

Jaarverslag 2018





Inleiding	03
Het DNA van de NCV	04
NCV in cijfers	05
De vereniging	07
Vrijwilligers	10
Voorlichting en activiteiten	11
De keurmerken van de NCV	14
Kenniscentrum 2018	16
Onderzoek	22
Projecten	25
Internationaal	30
De organisatie	31
Contact	32

Inleiding | Alle ballen in de lucht houden

Alle ballen in de lucht houden. Die uitdrukking kennen we allemaal. We drukken daarmee uit dat we het druk hebben, maar het toch onder controle hebben. Voor mensen die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen is er een belangrijke extra bal om in lucht te houden, naast al die andere ballen, en dat is elke dag glutenvrij leven. Dat is niet altijd makkelijk, want een glutenvout zit in een klein hoekje. En soms valt er dan ineens een bal op de grond en word je geconfronteerd met wat gluten in je lichaam met je doet.

De Nederlandse Coeliakie Vereniging werkt elke dag aan het behartigen van de belangen van haar leden. Dat doen we zowel op collectief als op individueel niveau. Het is ons in 2018 weer goed gelukt om de ballen in de lucht te houden.

We hebben veel gedaan en ook zichtbaar grote stappen gezet; zo zijn we trots op het feit dat, via een intensieve lobby, de huisartsen koepel

eindelijk heeft ingestemd om de NHG richtlijn aan te passen. We hopen dat mensen hierdoor eerder gediagnosticeerd zullen worden en dat hun (vaak) lange weg naar de diagnose zo ingekort kan worden. Maar we deden nog veel meer en dat lees je in dit verslag. We willen alle leden danken voor het vertrouwen dat ze in ons hebben gesteld en alle donateurs voor hun ondersteuning.

Onze stakeholders, zoals de Wetenschappelijke Advies Raad, alle leveranciers en de MLDS willen we bedanken voor de fijne samenwerking.

Naarden, 21 maart 2019

Bestuur en bureau van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

**Masja Esselink, Sofie van Londen,
Bert Pezij, Paul van der Linden en
Bianca Rootsaert, directeur**



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 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.

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 al 25 jaar (sinds 1974).
- Maar ook voor de omgeving van iedereen met een glutenvrij dieet bijvoorbeeld artsen, diëtisten, voedselproducenten en -leveranciers en horeca.
- Verzorging van regionale en landelijke activiteiten, website en Glutenvrij Magazine.
- Speerpunt daarbij is het bevorderen van onderling contact en begrip voor de aandoeningen.

Aantal leden, toename bijna 1.000

- Aantal leden op 31-12-2017: 17.344
- Aantal leden op 31-12-2018: 18.315



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

www.glutenvrij.nl, toename bezoekers meer dan 500.000

- Aantal bezoekers 2017: 1.052.864
- Aantal bezoekers 31 december 2018: 1.556.857
- In 2018 plaatsten we 86 nieuwsberichten



De top 3 best bezochte pagina's van **www.glutenvrij.nl**:

1. De 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 eten, glutenvrij dieet, wat is gluten en coeliakie.

De meeste bezoekers komen rechtstreeks binnen op de site via het intypen van **www.glutenvrij.nl**.

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.

Facebook, behoorlijke groei, toename volgers 18%

- Aantal pagina likes op 31 december 2018 = 10.923
- 87% vrouw / 13 % man
- Grootste leeftijdsgroep in 2018: vrouwen 35-44
- Aantal posts in 2018: 246 berichten (2017: 246)

Twitter

Op 31 december 2018 hadden we 2207 volgers.

Facebookberichten 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 geliketete berichten.



Daarnaast was veel aandacht voor de volgende facebookberichten van de NCV:

Het bericht op 16 mei op de Internationale Dag van de Coeliakie over de ernstige onderdiagnose bij kinderen maakte veel los bij onze volgers.

Een paar dagen later op 20 mei, het filmpje van prof. dr. Chris Mulder, wederom over de diagnose, had ook een groot bereik.

Bereik leden door activiteiten

De vier grote markten in Veldhoven, Vianen, Assen en Hoofddorp hebben in totaal meer dan 8.000 bezoekers getrokken. De bakinstructrices gaven zo'n 100 verschillende bakworkshops. In vijf regio's organiseerden vrijwilligers kinderkampen en meer dan 50 overige activiteiten zoals informatieavonden, Sinterklaasfeesten, diners, high tea. Daarnaast organiseerden we voor het eerst met groot succes een glutenvrije kerstlunch. En vond de eerste georganiseerde groepsreis plaats naar Groningen.



Vrijwilligers en inzet

In dit jaar zijn we begonnen met het in kaart brengen van het aantal uur dat vrijwilligers (280 vrijwilligers in totaal) hebben besteed aan de vereniging en aan activiteiten. Dat was een ongelofelijk hoog aantal; meer dan 25.000 uur op jaarbasis. Dankbaar zijn we dat al die vrijwilligers met zoveel passie zoveel van hun tijd willen investeren in 'hun' vereniging.

Bestuur

We namen dit jaar afscheid van Twan Korthorst, voorzitter en Mathijs van Gool, penningmeester, die beiden zes jaar lang als bestuurder aan de vereniging verbonden waren. Bestuurslid Masja Esselink nam het voorzitter stokje over en Bert Pezij werd penningmeester. Sofie van Londen en Diederik van Keulen traden aan als nieuw bestuurslid. Van Keulen verliet het bestuur enige tijd later vanwege het voorkomen van belangenver-

strengeling op termijn. Paul van der Linden bleef als bestuurslid verbonden aan onze vereniging.

Personeel

In augustus trad Chris Mak in dienst als diëtist. Zij volgde Laura Kool op. Laura blijft verbonden aan de NCV, als Hoofd Kenniscentrum. Chris is een diëtist die past bij deze tijd; niet alleen goed op de hoogte van ontwikkelingen, oog en oor voor belangen van patiënten, maar ook door te begrijpen hoe je op een effectieve en moderne manier communiceert met (groepen) leden, bijvoorbeeld door middel van online videoberichten.

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 meer geoptimaliseerd kunnen worden en dat er nog veel winst te behalen is uit automatisering.

Statutenwijziging

Het bleek noodzakelijk om een aantal wijzigingen door te voeren in de statuten. Wie kan er lid worden van de vereniging en wat is het verschil met een donateur of met een begunstiger? Vanuit fiscaal oogpunt is het belangrijk om die verschillen te maken. Ook wilden we meer duidelijkheid geven over de status van vrijwilligers binnen onze organisatie. We wilden onduidelijkheid in de statuten wegnemen, aansluiten bij de huidige praktijk en de status van vrijwilligers zijn in onze organisatie explicieter erkennen. Het voorstel kwam tot stand na intensief overleg vooraf met een vertegenwoordiging vanuit onze vrijwilligers.

