



NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

## JAARVERSLAG 2012



© Nederlandse Coeliakie Vereniging | [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)

## VOORWOORD

Met veel plezier bieden wij u het jaarverslag 2012 aan van onze vereniging. Bestuur, bureau en vrijwilligers van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) kunnen terugkijken op wederom een actief en succesvol jaar.

De vele nieuwe leden die we ook dit jaar weer konden verwelkomen laten zien dat het met de diagnosestelling van coeliakie in Nederland de goede kant op gaat.

Een goed glutenvrij leven en een zo kort mogelijke tijd tussen klachten en diagnosestelling zijn en blijven onze hoofddoelstellingen. In 2012 hebben we hier op vele manieren invulling aan gegeven. We zijn blij met alle positieve reacties die we hierop hebben gekregen. Als hoogst mogelijke waardering voor ons werk zien we de in 2012 verkregen top-20 notering in de top 50 van Beste Goede Doelen van Nederland (Kennisbank Filantropie in samenwerking met Dagblad Trouw).

Ook dit jaar bleek hoe belangrijk het is dat de NCV de spil in Nederland is wanneer Coeliakie betreft. Alle kennis vanuit onderzoek, overheid (zowel op het gebied van volksgezondheid als van voedselwetgeving), patiënten, medici en voedingspecialisten weet de vereniging samen te brengen ter bevordering van het welzijn van mensen met coeliakie en een levenslang glutenvrij dieet.

Ons jaarverslag geeft een inkijk in ons dagelijks werk voor al die mensen met een glutenvrij dieet die we bedienen. We wensen u veel leesplezier.

Namens het bestuur en het bureau van de Nederlandse Coeliakie Vereniging,

Marieke Mol, voorzitter  
Bianca Rootsart, directeur

## INHOUDSOPGAVE

<b>1. Toelichting op activiteiten en de jaarrekening 2012</b>	<b>5</b>
<b>2. Bestuur</b>	<b>7</b>
2.1 Mutaties in het bestuur	7
2.2 Verandering in werkwijze van het bestuur	7
2.3 Regio besturen/vrijwilligersbeleid	7
2.4 Jong & Glutenvrij	8
<b>3. Klachtenregistratie</b>	<b>9</b>
<b>4. Personeel en Organisatie</b>	<b>10</b>
4.1 Medewerkers NCV	10
4.2 Dienstverlening door ondersteuningsbureau	10
4.3 Inhuur van ZZP-ers	10
4.4 Werkzaamheden door vrijwilligers	11
<b>5. Belangenbehartiging</b>	<b>12</b>
5.1 Aandacht voor kwaliteit dieet en dieetzorg	12
5.2 NCV en ziektekostenverzekeraar VGZ	13
5.3 Het Buikplatform	13
5.4 Belangenbehartiging via koepel NPCF onvoldoende effectief	13
5.5.Horeca	14
5.6 Deelname aan CRAZ	14
5.7 Nederlandse Voedsel en Warenautoriteit (NVWA)	14
5.8 Federatie Nederlandse Levensmiddelen Industrie	15
5.9 Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)	15
5.10 RIKILT, Instituut voor Voedselveiligheid	15
5.11 Kennisinstituut Bier	16
5.12 Nederlands Bakkerij Centrum (NBC)	16
<b>6. Lotgenotencontact</b>	<b>17</b>
6.1 Nederlandse Coeliakie Dag 2012	17
6.2 Voorlichtingsavonden	17
6.3 Baklessen	17
6.4 'Eerste Hulp bij Coeliakie'	17
6.5 Kinderactiviteiten	18
6.6.Markten	18
6.7 Glutenvrije diners en High teas	18
<b>7. Voorlichting en communicatie</b>	<b>19</b>
7.1 Campagne Goed Glutenvrij	19
7.2 Voorlichting/Materialen	20
7.3 Glutenvrij Magazine	20
7.4 Public Relations	20
7.5 Beurzen	20
7.6 Website	21
<b>8. Ledenvoordeel</b>	<b>22</b>
8.1 NCV ledenpas	22
8.2 NCV Welkomspakket een groot succes	22
<b>9. Onderzoek</b>	<b>23</b>
9.1 Project Preventief Zelfonderzoek i.s.m. VSOP	23
9.2 Project EFRO	23
9.3 Wetenschapswinkel WUR	23
9.4 Coeliac Disease Consortium	23
9.5 Coelkids	23

9.6 Haverketenproject WUR	24
9.7 Jeugdartsen	24
9.8 Proefschriften	24
<b>10. Medische ontwikkelingen</b>	<b>25</b>
10.1 Medische Advies Raad	25
10.2 Non Celiac Glutensensitivity	25
10.3 Een middel tegen Coeliakie?	25
<b>11. Voedselveiligheid</b>	<b>26</b>
11.1 Overleg leveranciers en producenten van glutenvrije producten	26
11.2 Certificering met behulp van glutenvrij logo	26
<b>12. Internationale Betrekkingen</b>	<b>27</b>
12.1 AOECs jaarvergadering	27
<b>13. Financiën</b>	<b>28</b>

## **1. Toelichting op activiteiten en de jaarrekening 2012**

Dit verslag geeft een algemene en financiële toelichting op de activiteiten en de jaarrekening van de Nederlandse Coeliakie Vereniging over 2012.

### **Groei van de vereniging**

Het jaar 2012 heeft voor de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) in het teken gestaan van aandacht voor een gezond glutenvrij dieet en van het begeleiden van de grote stroom nieuwe leden. In het jaar 2012 is de NCV weer flink gegroeid. Het ledenaantal is gestegen tot 13.728 leden en met 337 donateurs komt dit in totaal op 14.065. Dit is een nettostijging van 1061 leden ofwel 8,4% t.o.v. 31 december 2011. Met deze stijging is de NCV, net als voorafgaande jaren, wederom, de snelst groeiende patiëntenvereniging van Nederland. Eén van de hoogtepunten was het behalen van een plaats 20 in de top 50 van Beste Goede Doelen van Nederland door Kennisbank Filantropie in samenwerking met Dagblad Trouw. Daarmee liet de NCV een omvangrijk aantal grote goede doelen ver achter zich.

### **Campagne Goed Glutenvrij**

Dit jaar lanceerden we de campagne Goed Glutenvrij. Doel van de campagne was het onder de aandacht brengen van een gezond en volwaardig glutenvrij dieet. Het glutenvrije dieet is namelijk meer dan alleen de gluten uit je dagelijkse voeding halen. Het gaat om vervanging van de ontbrekende voedingsstoffen die in bijvoorbeeld tarwegranen zitten maar ook is glutenvrij voedsel vaak te zoet, te vet en te zout. Dit, vooral om de smaak te maskeren. We merkten dat alleen gluten uit de voeding halen vooral de manier is waarop veel van onze leden hun dagelijkse voeding samenstellen. Het werd dus hoog tijd om aandacht te vragen voor een gezonder glutenvrij eetpatroon. De campagne bestond uit een aantal onderdelen gericht op onze leden, waaronder een digitale test om te testen hoe goed glutenvrij je eet, maar ook zijn we in 2012 gestart met een Diëtistennetwerk. Uit een poll op onze website bleek dat meer dan 50% van onze leden toch nog dagelijks, wekelijks of maandelijks klachten ondervindt ondanks het glutenvrije dieet. Bovendien bleek uit een andere poll dat 70% van de deelnemers nog nooit een diëtiste had bezocht. Het is belangrijk om gezond volwaardig glutenvrij te eten, om later in het leven complicaties zoals osteoporose te voorkomen.

