

Jaarverslag 2019



nederlandse
coeliakie
vereniging

glutenvrij.nl



Inleiding	03
De vereniging	04
NCV in cijfers	06
Vrijwilligers	08
Coeliactive	09
Voorlichting en activiteiten	11
De keurmerken van de NCV	14
Kenniscentrum	17
Onderzoek	21
Projecten	22
Internationaal	25
De organisatie	26
Contact	27



De NCV bestond natuurlijk al lang voordat glutenvrij eten 'hip' werd. We zijn er voor mensen die om medische redenen genoodzaakt zijn gluten te vermijden.

De grote publieke belangstelling voor glutenvrij eten die de laatste jaren opkwam heeft voor onze achterban twee gezichten. Er zijn veel meer smakelijke en beter betaalbare glutenvrije producten

op de markt gekomen. Anderzijds is het begrip voor glutenvrij moeten eten paradoxaal genoeg afgenomen. Men denkt al snel dat iemand meedoet met de hype en zich aanstelt.

In 2019 zagen we een kentering in de hype. Op voedselgebied is 'vegan' nu de hippe trend en glutenvrij is wat minder 'hot' geworden. Desondanks blijft het aantal licenties dat we

uitgeven voor het Crossed Grain keurmerk licht stijgen. Sommige kleinere leveranciers haken af omdat de hype is overgewaaid. Maar al met al lijkt de glutenvrije markt volwassener geworden. De NCV blijft zich ondertussen onverminderd inzetten voor haar achterban, iedereen die om medische redenen een glutenvrij dieet moet volgen en iedereen in hun omgeving.

Sommigen beweren dat verenigingen niet meer van deze tijd zijn. De NCV bewijst het tegendeel. We zijn nog steeds een groeiende vereniging. Zo ook in 2019. De leden zijn ook nog eens trouw, er is weinig verloop.

De missie van de NCV

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

De visie van de NCV

De NCV vult deze missie in door:

- Het aangaan van actieve partnerships met diverse stakeholders.



- Weerbaarheid bevorderen van mensen die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen.

.....
NCV is met 18.500 leden één van de
snelst groeiende patiëntenverenigingen
van Nederland



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 het Meerjarenbeleidsplan hebben we voor de periode 2019 - 2021 doelstellingen geformuleerd waarbij we invulling geven aan onze missie.

Kernwaarden NCV

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

De NCV als kenniscentrum

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

De NCV als community

- Voor leden, door leden sinds 1974.
- Maar ook voor de omgeving van iedereen met een glutenvrij dieet bijvoorbeeld familie, vrienden, artsen, diëtisten, voedselproducenten en -leveranciers en horeca.
- Verzorging van regionale en landelijke activiteiten, website en Glutenvrij Magazine.
- Speerpunt daarbij is het bevorderen van onderling contact en begrip voor de aandoeningen.

Bestuur

De vereniging, met vele actieve leden, wordt aangevoerd door een bestuur. In 2019 heeft Sofie

van Londen het bestuur verlaten wegens drukke werkzaamheden. Het driekoppige bestuur met Masja Esselink, Bert Pezij en Paul van der Linden heeft vervolgens met speeddates op de Nederlandse Coeliakie Dag gezocht naar versterking. De belangstelling was enorm en uiteindelijk zijn daar vier kandidaat bestuursleden uitgekomen: Marthe Stevens, Rozemarijn Blanken, Jeroen Knol en Maarten van der Veen. Vanaf juli hebben zij de bestuursvergaderingen bijgewoond.

Personeel

Op 1 maart 2019 is Marlyne Ravensbergen in dienst getreden van de NCV als vaste vrijwilligerscoördinator.

Op 1 juli namen we afscheid van Bianca Rootsart als directeur. Zij is opgevolgd door Floris van Overveld.