Nieuwe wetgeving AVG

Op 25 mei 2018, trad de nieuwe wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking. Door deze nieuwe wetgeving hebben we onze processen en systemen nog een keer goed onder de loep genomen. Hieruit bleek dat wij al zeer zorgvuldig omgingen met de gegevens van onze leden en voldeden aan de wetgeving. Voor ons is privacy al enige jaren speerpunt; we verzamelen immers gegevens van mensen over hun aandoening en daar willen we zorgvuldig mee omgaan. We hoefden maar een relatief klein aantal aanpassingen te doen om AVG-proof te zijn. Dat betekent dat informatie aan ons toevertrouwd met veel zorg en aandacht wordt behandeld.

Terugkerende werkzaamheden

De medewerkers op kantoor houden zich met de volgende terugkerende werkzaamheden bezig:

Sponsoring op peil houden

Informatiepakketten versturen, sponsoring flyers pakketten, welkomstpakketten regelen, inpakken, versturen, afspraken met marktlocaties, deelnemers markt werven, banners website, advertenties Glutenvrij Magazine 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 met auditors van glutenvrij claim.

Vrijwilligersbeleid

Richtlijnen opstellen, vragen van vrijwilligers beantwoorden, locatiecontracten regelen, finan-

ciële begeleiding, werven en begeleiden nieuwe vrijwilligers, Glutenvrije Express, de interne nieuwsbrief voor vrijwilligers 4x per jaar, regio-nieuwsbrieven versturen, Verklaringen Omtrent gedrag (VOG) regelen, overeenkomsten beheer, mailboxbeheer.

Evenementen organiseren of begeleiden

Nederlandse Coeliakie Dag & Algemene Leden Vergadering, regionale markten, Nationaal Schoolontbijt, Internationale Dag van de Coeliakie, Vrijwilligersdag, voorlichtingsdagen en de Kerstlunch.

Belangenbehartiging

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



In 2018 hebben zich meer dan 280 vrijwilligers ingezet voor de NCV. Dat zijn er 30 meer dan vorig jaar. Daar zijn we heel blij mee.

Een grote groep en ook nog eens deskundige vrijwilligers, zelf met coeliakie of een lid in de familie met coeliakie. In hun directe omgeving zien en horen zij dagelijks wat leden belangrijk vinden en waar behoefte aan is. Hierdoor zijn de vrijwilligers vaak extra gemotiveerd en betrokken. En vormen ze een belangrijke schakel tussen de vereniging en de leden, vaak als eerste contactpunt. De NCV heeft dit jaar afscheid moeten nemen van een aantal vrijwilligers die zich jarenlang voor de leden heeft ingezet, maar heeft ook veel nieuwe enthousiaste vrijwilligers mogen verwelkomen.

Speciaal woord van dank voor Paula de Jong, coördinator van regio Zuid die zich meer dan 25 jaar heeft ingespannen voor de vereniging. 'Elke dag was ik met de NCV bezig' voegde ze



eraan toe toen we haar op de vrijwilligersdag 2018 een grote bos bloemen overhandigden. Alle vrijwilligers leverden ook dit jaar weer een belangrijke bijdrage, door op tal van plekken in Nederland activiteiten voor jong en oud te organiseren. Grote activiteiten zoals Sinterklaasfeesten en kinderkampen, maar ook kleinschalig zoals voorlichtingsbijeenkomsten, bakworkshops, nieuwe leden welkom heten namens de NCV of juist een koffieochtend om met elkaar te praten over coeliakie.

De landelijke activiteiten die de NCV organiseert, worden ook voor een belangrijk deel door de vrijwilligers mogelijk gemaakt: de Nederlandse Coeliakie Dag, de markten en dit jaar ook voor het eerst de Kerstlunch.

**'Dank je wel vrijwilligers!
Jullie maken het verschil'**

www.glutenvrij.nl

De website is een belangrijke bron van informatie voor iedereen die glutenvrij eet. Ruim 1,5 miljoen mensen hebben afgelopen jaar www.glutenvrij.nl bezocht. Dat zijn weer 500.000 mensen meer dan vorig jaar. Dit zijn niet alleen leden natuurlijk, maar ook vrienden en familie, horecagelegenheden, ziekenhuizen en zorginstellingen weten onze website te vinden. Heel veel mensen die wel eens glutenvrij moet koken voor glutenvrije familie, vrienden of mensen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Een favoriete pagina is het overzicht van de dieetpasjes in 34 verschillende talen. Deze zijn dit jaar allemaal aangepast aan de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Nu de dieetfolders per land nog en iedereen kan goed geïnformeerd op vakantie!

Glutenvrij Magazine 2018

In 2018 heeft de redactie van Glutenvrij Magazine

een aantal NCV-leden persoonlijk geïnterviewd over hun glutenvrije leven. Deze verhalen zijn herkenbaar voor alle leden en we hopen dat ze behalve herkenbaarheid, ook een goed gevoel geven; je bent niet de enige. Voor deze verhalen gaan we op bezoek bij mensen en worden we voor even onderdeel van hun dagelijks leven. Het laatste wetenschappelijk nieuws in binnen- en buitenland schreven we in de rubriek Kort, of in speciale artikelen. We brachten in alle Glutenvrij-edities de glutenvrije activiteiten in het land onder de aandacht; de persoonlijke ervaringen van leden in restaurants en hotels in het binnen- en buitenland, en de recepten van onze bakinstructrices.

Het NCV-onderzoek is een populaire rubriek, gelet op de reacties die we hierop ontvingen. Voor deze rubriek kiezen we producten waarover de NCV-diëtist vaak vragen krijgt op haar spreekuur. Zo onderzochten we vorig jaar,



met ondersteuning van Nutrilab en

R Biofarm, de volgende producten:

- Producten met de melding 'Kan sporen van gluten bevatten'
 - Producten met tarwevezel
 - Producten met kroepoek en cassave
 - Producten met tarwe-aroma
- en we publiceerden de resultaten.

In Reis-en Restaurantervaringen meldden we ervaringen van NCV-leden in binnen- en buitenland. Het lijkt steeds beter te gaan, maar te vaak gaat het nog mis en ervaren onze leden fouten, onwil soms en gebrek aan kennis over glutenvrij eten in horecagelegenheden. Leden meldden ook dat ze het vervelend vinden als restaurants vragen; 'Maar heb je wel echt coeliakie?'. Met de ledenpas op zak blijkt dat al snel opgelost. De bereiding en de communicatie in de horeca blijft een speerpunt voor de toekomst.