### **Een netwerk van gespecialiseerde diëtisten**

Het diëtistennetwerk bestaat uit diëtisten die door de NCV extra getraind zijn in advisering en coaching gericht op het glutenvrije dieet. Binnen het netwerk wordt kennis en kunde gebundeld en en de laatste stand van zaken op het gebied van coeliakie met zorgprofessionals gedeeld. De NCV is de spil in het netwerk voor wat betreft coeliakie en het glutenvrije dieet. Door het diëtistennetwerk kunnen we onze leden met een gerust hart doorverwijzen naar een kundige diëtist in de buurt. Hiermee hopen we de oplossing te hebben gevonden voor het feit dat veel diëtisten te weinig kennis hebben van een goed glutenvrij dieet, de reden waarom veel van onze leden nooit een diëtist bezochten.

## Nieuwe structuur en regels

Intern hebben we orde op zaken gesteld en besloten om de administratieve organisatie met ingang van eind 2012 bij een ander facilitair bureau onder te brengen. In de APPR te Naarden, een verenigingsmanagementbureau, hopen we over voldoende en de juiste capaciteit te beschikken. Hiermee kunnen we de aanwas van de nieuwe leden begeleiden en gaan we een financieel gezonde toekomst zonder subsidie tegemoet .

2012 is tevens het jaar dat we structureel begonnen zijn met het hervormen van het vrijwilligersbeleid. Het landelijk bestuur is van een werkbestuur een beleidsbepalend bestuur geworden en steeds meer taken, activiteiten en verantwoordelijkheden zijn gedelegeerd naar het bureau/secretariaat. Het een en ander heeft ook invloed op de manier waarop de vereniging haar vrijwilligers inzet voor activiteiten in de regio. Daarbij is gekozen voor meer verantwoordelijkheid en zelfstandigheid bij de uitvoering van activiteiten. Tegelijkertijd zijn er meer richtlijnen geïntroduceerd waardoor het gevoerde beleid transparanter en eenduidiger in de praktijk wordt gebracht. In de statuten is duidelijker omschreven wat de taakstelling en positie van de regiovrijwilligers binnen de vereniging is. De oude tekst was voor vrijwilligers in de regio verwarrend, het was niet duidelijk of de regio's een eigen rechtspositie bezaten. In de nieuwe statuten is dit eenduidiger beschreven; de regio's hadden en hebben geen rechtspositie.

De statuten van de NCV zijn in 2012 gewijzigd: van 'een vereniging voor mensen met coeliakie' heeft de NCV haar taken aangevuld met 'en allen die om medische reden een glutenvrij dieet moeten volgen'. Reden hiervoor is dat er nieuwe inzichten zijn en daarmee gepaard gaande onderzoeken plaatsvinden die laten zien dat naast coeliakie en Dermatitis herpetiformis er meer klachten en symptomen gevonden worden die het gevolg lijken te zijn van het eten van gluten. Mensen, die niet typische coeliakie en/of DH hebben blijken toch aanzienlijk te verbeteren op een glutenvrij dieet.

## 2 Bestuur

Het bestuur heeft in 2012 acht maal vergaderd. De bestuursleden hebben allemaal een grote inspanning geleverd op hun portefeuillegebied, zowel afzonderlijk als collectief.

Het bestuur bestaat uit:

- Marieke Mol, voorzitter
- Wijnand Herman, penningmeester/secretaris
- Hanny van Wezel, portefeuillehouder Belangenbehartiging
- Gustav Calkhoven, portefeuillehouder Producenten en Leveranciers
- Margo Adrichem, portefeuillehouder PR en Voorlichting

### 2.1 Mutaties in het bestuur in 2012

In 2012 hebben geen mutaties plaatsgevonden.

### 2.2 Verandering in werkwijze van het bestuur

Het landelijke bestuur van de NCV heeft in 2011 verder stappen gezet en is van een werkbestuur (2010) naar een beleidsbepalend bestuur in 2012 gegroeid. Steeds meer taken, verantwoordelijkheden en activiteiten zijn overgedragen aan het bureau/secretariaat van het NCV dat ingevuld wordt door meerdere beroepskrachten. Een logische stap na het in 2010 ingezette proces waarbij allereerst een directeur in dienst is gekomen voor de dagelijkse leiding van de vereniging.

### 2.3 Regio besturen/vrijwilligersbeleid

De bezetting van de acht regiobesturen was ook in 2012 nog niet op peil. Bestuursfuncties blijken steeds minder aantrekkelijk voor vrijwilligers. Het uitvoeren van afgeronde en vast omschreven taken daarentegen zijn voor veel vrijwilligers wel aantrekkelijk.

In 2012 is de eerste concrete stap gezet in het tot uitvoering brengen van een vrijwilligersbeleid onder het motto: *ieder lid in elke regio dezelfde service*. In de verschillende regio's worden onder leiding van de verschillende besturen vaak een andere invulling gegeven aan vrijwilligerswerk. De NCV heeft ervoor gekozen om de leden centraal te stellen binnen de vereniging en om iedereen, bestuur, vrijwilligers, bureau en overige medewerkers hier ondergeschikt aan te maken. Het is niet uit te leggen dat een lezing over het glutenvrije dieet in de ene regio wel gegeven wordt en in de andere regio niet, en dat het bovendien een andere inhoud bevat in de ene regio dan in de andere.

Op 10 januari 2012 vond een eerste werkdag plaats waarbij een minimumpakket aan activiteiten voor elke regio is vastgesteld. Meer activiteiten kunnen/mogen ondernomen worden indien het binnen het budget valt. Daarnaast zijn een aantal inhoudelijke richtlijnen en templates/formats

geïntroduceerd. Hoe om te gaan met sponsors, richtlijnen voor het organiseren van kinderactiviteiten, maar ook is een presentatie in powerpointvorm gepresenteerd, voor alle voorlichters in de regio om voorlichtingsavonden te organiseren voor nieuwe leden. Dit om consistente informatie vanuit de NCV naar buiten te brengen.

Het voorstel van het LB om de acht regiobesturen op te laten gaan in drie regiobesturen (noord, midden en zuid Nederland) bleek over onvoldoende draagvlak te beschikken bij de vrijwilligers. Omdat bestuur en bureau van mening zijn dat hier in feite een volledig draagvlak voor moet bestaan is besloten om deze plannen nu niet ten uitvoer te brengen.

Toch is het niet onbelangrijk dat leden die op de grens van een bepaalde regio wonen kennis nemen van activiteiten in een regio waar ze dichtbij wonen. Om die reden zijn de activiteiten in het Glutenvrij Magazine geclusterd binnen drie delen van Nederland.

De diëtiste van de NCV is in 2012 verantwoordelijk gemaakt voor de inhoudelijke en logistieke coördinatie van voorlichters in de regio en voor de bakinstructrices.

De besturendag, een jaarlijks terugkerend evenement waarin plannen worden gemaakt door landelijk en regionaal bestuur voor het nieuwe jaar, werd gehouden op 2 juni. Er is uitgebreid gesproken over de ingezette veranderingen ten aanzien van vrijwilligersbeleid. Er is de wens uitgesproken om over een financiële richtlijn voor de regiobesturen te beschikken. Deze werd uiteindelijk 10 december 2012 tijdens het penningmeesteroverleg vastgesteld. Veel dank is de vereniging verschuldigd aan Ellen Roeper, penningmeester Noord en Theo Wiegeraad, penningmeester Noord-Brabant/Zeeland voor het opstellen hiervan.

## **2.4 Jong & Glutenvrij**

In 2012 ontving Jong & Glutenvrij een extra bijdrage van het bestuur van 1000 euro, naast de jaarlijkse bijdrage voor het bedenken en uitwerken van een project dat direct effect heeft op het dagelijks leven van jonge mensen met coeliakie/glutenvrij dieet. Gekozen is om het bedrag te besteden aan een digitale tool waarin adressen voor uit eten en uitgaan worden opgenomen. Deze sluit aan bij apps van jongerenafdelingen van de andere coeliakie patiëntenorganisaties in Europa. De totale inhoud gebaseerd op al deze apps zou uiteindelijk een glutenvrije 'Lonely Planet' op moeten leveren.

