



# Jaarverslag 2016

## Nederlandse Coeliakie Vereniging



NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

## 1. Inleiding

Na een jarenlange groei in de aandacht voor het glutenvrij dieet kwam aan de explosieve stijging van glutenvrije omzetten, aantal websites en blogs een einde. In 2016 werd zichtbaar dat glutenvrij niet langer meer een hype was, maar een bestendige trend werd in de voedingsindustrie. Grotere A-merken besloten dat dit het moment was om glutenvrije producten in hun assortiment op te nemen. Dat is voor mensen met coeliakie prettig omdat het aanbod glutenvrije producten immers toeneemt, maar iedereen met coeliakie ziet daarin ook een bevestiging dat glutenvrij eten er bij hoort. En dat is ongelooflijk belangrijk!

Onderzoek toont aan dat mensen die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen hun levenskwaliteit een lager cijfer geven dan bijvoorbeeld patiënten met diabetes. Nooit eens zorgeloos de deur uitlopen, steeds maar etiketten lezen en hopen dat er bij een verjaardagsbezoek ook

iets glutenvrij bij is. Dat geeft een druk die door een grote groep mensen als niet altijd even gemakkelijk wordt ervaren. Als NCV begrijpen we dat als geen ander.

In 2016 voerden we campagne om de diagnostiek van coeliakie te bevorderen. Hebikcoeliakie.nl werd een groot succes en liet een groot bereik zien in de Nederlandse media. We hopen daarmee dat we veel mensen geholpen hebben bij hun lange weg naar de diagnose. En dat we ervoor hebben gezorgd dat die zoektocht wat korter werd.

Met de grote media-aandacht willen we bereiken dat ook mensen die coeliakie, dermatitis herpetiformis of glutensensitiviteit (NCGS) hebben, beter begrepen zullen worden.

Ons werk zit er nog lang niet op. We willen ook in 2017 weer graag een steentje in de muur plaatsen.



## 2. Het DNA van de NCV

### De missie van de NCV

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

### De visie van de NCV

De NCV vult deze missie in door:

- Het aangaan van actieve partnerships met diverse stakeholders.
- Weerbaarheid bevorderen van mensen die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen.

### Doelstellingen van de NCV

- Concrete en moderne voorlichting die aansluit bij de doelgroep.
- Het bevorderen van contact tussen leden met als doel informatie-uitwisseling en samenzijn.
- Effectieve belangenbehartiging die zorgt voor meer publieke/beleidsmatige en wetenschappelijke aandacht voor ziekte en dieet.
- In een Meerjarenbeleidsplan hebben we voor de periode 2015 – 2018 doelstellingen geformuleerd waarbij we invulling geven aan onze missie.

Daarnaast hebben we ook onze kernwaarden benoemd:

- 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 & wetenschappelijk. Daarbij is het speerpunt ondersteuning bij onderzoek.

### De NCV als community

- Voor leden, door leden (sinds 1974).
- Ook voor familieleden en vrienden van patiënten, artsen, diëtisten, voedselproducten en -leveranciers en horeca.
- Regionale en landelijke activiteiten, website en Glutenvrij Magazine.
- Speerpunt daarbij is het bevorderen onderling contact.

In de komende jaren focussen wij op:

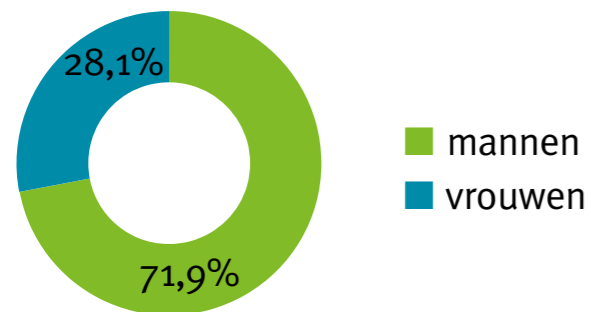
- Voeding: gezond en veilig.
- Medisch: (vroeg-) diagnostiek coeliakie, DH en NCGS.
- Sociaal: vakantie, werk, school en uitgaan.



### 3. NCV 2016 in cijfers

#### Leden

Ledenaantal 31 december 2016: 18.034 leden  
71,9% van onze leden is vrouw, 28,1% is man



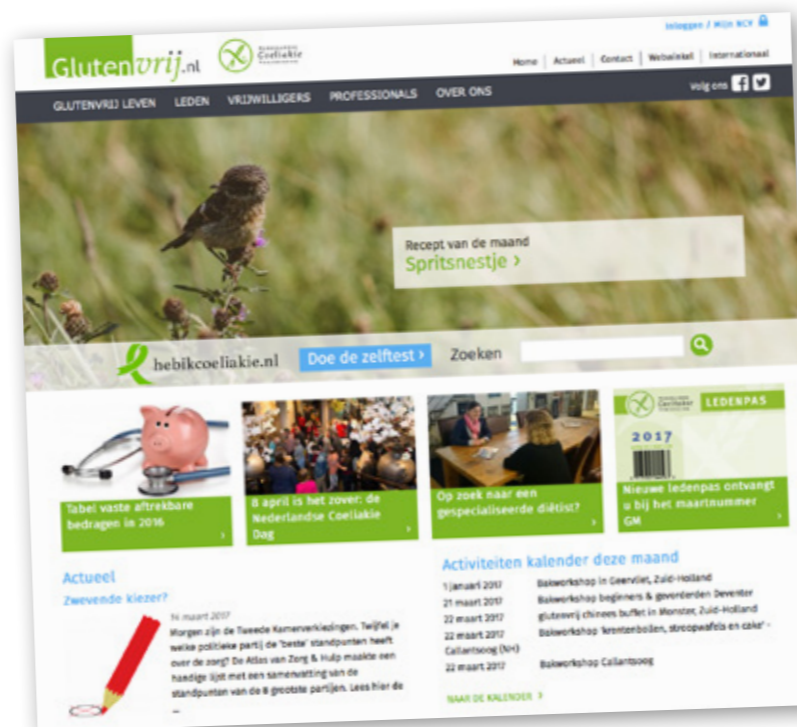
#### [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)

- Aantal bezoekers op de site in 2016: 1.014.327.
- In 2016 plaatsten we 117 nieuwsberichten.
- Top 3 best bezochte pagina's:
  1. Homepage.
  2. Wat is een glutenvrij dieet?
  3. De login pagina.