Voor jou uitgezocht

Zodra een lid of iemand anders meldde dat een product foutieve of verwarrende informatie op het etiket heeft staan, kwam onze diëtist in actie. De NCV ziet het als een van haar kernactiviteiten om producten met foutieve informatie op een etiket onder de aandacht te brengen van leden, zo nodig samen met de Nederlandse Voedsel-

en Warenautoriteit (NVWA). Ook in 2018. We gingen met klachten van leden naar leveranciers van een product, en waarschuwden waar nodig onze leden. De resultaten koppelden we persoonlijk terug naar leden. In het magazine melden we eveneens wat er met een melding is gebeurd. Dat wordt erg gewaardeerd. Ook algemene, open vragen die onze leden stellen, behandelen we op die wijze. Het afgelopen jaar zochten we o.a. het volgende voor je uit:

- Lassie, die tarwe niet vetgedrukt had staan op het etiket
- Zaten er nu wel of geen gluten in de cola van Ikea?
- Foliumzuur zonder gluten moet in het basispakket komen!
- 'Goede gluten' bij speltproducten is natuurlijk onzin
- Recall Organic Raw Proteïne chocolate

- Etiket Go-Tan sojasaus verwarrend
- Kokosbrood meldt 'gewassen tarwezetmeel'
- Bier glutenvrij zonder logo veilig of niet?
- Sojasaus bij Jumbo Sushi bevatte gluten maar stond niet gemeld
- Foutieve etiketten
- Allergenen in Mona's kwarktaart
- Chocolade van huismerk supermarkt; 'kan sporen van bevatten' vermelding levert verwarring op
- Veel producten, waaronder kweekvis, toch ineens niet glutenvrij
- Gluten in lipstick: maar hoeveel dan?
- Gluten in kleurpotloden bleek een fabel te zijn

We maakten ook speciale artikelen naar aanleiding van vragen en opmerkingen die we gedurende het jaar vaak terug hoorden bij leden. Zoals stress van ouders

bij het glutenvrij
dieet van hun



kinderen; (hypnose bij) kinderen die vaak buikpijn hebben; wat zijn handige budgettips voor het glutenvrij dieet en een kleine portemonnee, en hoe staat het met het vaccin?

De Nederlandse Coeliakie Dag 2018

Met ruim 2500 mensen was de NCD 2018 weer een groot succes. Ook nu zorgden ruim 50 vrijwilligers dat alles in de juiste banen werd geleid. Net als het voorgaande jaar stonden veel mensen 's ochtends vroeg al voor de toegangsdeuren. De glutenvrije markt met de vele kramen en producten is altijd een enorme trekker. Met 31 leveranciers was er dit jaar sprake van een record-aantal kramen! Maar op deze dag gaat het veel mensen ook vooral om het kennisprogramma: lezingen en workshops over de laatste ontwikkelingen op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet. NOS-journalist en dagvoorzitter Marga van Praag leidde de lezingen in de grote zaal. De dis-

cussies bij het Medisch Forum waren leerzaam. De mooiste reactie was van iemand na afloop: 'Ik snap het nu eindelijk en dat geeft me zoveel rust.'

In de media

Ook afgelopen jaar kwam de NCV weer volop in de media. We kwamen op de radio, op nieuwswebsites en in printmedia. Laura Kool, hoofd Kenniscentrum, schreef namens de NCV in het panel van Gezond Nu - februari 2018. Daarnaast hebben we verschillende persberichten verstuurd met belangrijk nieuws voor onze leden:

- Persbericht Patiënten participatie gebeurt in de spreekkamer - 18 januari 2018
- Persbericht Nieuwe huisartsenrichtlijn voor coeliakie - 10 juli 2018

Metamorfose Glutenvrij Magazine

In het laatste nummer van 2018 hebben we de metamorfose van Glutenvrij Magazine per januari



2019 (groot) aangekondigd. We hebben uitgelegd dat we het glutenvrij nieuws op een zo goed mogelijke, maar ook aantrekkelijke manier bij de leden willen brengen. Met natuurlijk in het achterhoofd de doelstelling van onze vereniging: het leven van mensen met een glutenintolerantie (onze leden) makkelijker en beter te maken.

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). De NCV is aangesloten bij de AOECs.



In 2018 zag de NCV het aantal bedrijven dat strenge audits onderging en licenties afnam weer groeien. Aan het eind van 2018 waren er in totaal 75 (in 2017: 64, dus een mooie groei) merken die door de NCV een licentie hebben verkregen – 55 in Nederland, 17 in België en 1 in Luxemburg – die samen 1842 veilig glutenvrije producten op de markt brengen. Het aantal A-merken, merken die naast reguliere producten nu ook een glutenvrij



product onder hun merk uitbrengen, is gelijk gebleven. We hebben geen harde marktcijfers, maar er zijn signalen dat de explosieve groei aan glutenvrije producten op de markt begint af te vlakken.

De NCV draagt een groot deel van de inkomsten weer af aan de AOECs. Met dit geld worden klei-

nere coeliakieverenigingen in Europa gesteund en worden gezamenlijke projecten ontwikkeld ten dienste van mensen met coeliakie en andere glutengerelateerde aandoeningen. Wij besteden het geld dat bij ons achterblijft voor onze doelen natuurlijk!

Horeca Alliantie Glutenvrij

Domino's Pizza en McDonald's waren al aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij van de NCV, en in 2018 bleef het aantal vestigingen dat in Nederland glutenvrije opties van hun gerechten verkoopt, min of meer gelijk. Zo waren er eind 2018 inmiddels 242 Domino Pizza restaurants en 111 McDonald's restaurants ingericht op het bereiden van een glutenvrije pizza of hamburger.

Daarnaast zijn er 27 restaurants aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij die zich met dit keurmerk onderscheiden. Een aantal van deze restaurants hebben een volledig glutenvrije keuken. Bureau Nutrilab, met wie de NCV in 2017 een samenwerking is aangegaan, voert namens de vereniging audits uit bij restaurants waarna deze zich kunnen aansluiten bij de NCV Horeca Alliantie glutenvrij. Bij horeca ondernemers 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.

Good Glutenfree 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 dat door meer vet en suiker gecompenseerd wordt. Mensen vinden smaak enorm belangrijk, ook als men een glutenvrij dieet moet volgen. Van een veilig, maar smakeloos product eten word je weliswaar niet ziek, maar prettig is het evenmin.



We willen goede voorbeelden van gezond en veilig graag beter zichtbaar maken. Sinds 2016 kan dat met het Good Gluten free logo.