Aantal leden op 31-12-2019 is **18.510**

Aantal donateurs op 31-12-2019 is **349**



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



www.glutenvrij.nl

In 2019 zijn in totaal meer dan 1,7 miljoen pagina's bezocht. De top 5 best bezochte pagina's van **www.glutenvrij.nl** zijn:

- Wat is een glutenvrij dieet
- Home
- Alle zin en onzin over gluten
- Wat is coeliakie
- En de loginpagina voor het speciale leden-gedeelte

De meeste bezoekers komen op onze website terecht omdat ze op zoek zijn naar informatie

over het glutenvrij dieet en over coeliakie. Maar er komen ook veel bezoekers rechtstreeks binnen op de site via het intypen van **www.glutenvrij.nl**. Daarnaast genereren we veel bezoek door het versturen van nieuwsbrieven en het plaatsen van berichten op social media. Verder zijn we goed vindbaar via Google. In 2019 plaatsten we 156 nieuwsberichten. Dat is gemiddeld drie berichten per week.



Youtube

Op 22 januari 2019 is de eerste video geplaatst, op dat moment hadden we 81 abonnees. Aan het eind van het jaar stond de teller op 230!



Instagram

In 2019 zijn we begonnen met een Instagramaccount. In dat jaar hebben we 42 berichten geplaatst en hebben we zo'n 700 volgers.

Wat hebben we dankzij jou en onze andere 18.500 leden gedaan in 2019?

Als NCV willen we van het leven met een glutenvrij dieet zo makkelijk en prettig mogelijk maken. Dat doen we op tal van manieren. Een paar voorbeelden van wat we het afgelopen jaar hebben gedaan.



We organiseerden...



En wat deden we nog meer in 2019?





Facebook

- Aantal volgers op 31 december 2019: 13.208
- 87% vrouw / 13 % man
- Grootste leeftijdsgroep: vrouwen 35 - 44 jaar
- Aantal berichten dat we geplaatst hebben in 2019: 241

Facebookberichten grootste bereik

Samen met producenten van glutenvrije producten verloten we pakketten met glutenvrije producten. Deze berichten staan allemaal in de top van meest gedeelde en gelikete berichten.

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

Het bericht op 17 januari dat er een nieuw graan (fonio) is op de markt is toegelaten vonden onze volgers heel interessant. Op 6 mei herplaatsten we het animatiefilmpje wat is coeliakie. Dat bericht heeft het grootste bereik gehad in 2019.

Daarnaast was de oproep 'Word jij glutenvrije piet?' en het bericht dat Jumbo als eerste en enige supermarkt in Nederland het Crossed Grain logo heeft zeer goed gelezen berichten.

Bereik leden door activiteiten

De vier grote markten in Veldhoven, Vianen, Hoofddorp en Assen hebben in totaal meer dan 8.500 bezoekers getrokken. De bakinstructrices gaven zo'n 80 verschillende bakworkshops. In vier regio's organiseerden vrijwilligers kinderkampen en alle regio's samen organiseerden meer dan 50 overige activiteiten zoals informatieavonden, Sinterklaasfeesten, diners, high tea. Daarnaast orga-



Voor de tweede keer organiseerden we in 2019 de glutenvrije kerstbrunch



niseerden we weer met groot succes de glutenvrije kerstbrunch. En vond weer een aantal georganiseerde groepsreizen plaats naar een hotel in Groningen.



Ze zijn het goud van onze vereniging. De bijna 300 vrijwilligers van de NCV.

In 2019 organiseerden zij veel activiteiten die bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met coeliakie.

Zo werden er bakworkshops, diverse lunches, brunches, diners, high tea's, kinderkampen, informatiebijeenkomsten, groepsreizen en kinderactiviteiten georganiseerd. De vrijwilligers bellen ook nieuwe leden om hen welkom te heten en wegwijs te maken in de vereniging. Landelijke activiteiten worden ook voor een groot deel georganiseerd door vrijwilligers. Denk daarbij aan de vier grote markten, de kerstbrunch, de Nederlandse Coeliakie Dag en diverse Sinterklaasactiviteiten. Glutenvrije Piet was een groot succes en liep dit jaar mee in 185 gemeenten.

De vrijwilligers zijn de oren en ogen van de ver-

eniging. Ze weten als geen ander wat er leeft en waar behoefte aan is. Met de grote diversiteit aan activiteiten weten zij daar feilloos op in te spelen. Ook in het afgelopen jaar hebben we weer nieuwe vrijwilligers mogen verwelkomen.