De meest gebruikte zoektermen via Google waardoor bezoekers bij onze website terecht kwamen, zijn: glutenvrij, coeliakie en gluten. De meeste bezoekers komen rechtstreeks bij ons op de site door de URL in te tikken. Daarna volgde Google, gevolgd door Facebook.



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING



#### Twitter

Op 31 december 2016 hadden we 2259 volgers.



#### Facebook

- Het aantal likes op 31 december 2016 bedroeg 6.311; een toename van 3.341 likes in een jaar tijd. Een meer gericht social media-beleid wierp zijn vruchten af.
- Aantal posts in 2016: 154.
- 87% vrouw / 13% man.
- Grootste leeftijdsgroep: vrouwen tussen de 35-44 jaar.



## Online met het grootste bereik

1. We kondigden op 9 december aan dat Domino Pizza weer lid werd van de Horeca Alliantie NCV. Na een uitgebreide proef kon er begin 2017 gestart worden met de verkoop van glutenvrije pizza's. Dit bericht werd massaal geliket en gedeeld.
2. Sinds halverwege 2016 verloten we, samen met onze vaste en trouwe groep leveranciers, maandelijks een feestpakket onder onze volgers die tevens ook lid zijn van de NCV. Deze berichten staan allemaal in de top 10 van meest gedeelde en gelikete berichten.
3. Op 20 januari 2016 werd het bericht over het filmpje over coeliakie in kinderprogramma 'Het Klokhuis' veel bekeken, geliket en gedeeld.

## NCV Activiteiten

De vier grote markten in Veldhoven, Vianen, Hoofddorp en Assen hebben in totaal meer dan 8.000 bezoekers getrokken. Door de bakinstructrices zijn zo'n 100 verschillende bakworkshops gegeven. Er zijn vier kinder-



kampen verspreid over Nederland georganiseerd waar honderden kinderen genoten van een zorgeloze vakantie. Daarnaast

werden er meer dan 50 overige activiteiten georganiseerd zoals Sinterklaasfeesten, diners en high teas.



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING

## 4. De organisatie

### Interne processen

Vanwege de doorlopende groei in ons ledental en de groei van de begroting van de vereniging hebben we in 2015 een start gemaakt met het introduceren van een Handboek voor het begeleiden van onze administratieve en financiële processen.

Tevens hebben we een nieuw database systeem gekoppeld aan een financiële module geïmplementeerd. Helaas hebben we nog tot lang in 2016 te maken gehad met onvolkomenheden in het systeem. Zo bleken opzeggers nog te lang 'in het systeem te zitten'. Met vereende krachten en hulp van onze administratieve dienstverleners hebben we veel werk verricht in 2016 om iedereen die daardoor hinder ondervond zo goed als mogelijk te helpen. Omdat we elk contactmoment met leden ook weer als een mogelijkheid zagen om onze dienstverlening beter te maken hebben we hier ook veel van kunnen leren.

### Verhuizing

De NCV verhuisde in 2016 naar een andere kantoorruimte, maar wel in hetzelfde pand. Het bedrijf APPR dat voorheen administratieve diensten leverde, ging een samenwerkingsverband aan met HBB. Omdat de expertise van HBB ligt op het gebied van administratie besloot de NCV over te stappen.

### Financieel

De accountant kende over 2016 aan de NCV een goedkeurende verklaring toe. Een bewijs dat we processen goed op orde hebben en dat alle cijfers op doelmatigheid gecontroleerd zijn. We introduceerden ook nieuwe financiële richtlijnen voor de regiowerkgroepen. Iedereen binnen de organisatie die betrokken is bij financiële processen weet nu wat te doen en wat er van ze wordt verwacht.

### Helpdesk: nieuwe telefooncentrale

Het aantal telefoontjes neemt al jaren evenredig toe met het aantal nieuwe leden. Tijd om dus om 'aan het begin van de poort' de telefoontjes te leiden naar de plek waar ze thuishoren: algemene info, leden en financiële administratie en dieetadvies. Hierdoor kregen de bureaumedewerkers van de NCV meer tijd om mensen met inhoudelijke vragen goed en zorgvuldig te woord te staan.

### Terugkerende werkzaamheden

Een greep uit de terugkerende werkzaamheden:

- Sponsoring op peil houden
- Horeca Alliantie
- Ondersteuning vrijwilligers
- Organisatie van grote evenementen
- Belangenbehartiging
- Organisatie op koers houden
- Bestuurszaken

[Kijk hier](#) voor een volledig overzicht van de terugkerende werkzaamheden.



## 5. Vrijwilligers

In 2016 was het vrijwilligersbeleid een van de speerpunten van de vereniging. Centraal daarbij stond de vrijwilligersovereenkomst. Het bestuur besloot om deze verplicht te maken voor alle vrijwilligers en volgt daarmee de lijn die veel verenigingen in Nederland hebben ingezet. Leidde de introductie van de vrijwilligersovereenkomst in 2015 nog tot veel discussie, in 2016 stuurden bijna 200 vrijwilligers de overeenkomst getekend terug. Daarmee gaven zij aan graag afspraken te willen maken over rechten en plichten als vrijwilliger binnen de vereniging.

### Vrijwilligershandboek

Samen met een groep vrijwilligers is begonnen met de ontwikkeling van een vrijwilligershandboek. In gezamenlijkheid is gekozen welke onderwerpen belangrijk zijn en vooral ook wat nieuwe vrijwilligers van ons nodig hebben als ze vrijwilliger worden van de vereniging.