Het logo kan aan producten worden toegekend die voldoen aan maximale normen voor suiker, vet en zout en een minimale norm voor vezels.

Meer informatie staat op www.goodglutenfree.nl.



VITAL – een manier om kruisbesmetting in te schatten

De NCV heeft in 2018 veel aandacht besteed aan de introductie van het VITAL-systeem door een aantal voedselproducenten en supermarkten. VITAL is een allergenenmanagementschema dat op basis van een risicoanalyse een inschatting kan maken van het gevaar van kruisbesmetting van de erkende allergenen waaronder gluten. Naast gluten als ingrediënt kan het ook voorkomen als een resultaat van kruisbesmetting. Het noteren van 'kan sporen van bevatten' is geen wettelijke verplichting. Tegelijkertijd heeft de NVWA aangegeven dat het op producten noteren van de vermelding 'kan sporen van bevatten' zonder onderbouwing en alleen ten doel om zich juridisch in te dekken, niet de bedoeling is. Voor glutenvrije consumenten blijft het vooralsnog lastig om kruisbesmetting te herkennen. VWS en de NVWA nemen de waarden van VITAL

(nog) niet over. Het wacht op meer gevalideerd onderzoek uitgevoerd door VITAL zelf. Klinische onderbouwing lijkt te ontbreken en daar waar dat wel zo is, is het aantal proefpersonen in de controle-groepen klein. De waarden zijn samengesteld op basis van een gemiddelde dagelijkse inname voor consumenten algemeen (Europa) terwijl de praktijk is dat allergische of intolerante consumenten een andere dagelijkse inname hebben. De AOECs, de koepelorganisatie van Europese coeliakieverenigingen, volgt de ontwikkelingen over VITAL en de discussie binnen de Europese Commissie en de Codex Commissie, op de voet. De NCV is in gesprek gegaan met een van de



Nederlandse supermarkten omdat de introductie van VITAL tot verwarring leidt bij etikettering. Zo zagen we etiketten waarbij in de allergenen-waarschuwing beschreven stond; 'kan sporen bevatten van glutenbevattende granen' en tevens stond er een eigen huiskmerk glutenvrij logo afgedrukt.

Ook kregen we melding van producenten dat ze het nieuwe systeem niet adequaat vonden voor allergenenbeheersing omdat het een systeem is dat gebaseerd is op 'self reported' informatie. Nadat de producent de lijsten zo waarheidsgetrouw mogelijk had ingevuld meldde hij zich bij ons voor een aanvullende audit. Dat is ons inziens een verkeerde volgorde. Het probleem ligt volgens de AOECs bij het feit dat het systeem geen resultaatverplichting in zich heeft, aan te tonen via audits, maar een inspanningsverplichting. De discussies in de toekomst zullen moeten aantonen of het systeem, dat meer gemak geeft voor de producent en bovendien goedkoper is, genoeg veiligheidswaarborgen biedt voor de glutenintolerante patiënt. De NCV neemt in dergelijke discussies het standpunt in: veiligheid boven alles.

Diëtistennetwerk

Het scholen en opleiden van diëtisten tot specia-

listen 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 2018 traden 19 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Er stapten 5 diëtisten (per 1-1-2018) over van aspirant-lidmaatschap naar volwaardig lidmaatschap. Dat brengt de totaalstand aan het einde van 2018 op 82 aspirant-leden en 63 leden (totaal 145).

In 2017 waren het er 132; een mooie toename. De NCV is de enige patiëntenorganisatie in Nederland die paramedici zelf opleidt via een geaccrediteerd programma.

De NCV houdt de diëtisten op de hoogte van de laatste ontwikkelingen via het Kenniscentrum van de NCV en via de besloten Facebookgroep wisselen ze casuïstiek uit en delen ze vragen. Ook ontvangen de diëtisten regelmatig een nieuwsbrief vanuit de afdeling diëtetiek en het Kenniscentrum.



De themabijeenkomsten gingen in 2018 over “mijn kind knapt niet op ondanks het glutenvrij dieet”, “jodium binnen het glutenvrij dieet” en over de recente ontwikkelingen op het gebied van coeliakie. Ook hebben we een bakdemonstratie voor brood voor de aangesloten diëtisten georganiseerd. Zo konden ze zich beter in de leef- en denkwereld van hun cliënten verdiepen. Naast het verstrekken van kennis is dat ook een belangrijke doelstelling van de vereniging; de communicatie tussen zorgverleners en patiënten verbeteren. Diëtisten uit het netwerk sturen ons regelmatig een vraag of casus met het verzoek om met ze mee te denken en/of advies te geven. Waar nodig doen we een beroep op de Wetenschappelijke Advies Raad van de NCV.

Diëtistenspreekuur

Tijdens het Diëtistenspreekuur ontvangt de NCV gemiddeld meer dan 100 vragen per week over

het glutenvrij dieet via e-mail en telefoon. Ook veel mensen die denken dat ze coeliakie hebben, weten ons te vinden. Nog te vaak gaan die gesprekken over (huis)artsen die niet willen meewerken aan doorverwijzing. We verwijzen daarbij standaard door naar **www.hebikcoeliakie.nl** (powered by de NCV).

Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2018 op het diëtistenspreekuur:

- Vraag over diagnostiek van coeliakie en glutensensitiviteit (bloedwaardes, biopt).
- Is voedingsmiddel X glutenvrij?
- Hoe lees ik een etiket?
- Hoe om te gaan met ‘sporen van’-vermelding?
- Is medicijn X glutenvrij?
- Is het eigen glutenvrij logo van producent X betrouwbaar?
- Ik heb een vervelende ervaring in de horeca. Kunt u hier iets aan doen?

- Ik zou graag afvallen/aankomen en volg een glutenvrij dieet, kunt u mij adviseren?
- Ik blijf klachten houden ondanks het glutenvrij dieet, wat nu?
- Kan ik ingrediënten zoals e-nummers, gerstemout aroma en gerstemout extract eten?
- Is mijn glutenvrije voeding wel volwaardig?

Als het om nieuwe vragen gaat, worden ze uitgewerkt tot FAQ op onze website. Is er meer uitleg nodig, dan stellen we een factsheet op.

De factsheets zijn terug te vinden in het Kenniscentrum voor leden. Als het ingewikkelde informatie is met veel cijfers; dan maken we hiervan een infographic.