Sommigen hebben zelf coeliakie, anderen voelen zich betrokken vanwege een familielid met coeliakie. Wat hun relatie met coeliakie of de vereniging ook is, allemaal zetten ze zich met ontzettend veel enthousiasme in voor de leden. De komst van een vaste vrijwilligerscoördinator in maart 2019 biedt ruimte om naast het ondersteunen van de vrijwilligers, het vrijwilligersbeleid te gaan herschrijven en de vrijwilligersorganisatie verder te professionaliseren. Dit zal zijn beslag gaan krijgen in het komende jaar.

Vrijwilligersdag

Op zaterdag 28 september kwamen ruim 50 vrijwilligers naar Naarden voor de jaarlijkse Vrijwilli-

gersdag! In de ochtend werden de vrijwilligers op de hoogte gebracht van alle ontwikkelingen binnen de NCV. Daarna stond een heerlijke glutenvrije lunch klaar, verzorgd door The Food Club uit Utrecht. Intussen waren er twee dames van Circus Amersfoort gearriveerd. Zij hebben de vrijwilligers de beginselen van het jongleren bijgebracht. Het was hilarisch!

Na deze vrolijke workshop vond in het NH Hotel Naarden de beruchte pubquiz plaats. Quizmasters Chris en Marlyne testten de kennis op het gebied van sport, muziek, film en wetenswaardigheden. Onder het genot van een drankje en een hapje werd keihard gestreden om de eerste plaats. Voor het winnende team was er voor elk teamlid een grote mand met allerlei glutenvrije producten. Natuurlijk ging niemand met lege handen naar huis.

Coeliactive,
de jongerenafdeling van
de NCV aan het woord:

'Wat een ontzettend tof jaar hebben wij van Coeliactive weer gehad. We hebben dit jaar afscheid genomen van een aantal bestuursleden én weer een paar nieuwe leden gevonden. Ook hebben we dit jaar tijdens onze activiteiten een hoop nieuwe gezichten gezien en zijn er op onze trips glutenvrije vriendschappen ontstaan.

We begonnen dit jaar niet met champagne, maar met een High Beer bij Beers & Barrels in Utrecht. Onder het genot van een lekker glutenvrij biertje en snacks proostten we in februari op een succesvol jaar voor Coeliactive.

De eerste activiteit was in ieder geval meteen geslaagd.

Net een maand later was het alweer tijd voor de volgende activiteit: wintersport in de Franse Alpen. Tien dagen lang skiën of snowboarden, zonder je zorgen te maken over waar je aan het einde van de dag lekker kon eten. Na een heerlijke trip kwamen we gelukkig allemaal zonder gebroken botten op 10 maart weer terug in Nederland aan.

Met zeven leden zijn we in juli op Zomertrip gegaan. De bestemming van 2019: Malta! En wat was het een succesvolle week in de zon.



We aten heerlijke glutenvrije maaltijden, brachten dagen door op het strand, zagen mooie steden en gingen hier en daar naar een tof feestje. Zeker een geslaagde zomertrip en we kijken nu al uit naar de editie van 2020.

In oktober vierden we dat we alweer vijftien jaar bestaan. Samen met zo'n twintig jongeren zijn we daarom een weekendje weg geweest naar



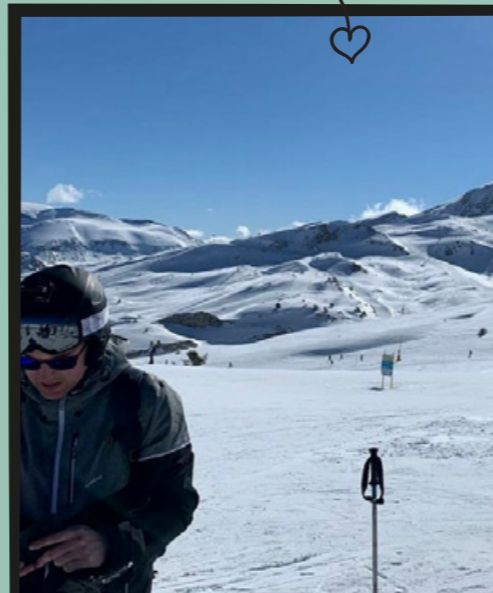
Wintersport

Bennekom

Bennekom. Ondanks het soms érg slechte weer hebben we een ontzettend leuk weekend gehad.