### Financiële richtlijn

De oude financiële richtlijn stamde uit 2012 en was ernstig toe aan vernieuwing. In de afgelopen jaren was er veel aandacht voor een goede beheersing van de financiële

processen. Dat had ook z'n weerslag op hoe penningmeesters in de regio werkten. Samen met de penningmeesters is hard gewerkt aan een nieuwe richtlijn waarin iedereen zich konden vinden.



### Vergeten kinderen

Als vereniging zorgen we voor onze leden. We kregen vanuit de vrijwilligers steeds vaker signalen dat er kinderen waren met coeliakie die niet met een kinderactiviteit mee konden doen omdat ouders dit niet kunnen betalen. We hebben daarom besloten dat kinderen van leden tot 15 jaar wiens ouders aantoonbaar niet in staat zijn om een bijdrage te doen 1x per jaar gratis kunnen meedoen aan een activiteit. We hebben daar spelregels voor opgesteld.

### Glutenvrije lunch met bloggers

Op 3 september jl. organiseerde de NCV een lunchbijeenkomst voor bloggers, die schrijven over glutenvrij leven. Naar het Rechthuis in Muiderberg kwamen Gerda Hobert (Glutenvrijhoorterbij.com), Elize Vis (Storiesofacoeliac.nl), Mirjam Holleman (Ikbenglutenvrij.nl), Marlot Bastiaenen (Thecoffeetype.com), Koosje Janssen (Koosglutenloos.nl) en Denise ten Hoor-Griep (Glutenvrijeblog.nl). We wilden weten welke plaats het schrijven over coeliakie en het glutenvrij dieet in het dagelijkse leven inneemt. In het Glutenvrij Magazine 4 lieten we de bloggers zelf aan het woord.



### Vrijwilligersdag 8 oktober 2016

Op zaterdag 8 oktober 2016 vond de jaarlijkse vrijwilligersdag plaats. Traditioneel worden er veel kennis en ervaringen uitgewisseld en worden vrijwilligers bijgepraat over het reilen en zeilen van de vereniging. En ook dit jaar was de uitgebreide glutenvrije lunch weer het hoogtepunt van de dag!

### Veel nieuwe vrijwilligers

Dit jaar kwamen er opvallend veel nieuwe vrijwilligers bij. In de regio's Noord-Brabant en Gelderland konden weer nieuwe werkgroepen gevormd worden. Daarnaast hebben veel nieuwe vrijwilligers zich aangemeld die kinderactiviteiten wilden organiseren in hun regio.



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING



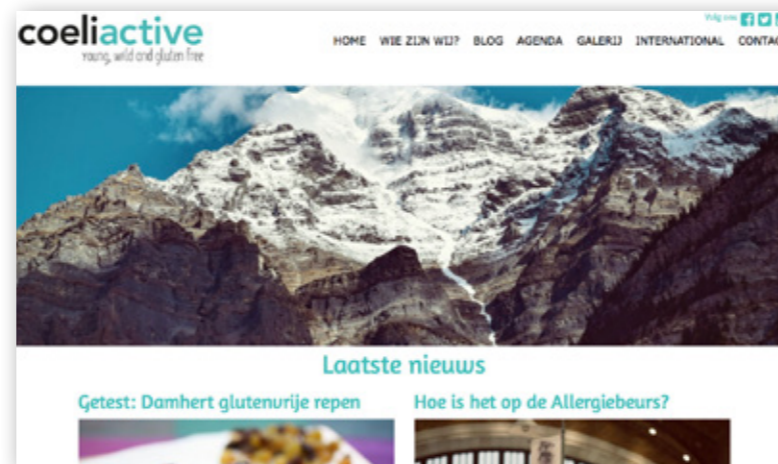
## 6. Voorlichting en activiteiten

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

In 2016 hebben we veel aandacht besteed aan het leiden van meer bezoekers naar onze website. En met resultaat. 2016 liet een toename van 62% zien van het aantal bezoekers gezien op onze website. Op 31 december 2016 stond de teller op 1.014.500. Deze toename heeft vooral te maken met het structureel plaatsen van berichten op Facebook met altijd een link naar [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl).

### [Coeliactive.nl](http://Coeliactive.nl) is live!

Op 1 september 2016 ging Coeliactive.nl live. Coeliactive is het jongeren 'merk' van de NCV, gericht op iedereen met een glutenvrij dieet in de leeftijd tussen 16 en 26 jaar. Op de vernieuwde site bespreekt Coeliactive wekelijks nieuwe producten, plaatst recepten en deelt nieuwtjes. Ook schrijven twee vaste columnisten elke week een column over hoe zij omgaan met glutenvrij leven als student. Coeliactive hoopt met haar website veel jongeren met coeliakie te bereiken.



### Glutenvrij Magazine

Veel van onze leden kijken elk kwartaal uit naar het verschijnen van het nieuwe Glutenvrij Magazine. Het groot aantal reacties en complimenten motiveert de redactie om er elke keer nog een betere nummer van te maken. Voor leden zijn alle magazines te downloaden via [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl) In Glutenvrij Magazine wordt beoogd de leden van de Nederlandse Coeliakie Vereniging een gevoel van herkenbaarheid en betrokkenheid te geven, als een community van mensen met een glutenvrij dieet, met alle gevolgen die daarbij komen kijken in onze samenleving.

Voor elk nummer wordt gezocht naar verhalen die kenmerkend zijn voor mensen van deze community, zoals via interviews met leden uit alle gelederen van onze samenleving. Er wordt ruimschoots aandacht besteed aan vragen die leden stellen over hun dieet, hun lichamelijk welzijn en glutenvrije producten in de rubriek Dieetnieuws en Uw medische vragen.

Ook wordt in het magazine rekenschap gegeven van acties die de NCV uitvoert naar aanleiding van ledenvragen over foutieve productinformatie bijvoorbeeld, of service/diensten aan mensen met een glutenvrij dieet. Dit naar aanleiding van persoonlijke ervaringen van onze leden in (medische) instellingen en (buitenlandse) restaurant-ervaringen.