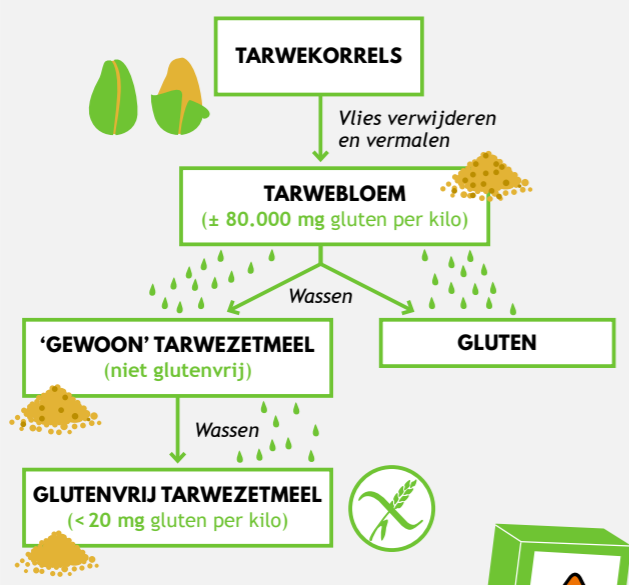
140.000 mensen in ons land lopen met (vage) gezondheidsklachten rond en hebben zonder het te weten coeliakie

GLUTENVRIJ EN TARWEZETMEEL. HOE ZIT DAT NOU?

WAAR ZIT TARWE- ZETMEEL ALLEMAAL IN?

Tarwezetmeel is een populair bind- en vulmiddel dat voorkomt in allerlei voedingsmiddelen. Van mayonaise tot chocolade en van chips tot runderworstjes.

VAN TARWEKORRELS TOT GLUTENVRIJE TARWEZETMEEL



WAT STAAT ER OP HET ETIKET?

Fabrikanten moeten op het etiket tarwezetmeel als ingrediënt vermelden in vette letters of HOOFDLETTERS

De infographic over tarwezetmeel en 'kan sporen van bevatten' is vaak gedownload.

Ook worden de factsheets en infographics door onze diëtisten gebruikt in de spreekkamer.

Het glutenvrij dieet brengt het risico met zich mee dat er tekorten ontstaan. Met name jodium, ijzer en vezels. We verwijzen standaard door en dat vragen we ook aan de diëtisten in het Diëtistennetwerk, naar ons Goed Glutenvrij programma waar een online test te vinden is om te checken hoe gebalanceerd je eet.

Digitale bibliotheek

Het bouwen aan een uitgebreid overzicht van de meest recente onderzoeken op het gebied van coeliakie, dermatitis herpetiformis, non-celiac wheat sensitivity (NCWS), gerelateerde aandoeningen en het glutenvrij dieet is één van de

speerpunten van de NCV. Het werk dat we doen en de adviezen die we geven zijn wetenschappelijk gevalideerd. We blijven uiteraard wel openstaan voor signalen van onze leden en brengen die vervolgens weer onder de aandacht van onze Wetenschappelijke Advies Raad.

In 2018 zijn er 50 nieuwe onderzoeken toegevoegd aan de digitale bibliotheek. Op 31 december 2018 telden we een totaal van 408 samenvattingen.

Top 5 meest gelezen onderzoeken: **652 pagina-weergaven**

1. Diagnose van coeliakie in de toekomst wellicht ook mogelijk bij patiënten op glutenvrij dieet
2. Ook niet-auto immuun aandoeningen kunnen met coeliakie samengaan
3. Gastro-enterologische klachten verstoren vaak de nachtrust

4. Na diagnose heeft coeliakie geen invloed op verloop en uitkomst zwangerschap
5. Kwart van alle diagnoses coeliakie wordt gesteld bij patiënten van 60+

NCV-onderzoek

Vier keer per jaar laat de NCV voedingsmiddelen testen op glutengehalte in samenwerking met R-Biopharm en Nutrilab. In 2018 testten we de volgende producten:

1. Kan sporen van gluten bevatten

We hebben vijf verschillende productgroepen laten testen die wel/geen melding hebben: noten, linzen, lijnzaad, vruchtenkwark en zoutjes. In totaal zijn 26 verschillende producten geanalyseerd. We hebben producten gekocht mét waarschuwing en zónder waarschuwing voor kruisbesmetting. Uiteraard had géén van de producten het allergene gluten bij de ingrediënten

staan. Alle producten scoorden onder de norm van 20 ppm.

2. Wat is het verschil tussen gewoon en glutenvrij tarwezetmeel?

De vraag was: hoeveel gluten zit er in producten met tarwezetmeel? De NCV adviseert om alleen producten te nemen met tarwezetmeel inclusief een glutenvrije claim of het glutenvrij logo. We namen de proef op de som met Vruchtenhagel, Anijshagel, Gestampte muisjes, Chocolade vlokken, Pringles, drop en verschillende fritessauzen waarbij niet expliciet stond dat het om glutenvrij tarwezetmeel gaat. Vrijwel alle geteste producten bleken (net) onder de 20 ppm te scoren qua glutengehalte. Er was echter een grote uitzondering, en dat bleek de Pringles paprika met 73 ppm. 'Het is niet duidelijk of het hier om tarwezetmeel gaat of dat de paprikakruiden de boosdoener zijn. We weten dat kruidenmixen een hoog

risico hebben op kruisbesmetting', aldus Hoofd Kenniscentrum Laura Kool. 'Het advies om producten met tarwezetmeel te nemen die ook een glutenvrije claim hebben of het glutenvrij logo voeren blijft belangrijk'.

3. Kun je een product met tarwe-aroma eten als je coeliakie hebt?

NCV-leden vragen ons geregeld wat tarwe-aroma nu precies is. We zochten 12 populaire producten uit voor een steekproef. Al deze producten uit de supermarkt bevatten tarwe-aroma als ingrediënt en het etiket gaf verder geen andere glutenbevattende ingrediënten aan. Voor de steekproef kozen we een mix van productcategorieën; vegetarische producten, soepen en bouillon, sausen, salades en kant-en-klaarmaaltijden. Alle producten, behalve twee, scoorden minder dan 5 ppm gluten. Maar één product sprong er uit: de Jumbo eiersalade bevatte 68 ppm gluten! We hebben Jumbo

gevraagd om een nader onderzoek te starten. Het leek ons namelijk niet aannemelijk dat die 68 ppm enkel en alleen afkomstig is van de tarwearoma. We hebben onze leden ingelicht en ook melding gemaakt bij de NVWA.