Een essentieel punt voor onze activiteiten is ook de enorme hulp die we gekregen hebben van onze sponsors, zoals Schär, Lemar en Glutenvrije Markt. Door de gratis producten die zij ons gegeven hebben konden we onze activiteiten een stuk goedkoper organiseren en zijn ze dus voor meer jongeren betaalbaar. We hopen ook in 2020 weer door te kunnen gaan met deze samenwerkingen.

Ook willen we met hulp van de nieuwe bestuursleden onze website weer wat meer leven inblazen. In 2019 hebben we een flinke groei doorgemaakt op Instagram en Facebook en we bereiken daar nu honderden extra glutenvrije jongeren. Dat hopen we door te kunnen trekken naar onze website.'



Malta

High Beer

www.glutenvrij.nl

De website is een belangrijke bron van informatie voor iedereen die glutenvrij eet. Dit zijn niet alleen leden natuurlijk. Ook vrienden en familie, horecagelegenheden, ziekenhuizen en zorginstellingen weten onze website te vinden. Dat geldt ook voor mensen die wel eens glutenvrij moeten koken voor glutenvrije familie, vrienden of mensen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Een favoriete pagina is het overzicht van de dieetpasjes in 34 verschillende talen. Deze zijn dit jaar allemaal aangepast aan de nieuwste wetenschappelijke inzichten. En alle uitgebreidere dieetvertalingen zijn ook aangepast en verkrijgbaar in de webwinkel.

Glutenvrij Magazine vernieuwd!

In maart 2019 was het zover! Glutenvrij Magazine kreeg de lang verwachte make-over. We hebben samen met het NCV-team, leden, een bladen-

maker en vormgevers vanaf begin januari heel hard gewerkt aan de restyling van ons populaire ledenblad. Zo keken we naar de inhoud, schraptten sommige rubrieken en voegden weer andere rubrieken toe. Dat deden we ook op basis van de wensen van leden.

Toen de eerste editie van het nieuwe Glutenvrij Magazine uitkwam in maart, waren de verwachtingen heel hooggespannen. En gelukkig hebben we die waar weten te maken.

De redactie-inbox overstroomde met complimenten van 'prachtig', 'genoten van de informatieve en leuke artikelen', 'stukken beter', 'veel rustiger', 'leest makkelijker', 'eigentijds' tot 'overzichtelijk'.

Enkele lezers meldden dat een specifiek gebruikt lettertype niet prettig was qua leesbaarheid, of dat een gebruikt raster





het lastiger maakte de tekst te lezen.

Ook meldde een enkeling dat de geur van het gebruikte papier niet prettig is. Deze opmerkingen hebben we met de vormgevers doorgenomen, en waar we konden in het volgende magazine aangepast.

Getest!

De rubriek Getest blijft een populaire rubriek in Glutenvrij Magazine. We testen producten die veel vragen oproepen bij NCV-leden: producten die geen glutenvrije claim hebben, maar waarvan ook niet 100% zeker is of ze glutenvrij zijn.

komen vaak reacties op. Afgelopen jaar hebben we de volgende testen uitgevoerd:

- **Maart**
Pastasoorten op basis van peulvruchten
- **Juni**
Servies van tarwezemelen
- **Oktober**
Quinoa geschikt bij een glutenvrij dieet?
- **December**
Melen uit de toko

Voor jou uitgezocht

De rubriek Voor jou uitgezocht is een populaire rubriek in het magazine. In deze rubriek gaan we

We doen deze steekproeven in samenwerking met laboratorium Nutrilab en delen de resultaten in het magazine en geregeld op social media. Daar

met vragen, opmerkingen, klachten van leden aan de slag. Soms benaderen we fabrikanten voor aanvullende informatie, zorgen we voor een correctie van foutieve etiketten of gaan we zelf op speurtocht. Ook benaderen we media die foutieve informatie over glutenvrij leven schreven. In 2019 hebben we de volgende onderwerpen uitgezocht:

Maart

- Is een likeurtje af en toe oke?
- Gehaktballen van JUMBO niet meer glutenvrij
- SMAAKT! Boekweitpannenkoekenmix nu wel of niet glutenvrij?
- Hoe zit het nou met haver?
- Speelgoedslim van 'Make your own slime' veilig voor kinderen met coeliakie?