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING

## Voor u uitgezocht

In 2016 werd in Glutenvrij Magazine de nieuwe rubriek 'Voor u uitgezocht...' opgenomen. In deze rubriek geeft de NCV antwoord op veel voorkomende of juist hele bijzondere vragen. Deze rubriek blijkt in een grote behoefte te voorzien. We zochten het volgende uit:

- Een product met een glutenvrije claim én 'kan sporen bevatten van' vermelding. Mag dat?
- Een hairspray met tarwe, is dat veilig met coeliakie?
- Wat is een glutensnuiver?
- Is coeliakie afkeuringsgrond voor dienstplicht?
- Vergissing Délifrance aangepakt.
- Desembrood van Pandriks geschikt bij glutenintolerantie?
- Havermoutproducten zonder officieel logo betrouwbaar glutenvrij?
- Briketten voor de BBQ glutenvrij?
- Misleidende informatie over diagnose coeliakie via (duur!) alternatief ontlastingsonderzoek [www.darmklachten.nl](http://www.darmklachten.nl). Dit leidde er zelfs toe dat de NCV de arts die hiervoor verantwoordelijk was aanmeldde bij de Vereniging tegen Kwakzalverij.

## Community

- GM1 2016: NCV-onderzoek 'Medicijnen', leven met restklachten, gebit en coeliakie.
- GM2 2016: NCV-onderzoek 'Kan sporen van gluten bevatten', EU-verordening voor etiketten, kind en coeliakie.
- GM3 2016: NCV-onderzoek 'Rijstproducten', (top-)koks over coeliakie, doorbraak in studie NCGS, verslag diagnose-campagne met Marga van Praag.
- GM4 2016: NCV-onderzoek 'Chocolate bars glutenvrij?', kinderpoli Assen, glutenvrije bloggers, prins carnaval Xavier, 'the making of' glutenvrije pizza's bij Domino's.

## Vakantiefolders

Op vakantie met een glutenvrij dieet kan een uitdaging zijn. Onze vakantiefolders bieden houvast. We hebben in 2016 de informatie-sheets van de tien meest populaire vakantie-landen herzien. In 2017 gaan we verder met nog meer vakantiebestemmingen.



## Nederlandse Coeliakie Dag 2016

De Nederlandse Coeliakie Dag was ook in april 2016 weer een groot succes. Meer dan 2600 NCV-leden togen naar Vianen. Op deze dag hielpen meer dan 50 vrijwilligers geheel belangeloos mee om er voor iedereen een mooie dag van te maken. Deze dag is ook terug te zien; bekijk het filmpje op [www.glutenvrij.nl/ncd](http://www.glutenvrij.nl/ncd).



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING

## 7. De keurmerken van de NCV

### Crossed Grain logo

De NCV verstrekt in Nederland en België het Crossed Grain logo aan leveranciers die zichtbaar willen maken dat zij volgens de meest veilige norm glutenvrij produceren. De NCV doet dat namens de AOECS, de Association of European Celiac Societies, eigenaar van het logo.



In 2016 zagen we een explosieve groei van het aantal bedrijven dat licenties afnam en strenge audits onderging. In totaal zijn nu 58 bedrijven door de NCV gelicenseerd. Het is opvallend dat het nu vooral de zogenaamde A-merken betreft. Merken die naast reguliere producten nu ook een glutenvrij product onder hun label willen uitbrengen. Een groot deel van de inkomsten draagt de NCV weer af aan de AOECS. Met dit geld worden kleinere coeliakieverenigingen gesteund in Europa en worden gezamenlijke projecten ontwikkeld ten dienste van mensen met coeliakie en andere glutengerelateerde aandoeningen.



NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

### Horeca Alliantie NCV

Op de valreep in 2016 lukte het de NCV om met Domino's Pizza tot afspraken te komen over het veilig bereiden van glutenvrije pizza's. Eerder was Domino al lid van de Horeca Alliantie, maar toen stuitte het maken van glutenvrije pizza's op teveel logistieke problemen en kreeg de pilot destijds geen vervolg.

Het zorgeloos kunnen bestellen van een glutenvrije pizza bij elk Domino filiaal voldoet aan een enorme behoefte onder de leden.

Naast Domino zijn ook een veertig tal kleinere restaurants aangesloten en ook McDonalds was in 2016 lid van de Horeca Alliantie.

### 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 smaak-

beleving die door vet en suiker gecompenseerd worden. Mensen met een glutenvrij dieet vinden, net als 'gewone' consumenten, smaak enorm belangrijk. Van een veilig, maar smakeloos product eten word je weliswaar niet ziek, maar prettig is het evenmin. Het is daarom ook niet aan de NCV om producenten de les hierover te lezen, maar wel kunnen we goede voorbeelden in het zonnetje zetten. Sinds 2016 kan dat met het Good Glutenfree logo.