Jong en Glutenvrij presenteerde op de Nederlandse Coeliakie Dag 2012 de nieuwe website. Een frissere look en meer mogelijkheden voor interactie met social media.

Het voorzittersstokje wisselde dit jaar: Loucky Spit nam afscheid en Lotte van Senten neemt haar voorzitterstaken over.

Hoogtepunten van J & G was het galadiner in januari 2012 bij Restaurant Lieve in Amsterdam en ook was het jaarlijkse skikamp ('glutenglij') weer een groot succes.



### 3. Klachtenregistratie

Eind 2011 introduceerde de NCV een officieel klachtenreglement, bedoeld om leden van de NCV gelegenheid en een officiële procedure te bieden om klachten te deponeren.

De klachtenregistratie houdt, kort samengevat, in dat een lid zich als eerste tot de directeur moet wenden. Het inschakelen van het bestuur is een mogelijke vervolgstap. Bij het niet tot elkaar komen kan een onafhankelijke derde worden ingeschakeld. Deze geeft een bindend advies.

In totaliteit zijn vier klachten geregistreerd:

- Klacht van een lid jegens de vereniging over de wijze waarop standpunten worden ingenomen over alternatieve genezing in relatie tot coeliakie. (afgehandeld volgens procedure)
- Klacht van een lid over de vormgeving van een brochure; te kleine letters. (afgehandeld volgens procedure)
- Klacht van regio Noord bij het Landelijk Bestuur over de verdeling van bevoegdheden en taken tussen bureau en regiobestuur (procedure loopt)
- Klacht van een vrijwilliger over bestuur regio Noord bij LB; reiskostendeclaratie en ontzegging deelname aan organiseren activiteiten. (procedure loopt)

## **4 Personeel en organisatie**

### **4.1 Medewerkers NCV**

In 2012 zijn geen personeelwisselingen opgetreden.

Drs. Bianca Rootsaert – directeur NCV

Esther Melenberg- diëtiste NCV

### **4.2 Dienstverlening door ondersteuningsbureau**

De NCV huurde ook dit jaar bij FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) in Nijkerk administratieve en secretariaatsondersteunende diensten in.

Door een forse overschrijding van het aantal uren in 2011 door FBPN was de NCV genoodzaakt om scherp te letten op de werkzaamheden van het ingehuurd FBPN personeel. De FBPN heeft een zware inpassing gedaan om dit te bewerkstelligen. Er is voor gekozen om veel van de werkzaamheden die toch verricht moesten worden door vrijwilligers te laten doen. Structurele oplossingen zoals verandering in ICT, werkprocessen en aansturingen bleken lastig te implementeren.

De NCV heeft daarom in augustus besloten om op zoek te gaan naar een ander ondersteuningsbureau. Door zowel FBPN als NCV werd ingezien dat de beide organisaties niet meer bij elkaar pasten, met name veroorzaakt door de snelle groei van de NCV en andere eisen aan personeel. Voor de NCV was dit een zeer moeilijke beslissing, bemoeilijkt door het feit dat NCV destijds medeoprichter was van FBPN.

De NCV is de FBPN veel dank en waardering verschuldigd voor al het werk dat de afgelopen jaren is verricht. De NCV heeft gekozen om haar ondersteunende diensten vanaf begin 2013 uit te laten voeren door APPR. Naast administratie en secretariaatsondersteuning kunnen bij de APPR ook andere werkzaamheden uitgevoerd kunnen worden zoals vormgeving en communicatie.

2013 zal een overgangsjaar zijn omdat de FBPN een opzegtermijn hanteert van 16 maanden waarbij een minimum van 200 uren dient afgenomen te worden.

### **4.3 Inhuur van ZZP-ers**

De NCV heeft voor verschillende werkzaamheden gebruik gemaakt van ZZP-ers voor ondermeer het ontwikkelen van een communicatiecampagne, het vormgeven van het blad en de hoofd- en eindredactie van het blad.

#### **4.4 Werkzaamheden door vrijwilligers**

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

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

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

## 5 Belangenbehartiging

### 5.1 Aandacht voor kwaliteit dieet en dieetzorg

In het voorjaar van 2012 werd de dieetzorg uit de basiszorgverzekering geschrapt. Hierdoor kwam de behandeling van de auto-immuunziekte coeliakie geheel voor eigen rekening van de patiënt. Niet alleen het glutenvrij dieet moet door patiënten zelf bekostigd worden, maar nu ook dieetzorg.

De NCV nam het initiatief om een actie op te starten, die meteen werd overgenomen door de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD). Samen met de NVD en de Diabetes Vereniging Nederland bood de NCV in het voorjaar van 2012 in het gebouw van de Tweede Kamer in Den Haag een petitie aan, aan de vaste Kamercommissie gezondheidszorg. Deze actie was indirect succesvol. Pas in het najaar van 2012 keerde de dieetzorg weer terug in het basispakket, weliswaar naar 3 in plaats van 4 consulten en aangemerkt voor de eigen risicopremie.

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

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

Met het oprichten van het netwerk wordt de vicieuze cirkel, van te weinig kennis levert te weinig cliënten op, doorbroken.

De opstart van het netwerk ging gepaard met de nodige obstakels. Ten eerste stelt de NCV als voorwaarde dat de deelnemende diëtisten onafhankelijk zijn en niet in dienst zijn of staan van bijvoorbeeld voedselproducenten van glutenvrije voeding. Ten tweede moesten veel diëtisten wennen aan het feit dat een PO zelf de zorg regelt. Ook was de eis van de NCV om deel te kunnen nemen aan het netwerk een korting op het dieetconsult, als reactie op het schrappen van de dieetzorg uit het basispakket. Voor sommige diëtisten was dit onacceptabel. Voor andere diëtisten echter wel acceptabel omdat deelname aan het diëtistennetwerk er direct toe leidde dat leden direct doorverwezen worden naar de deelnemende diëtisten. Toen de dieetzorg weer in het basispakket kwam verviel de eis om korting op het uurtarief te leveren.

Het scholingsmateriaal van de diëtisten werd betrokken van Coeliac UK, waar de Engelse Coeliakie vereniging al jarenlang bijscholing organiseert voor diëtisten. In Nederland is de cursus bewerkt en naar de Nederlandse situatie toegeschreven. Tevens werden er een aantal extra modules aan toegevoegd. Als eerst de module coachende stijl. De NCV verwacht van haar diëtisten een meer coachende dienstverlening dan de klassieke zorgverlening. Daarnaast werd de module Goed Glutenvrij geïntroduceerd; een glutenvrij dieet dat meer is dan het weggelaten van gluten.

2012 gold als een startjaar voor het diëtistennetwerk. De NCV kan al veel positieve reacties noteren van haar leden.

## **5.2 NCV en ziektekostenverzekeraar VGZ**

Ook in 2012 sloot de NCV met zorgverzekeraar VGZ een collectief contract. Leden van de NCV kunnen een aanvullende verzekering afsluiten met 4 consulten dieetadvies en een maandelijkse teruggave voor het glutenvrij dieet. In 2011 leidde de verzekering nog tot een stroom van klachten, met name veroorzaakt door de klantenservice van VGZ die onvoldoende op de hoogte was van de speciale regelingen. In 2012 waren dat door uitgebreide evaluatie tussen VGZ en NCV, nog enkele tientallen. Voor het volgende jaar hopen we dit nog verder naar beneden te brengen. Rond de 1000 leden van de NCV hebben zich bij VGZ aangemeld.