4. Hoe zit het met kroepoek en cassave?

Glutenvrije kroepoek en cassave, dat bestaat uit rijstmeel, tapiocameel of quinoa, is weliswaar van nature glutenvrij. Maar deze melen kunnen soms (flijk veel) gluten bevatten door kruisbesmetting. Dat heeft eenzelfde steekproef door de NCV twee jaar geleden aangetoond. Verschillende merken kroepoek bevatte toen meer dan 20 ppm gluten, waarvan de kroepoek van Toko Lien de kroon spande met een enorme hoeveelheid gluten op ingrediëntenniveau. De NCV schakelde toen meteen de NVWA in, die extra streng is gaan controleren op gluten in kroepoek. Overigens bleek het in dat specifieke geval niet

te gaan om kruisbesmetting, maar was er tarwe zetmeel gemengd in het tapioca meel.

We waren dus benieuwd hoe het inmiddels zat met de kroepoek en cassave. De gekozen zakken hadden uitsluitend glutenvrije ingrediënten. Toch stond er op de zakken geen glutenvrije claim. Alle geteste producten bleken te vallen onder de norm van 20 ppm. We realiseren ons dat de herkomst van ingrediënten in kroepoek moeilijk te traceren is en dat de testen die we doen steekproeven zijn en zullen de test later nog eens herhalen.

Recalls

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 in 2018 was gelijk aan het aantal meldingen in 2017. We gebruiken hier onze website en onze Facebookpagina voor. Ook berichtten we over de helaas negatieve ervaringen in restaurants, ziekenhuizen en instellingen. Voor een overzicht van recalls: www.glutenvrij.nl/recalls



Glutenscreen

De NCV is partner in een groot onderzoek ten behoeve van vroegdiagnostiek bij kinderen. Zij is betrokken als communicatieadviseur bij met name de communicatie naar ouders. Dit project is gestart in 2018 en zal waarschijnlijk nog tot 2020 lopen.

Samenvatting onderzoek

Consultatiebureau Kennemerland roept in het kader van een wetenschappelijk onderzoek ouders van kinderen vanaf 12 maanden tot en met 4 jaar op om hun kinderen mee te laten doen aan een onderzoek naar coeliakie.

Doelstelling onderzoek

Coeliakie kent in Nederland een forse onderdiagnose. Het LUMC wil met gerichte screening binnen een verzorgingsgebied alle kinderen binnen een bepaalde leeftijd screenen. De resultaten leveren inzicht op voor verbetering van de diagnose coeliakie bij kinderen.

Samenwerking MLDS en NCV

Er moet structureel meer geld komen voor onderzoek naar of gerelateerd aan coeliakie of het glutenvrije dieet in Nederland. Dat vinden wij als NCV, samen met onze Wetenschappelijke Advies Raad. Om die reden onderzoekt de NCV een samenwerking met de MLDS om een gezamenlijk fondsenwervingsplatform op te zetten. We wilden graag weten welke onderzoek domeinen onze achterban belangrijk vindt. De enquête werd ingevuld door 1938 leden en achtten wij daarom representatief. Onze leden gaven aan dat ze met name



medisch wetenschappelijk onderzoek belangrijk vonden.

Het genezen van coeliakie, het tegengaan van het ontstaan van coeliakie en een snellere diagnose gaven respondenten aan als topics met de meeste prioriteit. Als tweede belangrijk domein werd kwaliteit van leven genoemd; onze leden gaven aan dat ze graag op de verpakking wilde zien hoeveel gluten een product bevat.

De meeste mensen gaven aan dat ze 'misschien' bereid waren om te doneren en het bedrag dat de meeste respondenten aangaven was een bedrag van 25 euro. De leden vinden high impact onderzoek belangrijk, maar de bereidheid om te doneren is laag. Daar ligt een grote uitdaging.

Onderzoek naar ATI'S

Glutensensitiviteit (NCGS) wordt door medici zowel erkend als betwijfeld. Via de zogenaamde

Salernocriteria en een eliminatiedieet kan NCGS worden vastgesteld. Maar steeds meer wordt in twijfel getrokken of gluten de boosdoener is van klachten of dat het een intolerantie of allergie voor stoffen in tarwe is. Veel mensen geven aan wel tegen spelt of andere oerrassen te kunnen, maar daar zit wel degelijk gluten in. Wat spelt niet bevat zijn grote hoeveelheden ATI's, natuurlijke

afweercellen tegen ziekten die in tarwe onder invloed van veredeling wel zitten.

Een onderzoek consortium van de Wageningen Universiteit met steun van de industrie (grondstoffen voor brood) doet onderzoek naar ATI's. De NCV is als projectpartner betrokken en endorse een grote subsidieaanvraag.

Uit de onderzoeksaanvraag ATI's

In many cases, gluten proteins (gliadins and glutenins) have been considered to be responsible for inducing the negative responses. However, in recent in vitro studies it has been indicated that amylase/trypsin inhibitors (ATIs) are important factors in symptom generation in NCWS and IBS. ATIs form a protein family of circa 20 isoforms that are important for the wheat plant to counteract biotic stress by inhibiting a variety of mammalian, pathogen and insect digestive enzymes. ATI proteins are relatively

stable to heat treatment (baking, cooking), can pass the stomach and remain active in the small intestine. They are also known to play a role in human immunogenic reactions (contact allergy, bakers asthma and likely also gastro-intestinal immune reactions). When studied on in vitro cell lines, ATIs cause immune activation and/or perturbation of the intestinal barrier¹⁻⁴. The negative effects of ATI are likely to take place mainly in the ileum as shown by analysis of ileal biopsy specimen and confocal microscopy of ileal tissue².



Donatie NCV-Onderzoekfonds naar Tofacitinib

Het onderzoekfonds van de NCV kent een bescheiden omvang. Aanvragen worden daarom zorgvuldig gewogen. In 2018 kende het bestuur van de NCV een bedrag van 16.000 euro toe aan een onderzoek door het Amsterdam Universitair Medisch Centrum naar een nieuwe therapie voor mensen met refractaire coeliakie, een vorm van coeliakie waarbij het risico bestaat om lymfeklierkanker te ontwikkelen. Het bestuur besloot om de patiënt gerelateerde kosten voor haar rekening te nemen, zoals verblijf en vervoer tijdens het onderzoek. Met deze vorm van toekenning wil de NCV aangeven dat gelet op de omvang van haar fonds zij zoveel mogelijk wil aansluiten bij haar identiteit als patiëntenvereniging.