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



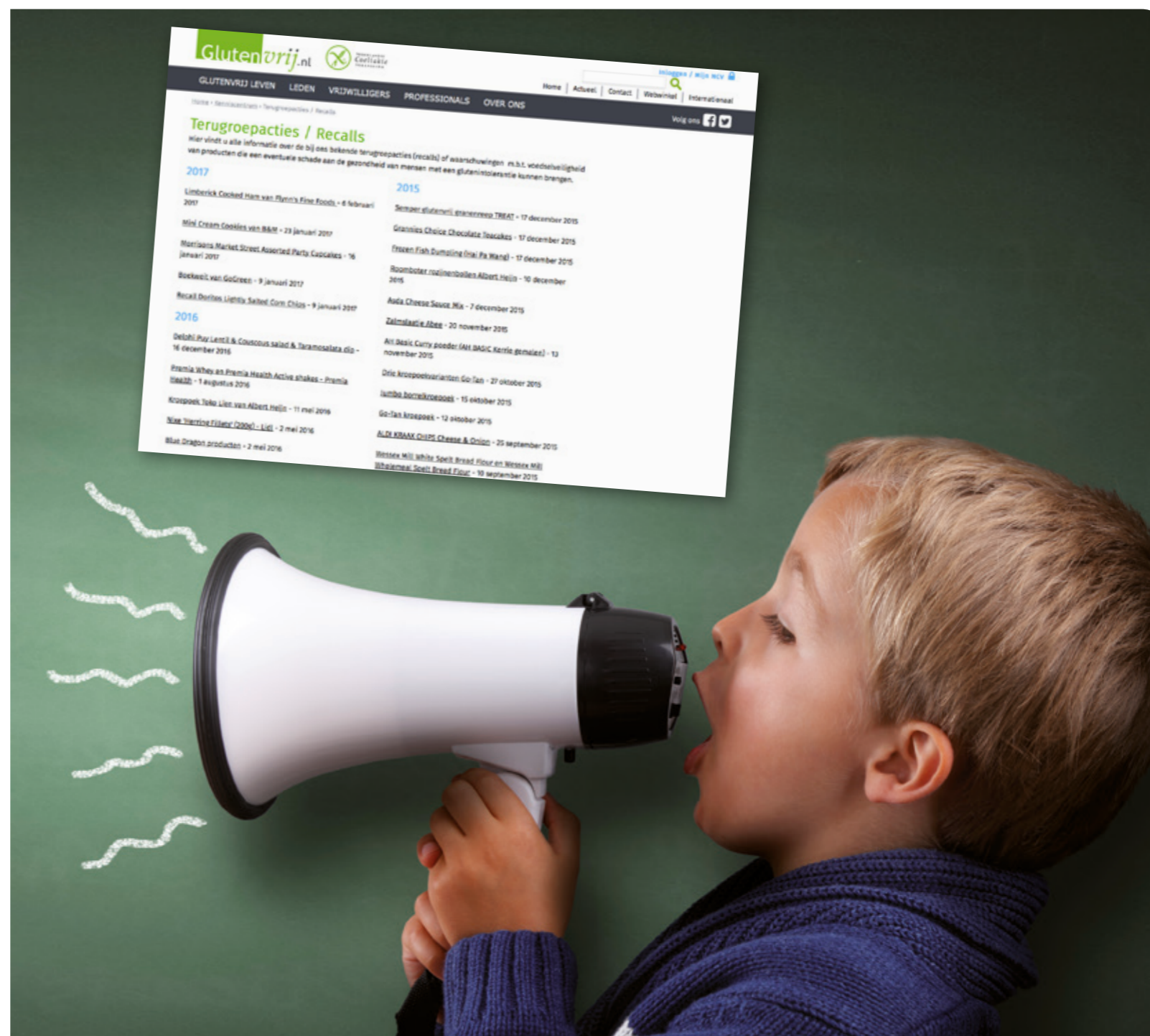
NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

## 8. Recalls

In 2016 werden er 11 recalls door de NVWA uitgeschreven bij producten die gluten bevatten zonder dat dit op het etiket stond of omdat het als glutenvrij geclaimd werd. De meeste recalls betroffen producten die alleen in het buitenland verkocht werden. Het jaar 2015 liet juist een hoos zien aan recalls.

De meest ernstige recall betrof kroepoek van Toko Lien en bitterkoekjes van het merk Voordijkjes. Deze hadden niet de vermelding 'kan sporen van gluten bevatten', noch stond 'bevat gluten' bij de allergeneninformatie. Desondanks bevatten de producten aanzienlijke hoeveelheden gluten.

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



## 9. Kenniscentrum

### Diëtistennetwerk

Het scholen en opleiden van diëtisten tot specialisten op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet is een van de kernactiviteiten van de NCV. Gestart in 2012 is de groep diëtisten inmiddels behoorlijk gegroeid. In 2016 traden er 21 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Dat brengt de totaalstand aan het einde van 2016 op 56 leden en 66 aspirant-leden (totaal 122).

Dit jaar werden themabijeenkomsten georganiseerd rondom Dermatitis Herpetiformis, certificering en testen glutenvrije producten, een nieuwe visie op het omgaan met weerstand, en een update van motivational interviewing.

Sprekers dit jaar waren:

**Prof. dr. Thomas Rustemeyer**

*dermatoloog VUMC*

**Evert van de Pest**

*Schouten Certification*

**Pieter Vos**

*Nutrilab*

**Hans van der Veen**

*begeleidingskundige/senior coach*

**Laura Kool**

*diëtist en manager kenniscentrum NCV*

### Diëtistenspreekuur

Gemiddeld komen er 40 vragen per e-mail/telefoon binnen per week. De meeste vragen worden gesteld door leden en door diëtisten uit het netwerk. Daarnaast zijn er ook mensen die denken dat ze mogelijk coeliakie hebben.

Soms kan het zijn dat een arts niet meewerkt of dat de diagnose op de verkeerde manier is gesteld. Deze mensen komen vaak uit bij de NCV voor de juiste informatie.

Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2016 op het diëtistenspreekuur:

- Is voedingsmiddel X Y Z glutenvrij?
- Hoe lees ik een etiket? (Door allerlei groepen op social media worden mensen soms onnodig angstig gemaakt en ontstaat er verwarring. Op de Facebook-groep wordt dan uiteindelijk vaak de NCV ingeschakeld voor het verlossende antwoord.)
- Hoe om te gaan met mogelijke kruisbesmetting van pure meelsoorten?
- Is het glutenvrij logo van producent X betrouwbaar? En alle niet officieel gecertificeerde en gelicenseerde producten, hoe zit dat?
- Ik heb een vervelende ervaring in de horeca. Kunt u er niet iets aan doen?
- Ik ben ziek geworden na een product met een claim glutenvrij.
- Mijn kind heeft de diagnose coeliakie gekregen door de huisarts, wat nu? Regelmatig stelt een huisarts de diagnose coeliakie bij kinderen. Dit zonder dat er voldoende onderzoek is gedaan vanuit de misvatting: 'een biopsie is bij kinderen niet meer nodig.'