## **5.3 Het Buikplatform**

De NCV was in 2011 met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) initiatiefnemer om met andere patiëntenorganisaties een zgn. Buikplatform op te richten; een samenwerkingsverband van verschillende patiëntenorganisaties die zich bezighouden met aandoeningen van het maag-darmkanaal (inclusief lever). Doel is om de dienstverlening voor alle afzonderlijke patiëntenorganisaties te verbeteren door samenwerking, om eventueel kosten te besparen en om in gezamenlijkheid op zoek te gaan naar een huisfonds. Meest logische stap was samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Met de MLDS werd een project gestart om te onderzoeken hoe de samenwerking vormgegeven kon worden. Na uitgebreid overleg besloot de MLDS om in 2013 en 2014 haar aandacht voornamelijk op darmkanker te richten en om een samenwerking aan te gaan met het KWF.

Reden voor het Buikplatform om gesprekken met andere fondsen aan te gaan dan wel om een eigen 'Buikfonds' op te richten.

## **5.4 Belangenbehartiging via koepel NPCF onvoldoende effectief**

Al eerder werd door de NCV aangegeven aan de directie van de NPCF op zoek te zijn naar een toegevoegde meerwaarde van het NCV-lidmaatschap bij de NPCF. Middels een aantal gesprekken en deelname aan een aantal projecten kon die meerwaarde niet gevonden worden.

- Het is de indruk van de NCV dat de NPCF onvoldoende optreedt als de koepel van patiëntenverenigingen, maar meer optreedt als belangenbehartiger van de patiënt/zorgconsument in het algemeen. De NCV ziet graag de NPCF meer in de rol van ondersteuner van organisaties bij het behartigen van hun specifieke belangen. Echter de NPCF werkt vanuit de lijn dat verenigingen input leveren in projecten van de NPCF zelf.

- Belangrijk is dat coeliakie een ziekte is waarbij naast de behandeling vooral ook de diagnose tijdig gesteld wordt. Binnen de bestaande projecten, beleidsplannen, richtlijnen en zorgstandaarden is het lastig om de diagnose als een aparte stap in het medisch zorgproces onder de aandacht te brengen. De NPCF blijkt hierin geen partner te kunnen of willen zijn.

- Het aandachtsgebied van de NCV ligt niet uitsluitend binnen de gezondheidszorg, maar voor een deel ook bij de voedingsmiddelenindustrie.

De NCV heeft, ondanks het feit dat ze de NPCF ziet als een belangrijke en waardevolle speler in de gezondheidszorg, om bovenstaande redenen besloten om het lidmaatschap op te zeggen van de NPCF. Omdat de NCV het toch belangrijk vindt om lid te zijn van een koepel en ook omdat lidmaatschap van een koepel nodig is voor de leden om het lidmaatschap vergoed te krijgen bij de zorgverzekeraar is besloten om zich aan te sluiten bij de CG Raad. Bijkomend voordeel is, dat het lidmaatschap van de CG Raad een kostenbesparing oplevert van 70% t.o.v. het lidmaatschap van de NPCF. Met het vrij te spelen budget zal meer geïnvesteerd kunnen worden in belangenbehartiging.

### **5.5 Horeca**

De NCV heeft contact gezocht met Horeca Nederland. In januari 2014 zal vanuit de Europese wetgeving de verplichting gaan gelden om ook voor onverpakte producten aan consumenten productinformatie en dan met name ingrediëntendeclaraties te verschaffen. De belangrijkste partij in deze nieuwe wetgeving is de horeca maar ook de slager, bakker, marktkoopman etc. zijn partij.

Er is hiertoe ook contact geweest met het Ministerie van Volksgezondheid omdat de regelgeving nationaal geïmplementeerd moet worden. De NCV wil hierin graag meedenken en meepraten om juist de ingrediëntenlijst helder en toegankelijk te maken voor mensen met coeliakie en/of DH of die om een andere medische reden het glutenvrije dieet volgen.

### **5.6 Deelname aan CRAZ**

Ook dit jaar heeft de NCV bestuurslid Hanny van Wezel afgevaardigd in de CRAZ, Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen. De CRAZ is het onafhankelijk medezeggenschapsorgaan voor de gezamenlijke Academische Ziekenhuizen zoals vastgelegd in de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). In 2012 is veel aandacht gegaan naar de verbetering van de Kwaliteitszorg in de Universitaire Medische Centra's. Verbeterde kwaliteitscriteria (CQ index) zullen meer dan voorheen ontwikkeld worden vanuit patiëntenperspectief en onderling vergelijkbaar zijn. Ook veiligheid krijgt veel aandacht.

### **5.7 Nederlandse Voedsel en Warenautoriteit (NVWA)**

De NCV heeft regelmatig contact onderhouden met de Nederlandse Voedsel en Warenautoriteit (NVWA). Door de NCV zijn er ook in 2012 diverse malen meldingen gedaan van onjuiste vermeldingen van ingrediënten op etiketten van voedingsproducten. In een aantal gevallen heeft dit in overleg met de supermarkten geleid tot het via een zg 'silent recall' binnen 24 uur terughalen van voedingsmiddelen uit de schappen.

Daarnaast is er met de NVWA een gesprek gevoerd over het explosief stijgend aantal telefoontjes bij zowel de NCV als bij de NVWA over producten die volgens Glutenvrije consumenten gluten zouden bevatten. Het sluiten van de telefonische informatielijn voor consumenten van het Voedingscentrum is een van de oorzaken die hieraan ten grondslag ligt. Voor de NVWA is het moeilijk om in te schatten hoe reëel deze meldingen zijn.

De NCV heeft aangeboden om de filter te zijn richting de NVWA als het gaat om het aanvragen van controle en testen.

## **5.8 Federatie Nederlandse Levensmiddelen Industrie (FNLI)**

De NCV heeft aan de commissie public affairs/consumentenzaken van de FNLI, waarin vertegenwoordigers van een groot aantal voedingsmiddelenconcerns zitting hebben, een presentatie gegeven over het leven met coeliakie/DH en een glutenvrij dieet en het onderzoek dat de NCV heeft laten uitvoeren naar de kwaliteit van de klantenservices bij een aantal voedselconcerns. Achtergrond van dit onderzoek was het explosief stijgend aantal telefoontjes van zowel niet-leden als leden aangaande vragen over (mogelijk) glutenbevattende producten. Uit onderzoek bleek dat:

1. Door het sluiten van de telefonische informatielijn van het Voedingscentrum mensen met coeliakie of een voedselallergie/intolerantie voortaan rechtstreeks bellen met en informeren bij de voedselproducent.
2. Uit het onderzoek bleek vervolgens dat meer dan 1/3 van alle klantenservices geen, onvoldoende of zelfs foutieve informatie verstrekten aan leden. Door de traagheid van de klantenservice (een glutenvraag had een responstijd van gemiddeld meer dan 8 dagen) werd steeds vaker contact gezocht met de NCV.
3. Met name vragen over hoe glutenveiligheid getest wordt en het voeren van veiligheids certificaten van producten bleven onbeantwoord.

De NCV hoopt met deze presentatie en aansluitend gesprek een eerste stap te hebben gezet om met de verschillende marktpartijen het probleem van onvolledige informatie en/of producten al dan niet passend in een glutenvrij dieet op te lossen. Vooral nu we geconfronteerd worden met een terugtrekkende overheid. De NCV streeft naar een samenwerking die oplossingsgericht is en die er voor moet zorgen dat er eenduidige, correcte informatie verstrekt gaat worden. Dat niet alleen de NCV degene is die vragen over het gebruik van producten in het dieet moet beantwoorden. Ook producenten dienen daarin hun verantwoordelijkheid te nemen vindt de NCV.