Achtergrond van het onderzoek

Patiënten met coeliakie reageren in het algemeen goed op een glutenvrij dieet, met volledig herstel

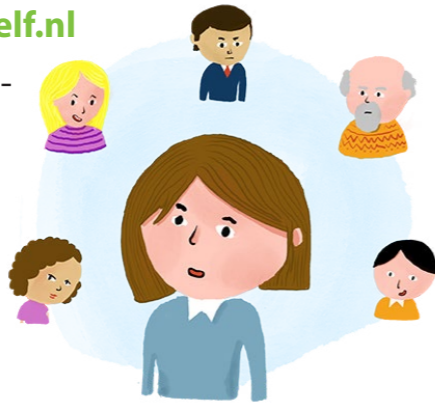
van de dunne darm. Er zijn patiënten die niet meer reageren op een glutenvrij dieet, we noemen dit refractaire coeliakie (RCD). RCD wordt onderverdeeld in twee categorieën, type I en type II. Type I kan goed worden behandeld en heeft een goedaardig beloop. Bij refractaire coeliakie type II (RCDII) is er sprake van een aanwezigheid van voorlopers van kwaadaardige cellen en wordt daarom beschouwd als een voorstadium van lymfeklierkanker. Inderdaad ontwikkelt meer dan de helft van deze patiënten binnen een tot twee jaar lymfeklierkanker van de darm (EATL). EATL heeft een heel slechte prognose; na 5 jaar is bijna 90% van de patiënten overleden. Tofacitinib is een nieuw

geneesmiddel dat de werking van het afweersysteem onderdrukt, een zogenaamd immunosuppressivum. Het middel werkt door bepaalde eiwitten te remmen die tijdens een ontsteking vrijkomen. Onderzoekers van het VUMC denken dat Tofacitinib deze ziekte kan verbeteren door de werking van deze stoffen te onderdrukken.



Slimopkomenvoorjezelf.nl

In de informatievoorziening richting patiënten is er een belangrijke rol weggelegd voor patiëntenverenigingen. Niet alleen als het gaat om ziekten en aandoeningen, maar ook om bijvoorbeeld hun rechten en hun participatie. Wat die participerende rol van de patiënt betreft is er nog een lange weg te gaan. Het ministerie herkent en erkent dit. Om daar iets aan te doen sloegen we samen met de volgende patiëntenverenigingen, met ondersteuning van het Ministerie van VWS, de handen ineen: Vereniging van Mensen met Brandwonden, Whiplash Stichting Nederland, ME/ CVS Stichting Nederland, Q-uestion, Stichting voor Mensen met Q koorts en Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten. In 2018 werkten we aan de doorontwikkeling



van de website **slimopkomenvoorjezelf.nl**. Hier geven we op een zeer toegankelijke manier tips hoe de patiënt de kennis kan inzetten op een manier die werkt en op een manier die bij de patiënt past. Het sluit aan bij de belangstelling voor shared decision making binnen de gezondheidszorg en waarbij gestuurd wordt op goede kennisoverdracht.

Slimopkomenvoorjezelf.nl is een bijdrage aan deze ontwikkeling, maar dan vanuit patiënten perspectief. We erkennen hierbij dat patiënten vanuit emotie communiceren in een omgeving die gericht is op rationeel denken.

Campagne: Coeliakie. Het zit in de familie

Elk jaar kiezen we een relevant thema om tijdens de Internationale Dag voor de Coeliakie op 16 mei onder de aandacht te brengen. Dit jaar stelden we de onderdiagnose van coeliakie bij familieleden aan de orde.

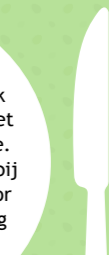


COELIAKIE. HET ZIT IN DE FAMILIE.



WAT IS COELIAKIE?

Coeliakie noemen we ook wel glutenintolerantie. Het is een auto-immuunziekte. Voedsel met gluten zorgt bij mensen met coeliakie voor een ernstige beschadiging van de dunne darm.



HOE VAAK KOMT HET VOOR?

1% = 170.000

1% van de Nederlandse bevolking heeft coeliakie. Van al die 170.000 mensen zijn er slechts 30.000 gediagnosticeerd.

140 DUIZEND

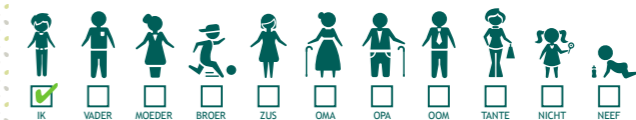
mensen in ons land lopen dus met gezondheidsklachten rond en hebben coeliakie zonder het te weten.



DIAGNOSE IS BELANGRIJK

Coeliakie kan ook aanwezig zijn bij mensen met weinig of geen klachten. Onbehandelde coeliakie kan ernstige gevolgen hebben, zoals botontkalking (osteoporose), bloedarmoede en soms uiteindelijk ook (darm) kanker.

Op [deze pagina](#) lees je meer over de symptomen van coeliakie.



HET ZIT IN DE FAMILIE

Als familielid van iemand met coeliakie loop je een grotere kans op deze auto-immuunziekte. Het gen HL DQ2 en/of HL DQ 8 zorgt ervoor dat je coeliakie zou kunnen ontwikkelen.

HEB JIJ HIER OOK LAST VAN?

- BUIKPIJN
- CHRONISCHE DIARREE
- CONSTIPATIE

Naast de bouw van een test op een speciale campagnewebsite, voerden we op social media een campagne waarbij we mensen oproepen een digitaal kaartje te sturen naar familieleden. Zo hopen we een bijdrage te leveren aan het terugdringen van onderdiagnostiek van coeliakie in Nederland.

Bezoek campagnewebsite:
5.277 unieke bezoekers

Glutenvrij.nl profiteerde van de campagneweek: het aantal sessies lag 12% hoger dan in de week voor en 20% hoger dan in de week na de campagne.

- Van alle uitingen (5 kaarten en 1 infographic) zijn de pagina's met de eerste kaart en de infographic het beste bezocht.
- Het overgrote deel van de bezoekers bezocht de website via een mobile device: 83%.
Waarvan 72% via een smartphone en de rest

via een tablet.

- In totaal is de test 2.877 keer gedaan (gemeten vanaf de start tot en met 1 juni).
We kunnen dus stellen dat het overgrote deel van de mensen die de pagina met de test hebben bezocht, de test ook gedaan hebben.
- De meeste traffic is afkomstig van de mailing en de eigen website (inschatting 60%).
Op de tweede plaats komt Facebook (40%).

Naar aanleiding van de campagne schreven we een brandbrief naar de NHG, Het Nederlands Genootschap voor Huisartsen.
De NHG onderkende de urgentie en besloot om



de Richtlijn voor Voedselovergevoeligheid, waarbinnen coeliakie, is opgenomen te wijzigen.