(vervolg vragen »)



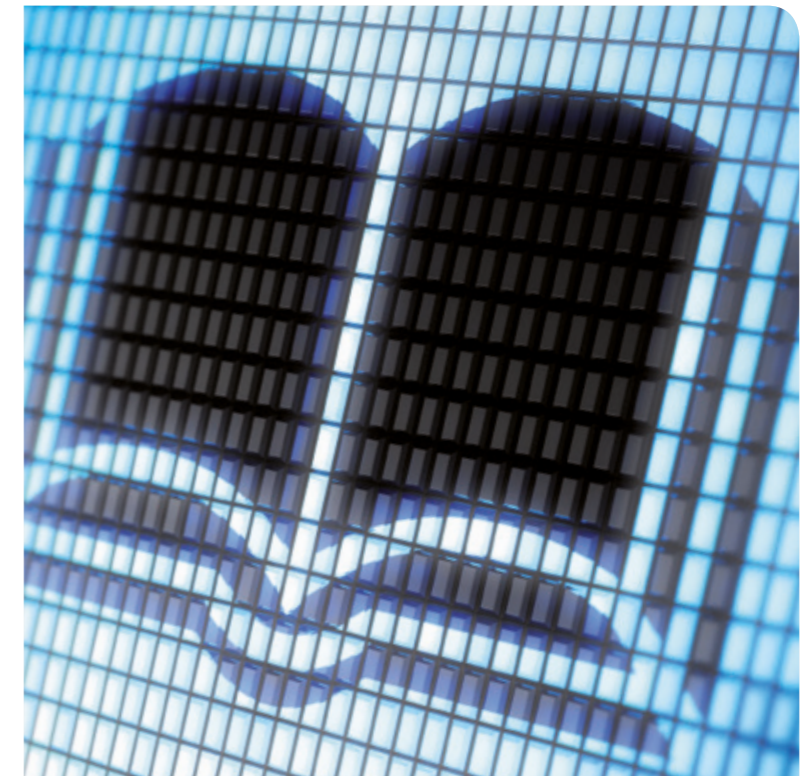
- Is medicijn X glutenvrij?
- Ik blijf klachten houden ondanks het glutenvrije dieet, wat nu?
- Ik eet al een tijd glutenvrij en wil nu getest worden op coeliakie. Hoeveel gluten moet ik eten en voor hoe lang? (zg. ‘glutenchalleng’ vragen).
- Ik ben onder begeleiding van specialist X of bij een internist of een algemeen kinderarts. Ik ben niet tevreden. Weet u gespecialiseerde MDL-artsen waar ik/mijn kind beter geholpen wordt?
- Hoe eet ik volwaardig / hoe krijg ik voldoende jodium, ijzer, vezel binnen?

### Digitale bibliotheek

Het bouwen aan een uitgebreid overzicht van de meest recente onderzoeken op het gebied van coeliakie, DH, NCGS en het glutenvrij dieet is een van de speerpunten van de NCV. Het is de basis van het kenniscentrum willen en kunnen zijn. In 2016 zijn er 71 nieuwe onderzoeken toegevoegd aan de digitale bibliotheek op [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl). Op 31 december 2016 telden we een totaal van 312 samenvattingen.

Bijgaand een overzicht van de top 10 van meest gelezen onderzoeken:

- Daling van antistoffen bij kinderen op glutenvrij dieet duurt (veel) langer dan aangenomen.
- Apotheek kan rol spelen bij vroege vaststelling coeliakie.
- Omgevingsfactoren spelen naast erfelijkheid grote rol bij ontstaan van coeliakie.
- Criteria voor een eenduidige diagnose van non-coeliakie glutensensitiviteit (NCGS).
- Kan biopsie ook in diagnose van coeliakie bij volwassenen achterwege blijven?
- Herstel van de darmwand bij glutenvrij dieet is de regel, niet de uitzondering.
- Doorbraak in onderzoek naar NCGS: bressen in de mucosa-barrière.
- Ook tandarts kan een rol spelen bij diagnose coeliakie bij kinderen.
- Dermatitis Herpetiformis.
- Steeds vaker diagnose bij ouderen ondanks schaarste aan symptomen.



### NCV eigen onderzoek

Sinds 2015 laat de NCV vier keer per jaar, in samenwerking met Nutrilab en R-Biopharm, een groep voedingsmiddelen testen op glutengehalte. We krijgen zo vaak vragen of er toch niet of toch wel gluten in producten zitten. Deze onderzoeken zijn belangrijk voor onze leden, tegelijkertijd is het ‘slechts’ een steekproef. De onderzoeken leverden soms verrassende, soms verontrustende resultaten op.



In 2016 werden de volgende producten op glutengehalte getest:

- Medicijnen

Er werden medicijnen getest met als hulpstof tarwezetmeel zoals bijvoorbeeld, Ritalin, aspirine, bloedrukmedicijnen etc. Alle geteste medicijnen bleken een glutengehalte te hebben onder de 10 ppm.

- Producten met de tekst 'kan sporen van gluten bevatten'

Wat is de betekenis van 'kan sporen van gluten bevatten'. Is dat een hoog of een laag risico of plaatsen sommige fabrikanten het op de verpakking als voorzorg? Wat kunnen consumenten met deze waarschuwing die duidt op een risico op kruisbesmetting?

We onderzochten meer dan 90 producten uit risico categorieën die vergelijkbaar waren en waarvan sommige juist wel en andere juist geen vermelding bevatten.

Uit het onderzoek bleek dat een aantal producten waar de waarschuwing op stond geen gluten te bevatten en een aantal waar

het niet opstond juist wel. In een paar gevallen bleek het ppm gehalte dusdanig te zijn dat hier geen sprake was van kruisbesmetting, maar eerder van een ingrediënt.