## **5.9. Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)**

In 2012 is door de NCV bij de IGZ een klacht ingediend met betrekking tot voedingssupplementen, die claimen dat ze gluten in het lichaam afbreken en daardoor geschikt zijn voor mensen met coeliakie. Door de wijze van aanbeveling kan door mensen met coeliakie ten onrechte begrepen worden dat een glutenvrij dieet niet meer nodig is, omdat het voedingssupplement de schade veroorzaakt door inname van gluten teniet doet. Er is helaas geen enkel wetenschappelijk bewijs dat deze claim terecht is.

IGZ oordeelde dat omdat reclame over het middel in België onder huisartsen en diëtisten verspreid was men vanuit haar Nederlandse bevoegdheid hier niet tegen op kon treden.

## **5.10 RIKILT, Instituut voor Voedselveiligheid**

De NCV participeert in een grootscheeps onderzoek (EFRO project) van het RIKILT van de Wageningen Universiteit over enerzijds de ontwikkeling van glutendetectiemethoden die fijnmaziger werken dan de bestaande testen. Anderzijds over het uitvoeren van testen naar verdachte productsoorten, zoals bijvoorbeeld contaminatie in verschillende meelsoorten, na bepaalde productieprocessen etc. Het onderzoek wordt gefinancierd mede door de provincie Gelderland.

### **5.11. Kennisinstituut Bier**

Het Kennisinstituut Bier werd door de NCV benaderd omdat een aantal fabrikanten van Nederlandse bieren claimden dat hun product glutenvrij was. Volgens de standaardmethode om gluten in producten te testen, zoals beschreven in Europese voedselveiligheidswetgeving, is dit op het eerste oog een juridisch verdedigbare claim. Echter, nieuwe inzichten en testmethoden laten zien dat de standaardmethode zoals beschreven in de wetgeving niet voldoet voor gefermenteerde (zoals bier) en gehydroliseerde (tarwezetmeel) producten. Hiervoor is inmiddels een betere test beschikbaar. Het Bierinstituut heeft haar leden geadviseerd om deze laatstgenoemde test te gaan gebruiken. Met deze test blijkt dat de meeste bieren boven de norm van 20mg/kg gluten komen en dus kan de claim glutenvrij niet gevoerd worden. Hierdoor is de verwarring die was ontstaan onder leden over al dan niet bier mogen drinken, opgelost.

### **5.12 Nederlands Bakkerij Centrum (NBC)**

Het Nederlands Bakkerij Centrum organiseert jaarlijks het Nationaal Schoolontbijt. Sinds 2011 werd ook door een samenwerking tussen NCV en NBC aandacht besteed aan het glutenvrije dieet. Voor ouders, scholen en medewerkers van tussenschoolse opvang werden informatiesheets/checklisten ontwikkeld die ook in 2012 zijn ingezet tijdens de week van het Nationaal Schoolontbijt. Hierdoor konden alle kinderen meedoen aan dit jaarlijks terugkerende ontbijt.



## 6 Lotgenotencontact

### 6.1 Nederlandse Coeliakie Dag, april 2012

In 2012 kreeg de algemene ledendag een nieuwe naam; Nederlandse Coeliakie Dag. Tevens werd het inhoudelijke programma anders vormgegeven. Meer dan een aangeklede ledenvergadering werd de ambitie gelanceerd om een dag te organiseren waarbij leden en niet-leden welkom waren en up to date gebracht werden over de meest recente ontwikkelingen op het gebied van coeliakie en het glutenvrije dieet. De dag bestond uit de volgende onderdelen:

#### Lezingen

- Het belang van Nederlands onderzoek op het gebied van coeliakie, door Prof. Frits Koning, LUMC, Leiden
- Coeliakie en osteoporose, hoe kunnen we deze complicatie voorkomen? Door Dr. Eveline van der Veer UMCG, Groningen
- Op zoek naar verborgen gluten, door Esther Melenberg, diëtiste NCV
- Nieuwe inzichten in het ziekteproces van dermatitis herpetiformis, door Dr. Marjolein van Egmond, VUMC, Amsterdam

#### Workshops

- Omgaan met smokkelen, door Sabine de Potter
- Glutenvrij dieet en afvallen, door Tatja Claessen, voedingskundige
- Puberforum, door Dr. Elvira George en Dr. Joachim Schweizer

Er was die dag voor de allerkleinsten kinderopvang aanwezig en de NCV-stand werd bemand door vrijwilligers uit de regio's. De diëtiste van de NCV was aanwezig om leden te woord te staan.

### 6.2 Voorlichtingsavonden

In de regio's worden voorlichtingsavonden en inloopuren in ziekenhuizen georganiseerd om nieuwe leden informatie te geven over hoe te leven met een glutenvrij dieet. Begeleide wandelingen, diners en high tea's worden druk bezocht vanwege een mix van glutenvrij eten, bijpraten, tips uitwisselen en kwalitatief hoogwaardige informatie over glutenvrij leven.

### 6.3 Baklessen

Een van de kroonjuwelen van de NCV is de bakles. In alle regio's kunnen leden leren om te bakken. Dat is belangrijk omdat zelf bakken relatief goedkoop is en je zelf kunt bepalen welke voedingstoffen je via het brood binnen krijgt.

### 6.4 'Eerste Hulp Bij Coeliakie'

'In een aantal regio's is begonnen met het bellen van nieuwe leden om te vragen of er behoefte is aan hulp en om ze wegwijs te maken in de vereniging en het glutenvrij dieet. De NCV heeft de ambitie dat door de regio met elk nieuw lid contact wordt gezocht.

## **6.5 Kinderactiviteiten**

Kinderactiviteiten werden eveneens goed bezocht. Prettig voor de ouders, maar vooral ook voor de kinderen zelf: zorgeloos genieten zonder op je eten te hoeven letten. Voor ouders zijn het belangrijke contactmomenten om zorg, tips en informatie onderling uit te wisselen en om het gevoel te krijgen dat je er niet alleen voor staat.

Vooraf de sinterklaasfeesten die in bijna elke regio werden georganiseerd waren een doorslaand succes. Of zoals Rynke, 6 jaar het ons schreef: 'ik kon gewoon alle pepernoten die werden rondgestrooid door Zwarte Piet eten. En toen kreeg ik ook nog een ander cadeau. Maar dat van die pepernoten vond ik het gaafst'.

Regio Zuid Holland organiseerde voor het eerst een familiedag voor alle NCV leden in Duinrell. Een groot succes waar een flink aantal leden op afkwamen. Met een uitgebreid glutenvrij lunchbuffet waarbij we de volgende opmerking van een moeder mochten noteren; 'het is aan een normaal mens niet uit te leggen hoe geweldig het is om zonder na te denken een broodje kroket van een schaal te kunnen pakken'.

## **6.6 Markten**

De glutenvrije markten in Vianen, Assen, Hoofddorp en Eindhoven konden rekenen op een toenemend aantal bezoekers. Waren dat in 2011 nog in totaal op de 4 markten ca. 3800 bezoekers in 2012 telden we in totaal 4800 bezoekers.

## **6.7 Glutenvrije diners en High tea's**

De meeste regio's organiseerden tenminste 1 glutenvrij diner of High tea bijeenkomst.

## 7. Voorlichting en communicatie

De NCV profileert zich steeds meer en steeds sterker als het gaat om het geven van voorlichting voor leden en voorlichting aan zorgverleners, de voedingsmiddelenindustrie, politiek en de pers.

### 7.1 Campagne Goed Glutenvrij

Stond 2011 in teken van een campagne voor het grote publiek om coeliakie als Meest Onbekende Volksziekte van Nederland onder de aandacht te brengen, dit jaar is campagne gevoerd voor een gezond en volwaardig glutenvrij dieet voor leden maar ook voor mensen, die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen. Ook dit jaar ondersteunde de Maag, Lever, Darmstichting de campagne.

