### Samira Bellali

Financiële administratie

#### Gerda van Ewijk

Personeelszaken

#### Mariëlle van Teeffelen

Controller

#### Desirée Suoth

Webmaster

### Bestuur van de NCV 2017

- Twan Korthorst, voorzitter
- Mathijs van Gool, penningmeester en vice voorzitter
- Paul van der Linden
- Bert Pezij (vanaf april 2017)
- Gerrit Koornneef (tot april 2017)
- Afien Nap (tot maart 2017)
- Masja Esselink (vanaf april 2017)

**En natuurlijk ook alle vrijwilligers van de NCV die ook in 2017 weer een fantastische bijdrage leverden!**

### Wetenschappelijke 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
Prof. dr. R.H.J. Houwen	kinderarts MDL	UMCU	Utrecht
Dr. C.M.F. Kneepkens	kinderarts MDL	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Dr. M.L. Mearin	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Drs. I. Romeijn	jeugdarts	GGD Midden-Nederland	Amersfoort
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
Prof. dr. G. Bouma	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam



nederlandse  
coeliakie  
vereniging

Postbus 5135  
1410 AC Naarden

035 – 695 40 02

[info@glutenvrij.nl](mailto:info@glutenvrij.nl)  
[www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)

[@ncv\\_glutenvrij](https://twitter.com/ncv_glutenvrij)

[www.facebook.com/nederlandsecoeliakievereniging](https://www.facebook.com/nederlandsecoeliakievereniging)