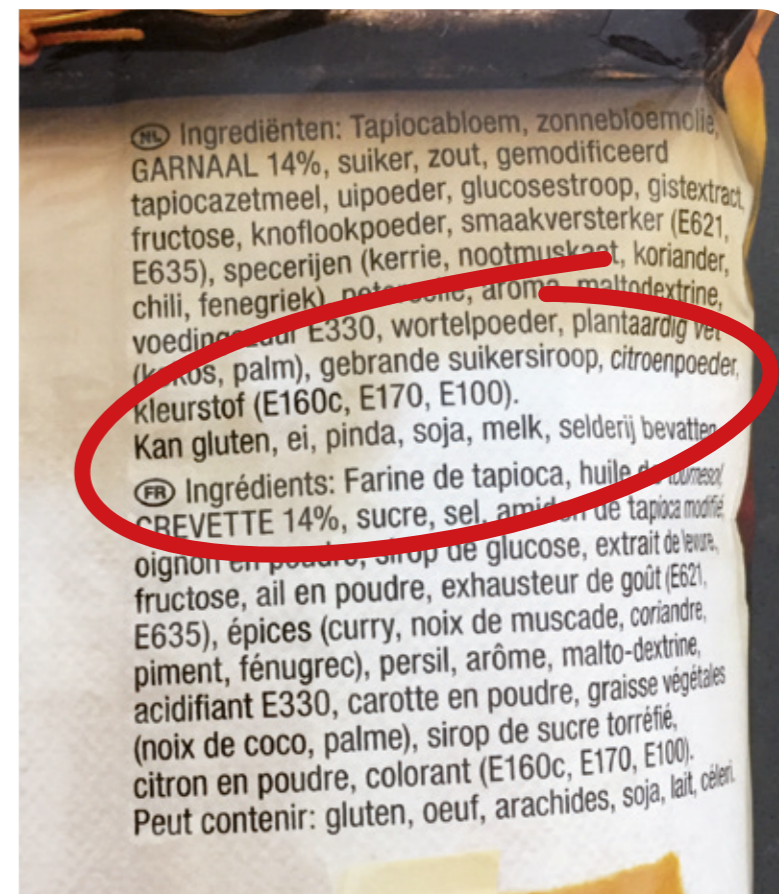
Naar aanleiding van dit onderzoek volgde een directe recall van Voordijk bitterkoekjes en Toko Lien kroepoek. De bitterkoekjes werden uit de schappen gehaald en voorzien van een nieuw etiket met de melding 'kan sporen van gluten bevatten'.

Ook de Toko Lien kroepoek werd uit de schappen gehaald en mensen met een glutenintolerantie werden geadviseerd om het product niet te gebruiken.

Zie verder op [www.glutenvrij.nl/recalls](http://www.glutenvrij.nl/recalls)

- Rijstproducten

Rijstproducten hebben, zo blijkt uit onderzoek, een hoger risico om gecontamineerd te zijn. Dat ligt aan de opslag en het vervoer van rijst dat als grondstof dient voor producten. Alle rijstproducten, rijstmeel, crackers, wafels etc. bleken allen minder dan 20 ppm te scoren.



- Chocolade candybars

De meeste chocolade candybars (Mars, Snickers, Milky Way) bevatten gerstemout-extract. Ze worden ontraden voor mensen die geen gluten verdragen. Coeliakieverenigingen uit andere landen adviseren soms anders. Uit onze testen bleek dat alle candybars van verschillende (huis-) merken onder de 20 ppm uitkomen. Alleen Milky Way scoorde precies 20 ppm.





## 10. NCV steunt wetenschappelijk onderzoek

De NCV beschikt op een uitgebreide database waarin veel medische informatie is opgeslagen. Privacy is dan ook een speerpunt in ons beleid. Zonder toestemming van betrokkenen kan er geen geanonimiseerde laat staan gepersonaliseerde informatie verstrekt worden aan derden.

Een aantal leden heeft toestemming verleend om hun data beschikbaar te stellen voor geanonimiseerd onderzoek. Samen met het VUMC hebben we een aantal onderzoeken opgezet waaronder onderzoek naar gebitsproblemen, en een publicatie over man/vrouw en leeftijdsverdeling van mensen met coeliakie in Nederland. Bij dit laatste onderzoek was de NCV een van de medeauteurs in de publicatie.



## 11. Diagnose-campagne [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl)

De diagnose-campagne van de Nederlandse Coeliakie Vereniging vond plaats van 16 juni tot 16 juli. We kregen hulp van journaliste Marga van Praag die het land in trok om interviews af te nemen van mensen en hun diagnoseverhaal. Daarnaast werd een grote online zelftest gebouwd. Coeliakie bleek in deze campagnemaand volop in het nieuws te staan en op televisie, in kranten, en op social media was er genoeg aandacht.

### Beeldcampagne

Met de campagne [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl) wilde de NCV zoveel mogelijk mensen bereiken in ons land, ongeveer 140.000, die coeliakie hebben, maar dat niet weten.

Gemiddeld duurt het krijgen van een diagnose bij glutenintolerantie zo'n zeven jaar. En daar moet verandering in komen. Want voor veel leden wint – na 'de ontdekking' van de ziekte- hun gezondheid veel aan kwaliteit.

Om die reden ontstond begin dit jaar het idee om met een gerichte campagne zoveel

mogelijk mensen te bereiken met informatie over coeliakie. Via bewustwording en kennis over glutenintolerantie zijn mensen met gezondheidsklachten eerder geneigd aan de mogelijkheid van coeliakie denken.

De NCV vroeg NOS-journaliste Marga van Praag om medewerking aan de campagne.

In mei ging Marga met hoofdredacteur van Glutenvrij Magazine Annette Karimi en cameraman Jan van Dam op pad om interviews af te nemen voor de campagne. De interviewkandidaten waren artsen en NCV-leden met coeliakie. De 'voorlichtingsfilmpjes' staan op de campagnewebsite [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl). Deze website zal blijven bestaan.