Uit een enquête van de NCV is gebleken dat meer dan 40% van haar leden nog wekelijks klachten heeft ondanks dat men denkt het glutenvrije dieet goed te volgen. Ook blijkt overgewicht bij mensen met coeliakie (voor de diagnose vaak ondervoed en kampend met een ondergewicht!) toe te nemen.

De campagne bestond uit drie onderdelen:

Een Goed Glutenvrij dieet betekent:

- Let op de (verborgen) gluten. Etiketten lezen blijft moeilijk en soms veranderen producten van samenstelling zonder dat je het weet.
- Zorg voor voldoende vervangers. Vitamine B tekort en ijzertekort blijven vaak bestaan, ook nadat is aangevangen met een glutenvrij dieet. Een mogelijke oorzaak kan zijn dat veel mensen met coeliakie de gluten uit hun voeding halen zonder de belangrijke voedingsstoffen van deze granen te vervangen. Tarwe, rogge en gerst zijn bronnen van vezels, mineralen en vitamines met name vitamine B. Bovendien bevat het zout in het Nederlandse brood jodium. Het is daarom belangrijk leden met een glutenvrij dieet te wijzen op het inpassen van voedingsstoffen, zoals bijvoorbeeld zilvervliesrijst, linzen etc. die deze tekorten opheffen.
- Let op zoet/zout/vet. Niet alle, maar wel veel, speciale GV producten bevatten relatief veel suiker, zout en vet om de smaak van glutenvrije producten te verbeteren.

De campagne kende de volgende communicatietools:

- *Digitale Zelftest*. Een online test om te testen hoe 'goed' glutenvrij je eigenlijk eet.
- *Online game voor kinderen*. Een spelletje voor kinderen vanaf vier jaar waarbij glutenvrije en glutenhoudende producten in een boodschappentas in verschillende kastjes moeten worden opgeborgen.
- *Booklet*. Een minibrochure boordevol info over de drie spelregels van Goed Glutenvrij, tips en recepten.
- *Themanummer GM*. Het winternummer van Glutenvrij Magazine stond voor een groot deel in het teken van de campagne.
- *Communicatiekeurmerk Goed Glutenvrij*. Een door de NCV ontwikkeld logo/keurmerk dat verstrekt kan worden aan uitgeverijen, mediaplatforms, voedselproducenten, diëtisten en bringers van informatie over het glutenvrij dieet. De NCV wil de komende jaren de informatie over het glutenvrij dieet verbeteren door derden te certificeren. Veel info is

onvolledig en vaak zelfs pertinent fout. Mensen met coeliakie worden hierdoor in verwarring gebracht.

## **7.2 Voorlichting/Materialen**

### **Nieuwe algemene folder**

De informatie uit het boek 'Leven met Coeliakie' is gedeeltelijk herschreven en geactualiseerd. De productie en verzending van het boek bracht teveel kosten met zich mee. Ook hebben we geconstateerd dat veel nieuwe leden het boek na ontvangst wegleggen en op andere manieren informatie zoeken. Daarom is gekozen de uitgebreide tekst op de website te plaatsen. Voor nieuwe leden is de brochure 'Leven met coeliakie' gemaakt in de stijl van eerder uitgegeven 'leeftijdreeks' van brochures.

### **Huisartsenfolder**

Voor huisartsen is een folder ontwikkeld met informatie over Coeliakie speciaal voor de huisarts. Zo staat in de folder een diagnose en behandelingschema. De huisartsenfolder is op zowel de 'startersdag voor huisartsen' uitgedeeld alsook op de huisartsenbeurs. Tevens is de folder naar de regioverwilligers gestuurd voor verdere verspreiding.

## **7.3 Glutenvrij Magazine**

Glutenvrij Magazine verscheen dit jaar wederom vier keer. In 2012 is een nieuw inhoudelijk format ontwikkeld waarbij het magazine een meer evenwichtige mix werd tussen lifestyle en wetenschap. De redactie werd uitgebreid met wetenschapsredacteurs.

## **7.4 Public Relations**

Voor uniformiteit en een eenduidige uitstraling van de NCV heeft het bureau dit jaar een standaard format voor persberichten opgesteld. Er zijn in 2012 drie persberichten door de NCV naar de landelijke media verstuurd.

In het voorjaar heeft de NCV een stelling ingenomen over gluten, bier en glutenvrij bier en heeft dit in een persbericht verstuurd. De oprichting van het Diëtistennetwerk is via een persbericht bekend gemaakt en bij aanvang van de campagne Goed Glutenvrij is een persbericht verstuurd. Dit heeft geresulteerd in media aandacht in diverse media.

Een toenemend aantal magazines, dagbladen uit binnen- en buitenland besteed aandacht aan Glutenvrij en aan de NCV. De pers werd door de directeur van de vereniging te woord gestaan.

Artikelen in de regionale dagbladen, de Volkskrant en in diverse vakbladen zoals EVMi zijn verschenen. Een interview met de directeur bij Omroep Gelderland over het EFRO project gaf gelegenheid om de positie van de NCV als partner in diverse projecten te illustreren.

## **7.5 Beurzen**

In 2012 is de NCV, in vergelijking met voorgaande jaren, niet aanwezig geweest op publieksbeurzen. De meerwaarde van deze beurzen is voor de NCV onvoldoende aangetoond. Kennis over de aandoening, het glutenvrij dieet en de vereniging wordt voldoende verspreid via andere kanalen.

Wel heeft de NCV er in 2012 voor gekozen om met een stand aanwezig te zijn op de 'startersdag voor huisartsen' en de Huisartsenbeurs. Dit waren succesvolle bijeenkomsten waar veel contacten zijn gelegd. Hier is de huisartsenfolder uitgedeeld.

## **7.6 Website**

De NCV website laat een grote stijging van het aantal bezoekers zien (ten opzichte van 2011 is het aantal bezoeken met 69% gestegen tot 422.000 unieke bezoeken). Dit is mede veroorzaakt door het vanaf januari 2012 ingezette Google AdWords. De AdWords campagnes zijn mogelijk gemaakt door het non-profit Grants programma van Google. 32% van de bezoeken komt nu via advertenties op de website. De gemiddelde bezoekduur van de website is 2,35 minuten en het aantal bezochte pagina's 3,31 pagina's.

Meest bezochte pagina's zijn de homepage, de pagina's over wat coeliakie is, het glutenvrije dieet, de landingspagina "Heb ik coeliakie?", de webwinkel en de regio activiteiten.

Aan het einde van 2012 is de campagne "Goed Glutenvrij" van start gegaan. Hiervoor zijn speciale pagina's op de website ontwikkeld met een herkenbare vormgeving. Er is een game ontwikkeld voor kinderen die glutenvrij moeten eten en een digitale zelftest om te beoordelen of iemand goed op de hoogte is van de inhoud van een "Goed Glutenvrij" dieet. Vanaf 1 januari 2013 is er een dagelijkse blog gestart.

In 2012 steeg het aantal volgers van het NCV twitteraccount van 258 naar 700.

## **Resultaat Google**

Wanneer de zoekterm 'coeliakie' in Google wordt ingegeven staat de website [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl) nog altijd op 1, bij de zoekterm 'gluten' op 2. Bij alle overige relevante zoekwoorden staat óf de NCV óf de MLDS in de top 5.

## **HON certificering**

De NCV behield de in 2011 verkregen HON certificering; een keurmerk voor sites waarop alleen adequate en gecontroleerde medische en gezondheidsinformatie te vinden is.

## **8 Ledenvoordeel**

Naast het aanbieden van een gespecialiseerd diëtistennetwerk aan leden, E-health tools, een ziektekostenverzekering met een dieetvergoeding, een helpdesk, een diëtistenspreekuur en het organiseren van activiteiten waaronder markten, die allen zorgen voor kostenbesparingen bij leden, biedt de NCV ook nog andere voordelen.