Nationaal Schoolontbijt

Ook in 2018 waren er glutenvrije crackers in pakket Nationaal Schoolontbijt dankzij onze inspanningen. Met dank aan leverancier Consenza om die gratis ter beschikking te stellen. De 15e editie van Het Nationaal Schoolontbijt was dit jaar van

5 t/m 9 november. Ruim een half miljoen kinderen op zo'n 2.900 basisscholen kregen een ontbijt geserveerd. Elke deelnemende school ontving voor elke klas een ontbijtpakket met het pakketje glutenvrije crackers voor kinderen met coeliakie. De NCV stelde daarnaast, net als vorig jaar, een handleiding ter beschikking voor onder andere leerkrachten en ouders om glutenvrije kinderen een zo'n fijn mogelijke ervaring te geven tijdens het Nationaal Schoolontbijt.

Glutenvrije Piet

Bijna 200 Glutenvrije Pieten liepen in meer dan 125 gemeenten mee in 2018, een bijna verdubbeling van het aantal gemeenten ten opzichte van 2017. Een gerichte mailing aan gemeenten en middenstandsverenigingen leverde veel aanvragen op.

Voor ouders en kinderen is de Glutenvrije Piet een bijzonder dierbaar project. De erkenning



voor de aandoening spreekt hier uit en de dankbetuigingen van ouders aan de NCV zijn hartverwarmend.

Het project kon ook rekenen op kritiek. Zo stond in het Glutenvrij Magazine van september een Glutenvrije Piet afgedrukt die zwart geschminkt

Dankzij de vele handen waren de pepernoten op tijd bij de glutenvrije pieten

was. Het Meldpunt Discriminatie regio Amsterdam was van mening dat de NCV openlijk afstand moest nemen van symboliek die verwijst

naar het slavernij verleden van ons land. Als NCV hebben wij gemeld dat het afdrucken van een uitgesproken zwarte piet inderdaad niet hoort bij ons. Het betrof hier dan ook een fout en de NCV heeft hiervoor excuses aangeboden. Het standpunt van het bestuur is de volgende; wij vinden dat de discussie in Nederland is verhard en dat betreuren we. Het bestuur realiseert zich dat lokale vrijwilligers die meelopen met de intocht niet altijd te sturen zijn op het schminkbeleid van de NCV, maar doet tegelijkertijd een dringende oproep om geen uitgesproken zwarte schmink of andere slavenrij symbolen zoals gouden ringen te gebruiken. Het liefst ziet de NCV dat Piet een groene kleur heeft, de kleur van de NCV, dat is immers veel duidelijker herkenbaar tijdens de optocht voor kinderen met coeliakie. Het bestuur is niet gelijk gestemd over en hoe de vereniging moet omgaan met Glutenvrije Piet.



NHG-Richtlijn

Naar aanleiding van de campagne van de NCV waarbij we het Nederlandse Huisartsen Genootschap wezen op zware onderdiagnostiek van coeliakie in Nederland en het verschijnen van het

onderzoek onder huisartsen door dr. T. van Gils van het Academisch Medisch Centrum, waarbij de NCV betrokken was, besloot de NHG om de richtlijn voor Voedselovergevoeligheid in 2019 te gaan aanpassen. Dit is al jaren een grote wens van de NCV en we zijn dan ook bijzonder blij dat de NHG eindelijk de richtlijn gaat aanpassen. Dit kan een grote stap voorwaarts betekenen in adequate diagnostiek en het verbeteren van kwaliteit van leven voor mensen met coeliakie.

Beheersing klantcontact

De NCV ontvangt wekelijks honderden mailtjes en telefoontjes van leden. Vragen over het dieet, soms zomaar om even het hart te luchten, informatie over verzekeraars, de inlogcode voor de website of vragen over de administratie. De NCV registreert telefoontjes en mailverkeer en probeert hierdoor te ontdekken of er iets in de dienstverlening beter, efficiënter of anders kan.

Uit het klantcontact blijkt dat vragen met name gaan over administratie en inloggegevens voor de website.

We willen graag dergelijke telefoontjes omlaag brengen zodat we meer tijd overhouden voor inhoudelijke vragen van onze leden. Als patiëntenvereniging willen we efficiënt zijn in onze processen, maar tegelijkertijd een brede schouder blijven voor iedereen die ons nodig heeft.

Nieuwe huisstijl en nieuw logo

Halverwege 2018 hebben we ons nieuwe logo en huisstijl gelanceerd. Daar zijn we enorm blij mee! Als patiëntenorganisatie en kenniscentrum



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING



**nederlandse
coeliakie
vereniging**

is het belangrijk om zo herkenbaar mogelijk te zijn. In eerste plaats voor alle mensen met glutenintolerantie en alle andere geïnteresseerden.

Na intensief overleg met stakeholders en leden, na toetsing aan de kernwaarden is besloten om niet een geheel nieuw logo te ontwikkelen, maar om het bestaande te moderniseren.

Het is een passend en fris beeldmerk geworden, waar we heel blij mee zijn. En onze leden ook!



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 Budapest. De voorzitter en directeur waren erbij. Tijdens de jaarvergadering presenteerde het onderzoeksbureau FOCOS een benchmark aan



andere certificeringssystemen in relatie tot de AOECS normen set, als basis voor het toekennen van het glutenvrij logo. We volgen het voor je.



Medewerkers NCV 2018

Bianca Rootsart

Directeur

Marieke Docters van Leeuwen

Manager Informatie

Laura Kool

Manager Kenniscentrum

Chris Mak

Hoofd Diëtetiek

Andrea Newton-Wesselius

Licentie- & Accountmanager

Annette Karimi

Hoofdredacteur Glutenvrij Magazine

Fatima Chehtite

Ledenadministratie

Ellen Dobbelaar

Vrijwilligerscoördinator

Samira Bellali

Financiële administratie

Gerda van Ewijk

Personeelszaken

Mariëlle van Teeffelen

Controller

Bestuur NCV 2018




- **Twan Korthorst**, voorzitter (tot april 2018)
- **Masja Esselink**, bestuurslid en voorzitter vanaf april 2018
- **Mathijs van Gool**, penningmeester en vice voorzitter (tot april 2018)
- **Bert Pezij**, bestuurslid en penningmeester vanaf april 2018
- **Paul van der Linden**, algemeen bestuurslid
- **Sofie van Londen**, algemeen bestuurslid (vanaf april 2018)

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
Prof. dr. G. Bouma	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Dr. J.M. Götz	MDL-arts	Medisch Spectrum Twente	Enschede
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. C. Wijmenga	professor Human Genetics	UMC	Groningen

Postbus 5135
1410 AC Naarden
035 – 695 40 02

info@glutenvrij.nl
www.glutenvrij.nl

-  [@ncv_glutenvrij](https://twitter.com/ncv_glutenvrij)
-  www.facebook.com/nederlandsecoeliakievereniging
-  www.youtube.nl/ncvglutenvrij