The screenshot shows the website [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl). The navigation bar includes links for 'DOELGROEPEN', 'INFORMATIE VOOR HUISARTSEN', 'EBOOK', and a prominent green button 'DOE DE ZELFTEST'. The main content area features a large video player with a portrait of Marga van Praag. To the right, there is a sidebar with a list of featured stories, each with a small portrait and a title. At the bottom, there is a prominent green button labeled 'DOE DE ZELFTEST' and a disclaimer below it.

DOE DE ZELFTEST

Deze test is niet bedoeld voor mensen die al een diagnose coeliakie hebben. U kunt de test voor u zelf of uw kind invullen. Deze



NEDERLANDSE  
**Coeliakie**  
VERENIGING

## Zelftest

Op [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl) staat een zelftest, die aanduidt of iemand eventueel reden heeft om zijn/haar klachten aan de huisarts voor te leggen. Die test is sinds het begin van de campagne 13.250 keer ingevuld. De campagnepagina werd tot dusver door 82.728 unieke bezoekers bezocht.

## Campagne in de media

De campagne kwam volop in de media, onder andere bij de volgende bekende nieuwsmedia.

- TV-uitzending RTL Nieuws op 15 juni.
- Verschillende artikelen op website RTL-nieuws.
- Radio-interview 's ochtends bij Omroep Max op 16 juni.
- Radio-item Gijs Staverman op Radio 2 op 16 juni.
- Artikel plus persbericht bij *Blik op het Nieuws*
- Artikel in damesblad *Margriet*: In de rubriek 'Praat Mee' (*Margriet* nr. 30 van 2016)
- NU.nl Plaatsing artikel op website 'Veel Nederlanders weten niet dat ze coeliakie hebben', op 16 juni.

## Op internet

Op internet, Facebook en Twitter werden er ontelbare berichten over de campagne geplaatst en gedeeld, zoals door de stichting voor mensen met een Prikkelbare Darm, de Maag-Lever-Darmstichting, de Reumapatiëntenvereniging Arnhem,

[www.mijngezondheidsgids.nl](http://www.mijngezondheidsgids.nl), de nationale zorggids, [Gezondheidsnet.nl](http://Gezondheidsnet.nl), [Mijngezondheidgids.nl](http://Mijngezondheidgids.nl), [coeliakieforum.nl](http://coeliakieforum.nl), vereniging voor Fibromyalgie-patiënten, [gezondgezin.nu](http://gezondgezin.nu), websites van diëtisten, websites van glutenvrije bloggers, etc.

En niet te vergeten op onze eigen Facebook-pagina. Daarop zijn berichten van de campagne honderden keren gedeeld met dank aan onze leden!



## 12. Internationaal

De NCV is aangesloten bij de AOECS, de Association of European Celiac Societies. Elk jaar ontmoeten delegaties uit verschillende Europese landen elkaar om informatie uit te wisselen. Veel aandacht is er voor de bescherming en instandhouding van het Crossed Grain logo dat eigendom is van de AOECS.

In 2016 heeft de NCV binnen het Celiac for celiacs programma de coeliakievereniging in Oekraïne ondersteund en geholpen met het verstrekken van betere voorlichting aan leden.



## 13. Internationale Dag van de Coeliakie 16 mei

Op de Internationale Dag van de Coeliakie op 16 mei 2016 heeft de NCV een open brief aan minister van Volksgezondheid Schippers geschreven. Daarin deed de vereniging een oproep voor een snellere diagnose voor mensen met een glutenintolerantie. Nog altijd wordt immers slechts 1 op de 6 mensen met coeliakie gediagnosticeerd. Ook kondigde de NCV deze de landelijke diagnose-campagne [www.hebikcoeliakie.nl](http://www.hebikcoeliakie.nl) met Marga van Praag aan.



NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

t.a.v. Hare Excellentie minister E. Schippers

Naarden, 16 mei 2016

Hooggeachte mevrouw Schippers,

Als je mensen vraagt wat ze, met terugwerkende kracht, als heel naar hebben ervaren in hun ziekteproces dan wordt heel vaak genoemd: de periode dat ik nog niet wist wat ik had.

Die periode van leven tussen angst en hoop, het in je hoofd halen van allerlei beelden en ideeën, het te lang wachten op de diagnose. Dat geldt voor allerlei aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, kanker en auto-immuunziekten. En dat geldt ook voor mensen met coeliakie.

En daar wilden we het graag met u over hebben. Vandaag 16 mei. Op de Internationale Dag van de Coeliakie.

## 14. De organisatie

### Medewerkers van de NCV 2016

#### Bianca Rootsaert

Directeur

#### Marieke Docters van Leeuwen

Informatiemanager/Vrijwilligerscoördinator

#### Laura Kool

Manager Kenniscentrum

#### Andrea Newton-Wesselius

Licentie manager

#### Annette Karimi

Hoofd Communicatie

#### Ingrid Willemsen

Bureau- en accountmanager

#### Viktorija Bodrova

Secretarieel medewerker

#### Desirée Suoth

Webmaster

#### Gerda van Ewijk

Personeelszaken

#### Fatima Chehtite

Ledenadministratie

#### Samira Bellali

Financiële administratie

#### Mariëlle van Teeffelen

Financiële administratie

#### Joeri van Lierop

Controller

### Bestuur van de NCV 2016

- Twan Korthorst, voorzitter
- Mathijs van Gool, penningmeester en vice voorzitter
- Margo Adrichem (tot april 2016)
- Paul van der Linden
- Gerrit Koornneef
- Afien Nap (kandidaat bestuurslid - vanaf augustus 2016)
- Bert Pezij (kandidaat bestuurslid - vanaf augustus 2016)

### Medische Advies Raad

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






NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

Postbus 5135  
1410 AC Naarden

035 – 695 40 02

info@glutenvrij.nl  
www.glutenvrij.nl

 @ncv\_glutenvrij

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