### **8.1 NCV ledenpas**

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

### **8.2 NCV Welkomspakket een groot succes**

Via een welkomspakket met GV producten kunnen nieuwe leden op een aantrekkelijke manier kennis maken met glutenvrije producten. Die producten en de verzending van de pakketten worden gesponsord door de leveranciers. Het samenstellen wordt verzorgd door vrijwilligers.

## **9 Onderzoek**

In 2012 participeerde de NCV in een aantal onderzoeksprojecten.

### **9.1 Project Preventief Zelfonderzoek i.s.m. VSOP**

Samen met de VSOP, NPCF, Consumentenbond en de APV neemt de NCV deel aan een project waarbij de rol van zelftesten (en de impact er van op mensen) in het Nederlandse zorglandschap wordt onderzocht. Als deelnemer aan dit project heeft de NCV kennis en informatie ingebracht ten aanzien van zelftesten en de manier waarop mensen met coeliakie hier gebruik van maken.

### **9.2 Project EFRO**

De NCV participeert in een project waarbij met subsidie uit Europa en de provincie Gelderland onderzoek wordt gedaan naar de ontwikkeling van fijnmazigere detectiemethoden voor gluten in voeding maar ook voor een betere meting van antistoffen in het lichaam.

### **9.3 Wetenschapswinkel WUR**

Door de wetenschapswinkel van de WUR is de NCV geselecteerd om een onderzoek te laten uitvoeren door een team van wetenschappers verbonden aan de WUR uit verschillende disciplines. De NCV heeft aangegeven graag onderzocht te willen zien waar een glutenvrije Schijf van Vijf aan zou moeten voldoen en zoekt hiermee in feite wetenschappelijk onderbouwing voor haar Goed Glutenvrij campagne.

### **9.4 Coeliac Disease Consortium**

Samen met het Celiac Disease Consortium verwierf de NCV een verankeringssubsidie gericht om de onderzoeksresultaten van het onderzoeksconsortium te implementeren in een concreet project. Gekozen is om een boek voor huisartsen, kinderartsen, internisten en diëtisten samen te stellen. Een mix van wetenschappelijk onderzoek, literatuurstudie, aanbevelingen, commentaren en beschrijving van nieuwe richtlijnen zullen worden afgewisseld met ervaringsverhalen van mensen met coeliakie over de lange weg naar de diagnose. In 2012 is een start gemaakt met de redactie.

### **9.5 CoelKids**

Het LUMC leidt een onderzoeksproject waarin onderzocht wordt of controlebezoek geregeld kan worden met hulp van de computer. Voor het controlebezoek ontvangt de ouder voor het kind een vragenlijst per e-mail om o.a. thuis het gewicht en de lichaamslengte te meten en daarnaast een bloedtest om thuis de hoeveelheid antistoffen te bepalen. Aan de hand van de resultaten, teruggestuurd per e-mail, kan de kinderarts besluiten of een kind op controlebezoek naar het ziekenhuis moet komen of gewoon door kan gaan met het glutenvrije dieet. Hierdoor worden tijd en kosten van ouders, kind en arts bespaard. De NCV is partner in dit project.

## **9.6 Haverketenproject WUR**

Een van de resultaten van het CDC is de glutenvrije haverketen, die dankzij de inspanningen van Wageningen Universiteit tot stand gekomen is. Gezien de ontwikkelingen dat in vergelijking met 50-60 jaar geleden er veel meer mensen, veel meer gluten zijn gaan eten ook al omdat de tarwerassen meer gluten bevatten, is een nieuw initiatief ontstaan om haver weer op Nederlandse bodem te gaan telen en weer in het voedingspatroon van mensen te gaan introduceren. De NCV is opgetreden als communicatie- en marketingpartner.

## **9.7 Jeugdartsen**

Na de publicatie van de nieuwe diagnostische richtlijnen voor coeliakie bij kinderen heeft de NCV contact gezocht met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN) met het verzoek om van gedachten te wisselen over een correcte implementatie van de nieuwe richtlijn. Van de NHG heeft de NCV nimmer een antwoord mogen ontvangen. In verdere gesprekken met de AJN is gezocht naar mogelijkheden om alle kinderen die door de Jeugdgezondheidszorg gezien worden tijdens de schooljaren, te ondervragen over klachten met betrekking tot coeliakie, dit om in een vroeg stadium coeliakie op te sporen. Inmiddels is door het LUMC een project gestart om met de AJN in Kennemerland een eerste screening uit te voeren met behulp van een deugdelijke vragenlijst.

## **9.8 Proefschriften**

Ook dit jaar zijn er weer verschillende proefschriften ondersteund door de NCV, in totaal 5 keer.



## **10 Medische ontwikkelingen**

### **10.1 Medische Advies Raad**

Dit jaar is de MAR (Medische Advies Raad) twee maal bijeen geweest onder voorzitterschap van Chris Mulder of secretaris Peter Wahab. De MAR is van groot belang voor de NCV. Hierdoor kan de NCV over de meest adequate en actuele informatie beschikken. In 2012 is Ingrid Romeyn namens AJN toegetreden tot de MAR. Als jeugdarts is zij een belangrijke toevoeging aan de groep van MLD-artsen, kinderartsen en huisartsen. Op de website staan de MAR-leden vermeld.

### **10.2 Non Celiac Glutensensitivity**

Veel onderzoek wordt gedaan naar mensen bij wie coeliakie volgens de geldende testmethodieken niet kan worden aangetoond door artsen, maar die, onder medische begeleiding, wel opknappen van een glutenvrij dieet. De NCV volgt deze ontwikkeling, samen met de MAR, nauwgezet.

### **10.3 Een middel tegen coeliakie?**

Over de hele wereld verspreid worden door diverse al dan niet farmaceutische bedrijven onderzoek gedaan naar medicijnen, glutenafbrekende enzymen en zelf naar vaccins in relatie tot coeliakie. In Nederland heeft DSM een enzym ontwikkeld dat gluten afbreekt. Naar verwachting zal het enzym dat als voedingssupplement (dus niet als medicijn!) zal worden aangemerkt in 2013 op de markt worden gebracht. De NCV merkt dat berichten op internet, wilde persberichten en statements op diverse digitale fora tot veel vragen en verwarring leiden bij leden. De NCV zal, samen met de Medische Advies Raad en andere Europese coeliakieverenigingen verenigd in de AO ECS hierover stelling innemen en leden adviseren.

## 11 Voedselveiligheid

### 11.1 Overleg leveranciers en producenten van glutenvrije producten 'dieetproducten'

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

In 2012 is niet meer gekozen om leveranciers als groep uit te nodigen. Tijdens deze bijeenkomsten bleek dat er een grote gevoeligheid bestaat om elkaar in hetzelfde overleg te treffen vanwege de grote concurrentie die tussen de bedrijven speelt. Gekozen is om in plaats van een overleg te organiseren, een nieuwsbrief te versturen. Deze is twee keer verschenen.

### 11.2 Certificering met behulp van glutenvrij logo

De NCV met ingang van 1 januari 2012 licentiehouder voor de Benelux van het officiële Engelse GV logo. Door aansluiting bij de andere Europese organisaties in AOECs-verband wordt de positie van de NCV versterkt bij het verstrekken van certificaten, het afgeven van logo's en het tegengaan van oneigenlijk gebruik c.q. inbreuk op copyright van het glutenvrije logo.

De NCV heeft het besluit genomen een zogenoemd uitsterfbeleid te hanteren wat betreft de samenwerking met producenten van glutenvrije producten. Alle nieuwe bedrijven die zich melden bij de NCV om bijvoorbeeld een advertentie te plaatsen of om deel te nemen aan een markt, dienen op hun producten een officieel glutenvrij logo te voeren. Na het volgen van de GV-normenset en het testen van producten wordt een GV-certificaat voor een jaar verstrekt. Met bedrijven met wie de NCV van oudsher een relatie heeft en die nog niet over een certificaat beschikken zijn gesprekken gestart. In 2014 is het de bedoeling dat alle leveranciers van GV producten die zich willen verbinden aan de NCV in bezit moeten zijn van een officieel GV-logo voor elk van hun producten.

## 12 Internationale Betrekkingen

### 12.1 AOECS jaarvergadering

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

Tijdens de General Assembly was er uitgebreide aandacht voor het juridisch elders onderbrengen van de wettelijke basis van glutenvrij voedsel binnen de Europese regelgeving: Glutenvrij wordt niet langer meer als een dieetproduct aangemerkt. In Helsinki is met meerderheid van stemmen besloten om de Europese Commissie te adviseren in een brief om de huidige wetgeving mbt glutenvrije claimvoering met een aantal extra aandachtspunten onder te brengen onder de Food Information to Consumers (Regulation (EU) 1169/2011).

Het medisch congres dat aansluitend werd georganiseerd door de Finse Coeliakie patiëntenorganisatie bestond uit een aantal zeer interessante medisch wetenschappelijke lezingen. Bezoekers van het congres zijn op de hoogte brachten van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van coeliakie. Onderwerpen waren ondermeer: non celiac glutensensitivity, een overzicht van ontwikkelingen van medicijnen/vaccins voor mensen met coeliakie en de neurologische schade ten gevolge van een te late diagnose.

### 13 Financiën

In 2012 kreeg de NCV voor het eerst te maken met de aangekondigde verlaging van de subsidie van VWS van € 120.000 naar € 96.000. De komende jaren zal dit subsidiebedrag nog verder worden verlaagd naar € 64.000 in 2013 en uiteindelijk naar € 32.000 in 2014. Deze teruggang in subsidie kon worden opgevangen door de in 2012 doorgevoerde contributieverhoging van €5. Ook een forsere stijging dan verwacht van het aantal nieuwe leden droeg hier aan bij.

De nog steeds toenemende contributie-inkomsten als gevolg van de gestage ledengroei zullen ook de komende jaren voor een belangrijk deel de afname van de subsidie compenseren.

Na het negatieve exploitatieresultaat van 2011 en als gevolg daarvan de forse aantasting van het eigen vermogen van de vereniging stond het jaar 2012 in het teken van kostenbeheersing en het weer op orde brengen van het eigen vermogen.

De inspanning van velen binnen de vereniging heeft ertoe geleid dat er een zeer positief exploitatieresultaat is behaald en dat deze doestellingen derhalve ruimschoots zijn gehaald. De NCV is zich ervan bewust dat de diverse ingrepen die nodig waren om dit resultaat te bereiken hier en daar merkbaar zijn geweest en kritiek hebben ondervonden, maar waren onontbeerlijk om de financiële positie van de vereniging weer op orde te brengen.

Diverse incidentele en onvoorziene gebeurtenissen hebben geleid tot uitgaven, waarmee in de begroting geen of onvoldoende rekening kon worden gehouden. Ook de uitbreiding van activiteiten en de constante aanwas van leden zorgden voor een toename van de jaarlijkse kosten en uitgaven van de vereniging.

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

Al met al was het jaar 2012 gezien het zeer positieve exploitatieresultaat in financieel opzicht erg gunstig en is het aanwezige vermogen fors toegenomen.

Na een dotatie van €11.000 aan de voorziening voor het komende lustrum in 2014 en een post afschrijvingen van €1.274 (bedragen die als last werden genomen maar nog geen uitgaven tot gevolg hadden) werd het jaar 2012 op een begroting van €663.000 afgesloten met een positief exploitatieresultaat van ruim €145.000. Dit resultaat is toegevoegd aan het eigen vermogen.

Het eigen vermogen van de vereniging per 31-12-2012 bedraagt ruim €161.000.

Daarbij zij aangetekend dat deze reserve nodig is in verband met de incidentele verhuiskosten naar Naarden in 2013 en de organisatie door de NCV van het Europese Coeliakie Congres 2013 in Amsterdam.

Meer informatie staat in de hierna opgenomen beperkte toelichting. Voor uitgebreidere informatie verwijzen we naar de financiële bijlagen.

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

Een externe accountant heeft zoals de afgelopen jaren de jaarcijfers aan een onderzoek onderworpen.

Tevens heeft de kascommissie zijn goedkeuring aan de cijfers gegeven. Uitgebreidere informatie en toelichting over de cijfers is te allen tijde te verkrijgen bij de penningmeester van de vereniging.

## **Baten**

De totale bruto baten in 2012 waren per saldo ruim €75.000 hoger dan begroot en kwamen uit op ruim €738.000; begroot was een bedrag van €663.000.

Dit was m.n. het gevolg van hogere opbrengsten van contributies, giften, regio-activiteiten, folder- en documentatiemateriaal en overige subsidie.

De meest vermeldenswaardige inkomstenbronnen in 2012 waren:

### *Contributies*

De belangrijkste inkomstenbron voor de vereniging bleef de jaarlijkse contributie. Met een ook in 2012 toenemend ledenaantal blijft ook deze opbrengst stijgen. De opbrengsten stegen van ruim €307.000 in 2011 naar ruim €397.000. De inkomsten stijgen niet geheel lineair met de toename van het aantal leden vanwege dubbellidmaatschap (halve contributie) en omdat meerdere leden uit één gezin slechts één keer contributie hoeven te betalen.

### *Regioactiviteiten (incl. baklessen)*

De bijdragen in 2012 zijn gestegen van ruim €48.000 in 2011 naar ruim €55.000.

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

### *Subsidies*

Het totale bedrag aan subsidies beliep ruim €106.000 en bestond uit de (maximale) subsidie van €96.000 van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (CBIG, Unit Fonds PGO) en voor het overige uit diverse regionale bijdragen.

### *Jaarvergadering/lustrumopbrengsten/entreegelden*

De opbrengsten van de jaarvergadering, bijdragen van sponsors en standhuur beliepen ruim €9.000.

### *Advertenties*

De opbrengst van advertenties in het kwartaalblad Glutenvrij Magazine en op de websitebanner beliepen in totaal ruim €82.000.

### *Giften*

Aan giften werd een bedrag ontvangen van ruim €31.000.

### *Diverse opbrengsten*

Er werd ontvangen aan rente een bedrag van ruim €2.600; aan jaarlijkse sponsoring ruim €8.000; aan opbrengst van folder- en documentatiemateriaal ruim €24.000; voor een project preventief zelfonderzoek ruim €8.000; en voor certificering ruim €8.000.

## Lasten

De totale bruto lasten in 2012 waren fors lager dan begroot en kwamen uit op ruim €592.000; begroot was een bedrag van €663.000.

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

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

De subsidiabele kosten waren hoger dan de van VWS daarvoor ontvangen subsidie, zodat de verwachting gerechtvaardigd is dat van de voor 2012 voorlopig vastgestelde subsidie niets terugbetaald hoeft te worden.

Voor lotgenotencontact waren de totale kosten met een lichte overschrijding van ruim €3.000 nagenoeg op niveau van de begroting van €103.500.

Voor voorlichting/informatievoorziening waren de totale kosten ruim €177.000 en daarmee ruim €26.000 lager dan begroot.

Voor belangenbehartiging waren de totale kosten ruim €15.000 en daarmee op niveau van de begroting.

De instandhoudingskosten beliepen in totaal ruim €292.000 en waren daarmee ruim €43.000 lager dan begroot. Het is met name bij deze categorie, waarvan de kosten in 2011 nog een bedrag beliepen van ruim €405.000, waar fors op de kosten is bezuinigd en die stevig heeft bijgedragen aan het positieve exploitatieresultaat over 2012.

Naarden, maart 2013