Juni

- Rundervinken van de AH, goed in de app, fout op etiket
- Vetgedrukte haver; hoe zit dat



- Marmite sinds 2016 niet meer geschikt bij glutenvrij dieet
- Nu.nl rectificeert informatie over haver
- Kan deze wax door de beugel?
- Drop & fruitduo's glutenvrij?

Oktober

- Misbruik Crossed Grain logo bij Primus
- Royal Club soda glutenvrij?
- Maltrodextrine, dextrose & glucosestroop, hoe zit het?
- Duyvis, Oven Roasted Peanuts niet geschikt bij glutenvrij dieet
- Gluten in e-nummers?
- Een konijn, is dat handig met al dat hooi?

December

- Is kruisbesmetting mogelijk bij groente die naast tarwe wordt verbouwd?
- Hoe zit het met vloeibare bak-en braadboter?
- Geen aov-verzekering bij coeliakie?
- Fluor happen: een risico bij coeliakie?

Nederlandse Coeliakie Dag

Op zaterdag 13 april kwamen meer dan 3.000 leden en hun familie en vrienden naar Vianen, voor de grootste glutenvrije markt van Nederland en het uitgebreide lezingenprogramma.

Het was weer een hele mooie dag!! Onze NCV-diëtist Chris Mak heeft een leuk filmpje gemaakt over de leukste glutenvrije dag van het jaar. Ook voor dit jaar hadden we weer een mooi lezingenprogramma in elkaar gezet.

De presentaties zijn na afloop altijd te downloaden in het kenniscentrum (wel eerst even inloggen).

We hadden een primeur op de Nederlandse Coeliakie Dag 2019. We konden gebruikmaken van een extra parkeerterrein een stukje verderop. Twee golfkarretjes reden de hele dag heen en weer, van het parkeerterrein naar de locatie, zodat je niet zo ver hoeft te lopen met alle boodschappen. Er is goed gebruik van gemaakt, ook als leuke attractie voor de kinderen.



NCV steeds vaker geraadpleegd door de media

De NCV wordt steeds vaker geraadpleegd, zowel door online media als offline media, radioprogramma's, en tv-programma's zoals Radar en Kassa. Journalisten van deze media zijn in de regel op zoek naar betrouwbare informatie over coeliakie en het glutenvrije dieet. En dat biedt de NCV! Op de website houden we een lijst bij van vermeldingen van media die ons noemden.

Crossed Grain keurmerk glutenvrij

De NCV verstrekt in de Benelux het Crossed Grain keurmerk glutenvrij onder licentie aan leveranciers die zichtbaar willen maken dat zij volgens de meest veilige norm glutenvrij produceren.

De NCV doet dit namens de eigenaar van het keurmerk, de koepel van Europese coeliakieverenigingen AOECS (Association of European Coeliac Societies). De NCV is aangesloten bij de AOECS. Ook in 2019 ontving de NCV van verschillende bedrijven een aanvraag voor een licentie om het keurmerk te mogen gebruiken. Voorafgaand hieraan moesten zij een strenge audit ondergaan. Daarna worden deze bedrijven jaarlijks op locatie gecontroleerd op hun producten en productieprocessen. Jumbo supermarkten is hier een voorbeeld van. We zijn heel blij met deze samenwerking met de eerste Nederlandse supermarkt die het Crossed Grain keurmerk glutenvrij op de glutenvrije producten van het huiskamer voert.

Ook werd een aantal licenties opgezegd; helaas verdwenen veel van deze glutenvrije producten uit de Nederlandse schappen.

Aan het eind van 2019 waren er in totaal 72 (in 2018: 75) merken die via de NCV een licentie hebben verkregen – 53 in Nederland, 18 in België en 1 in Luxemburg – die samen 1800 veilig glutenvrije producten op de markt brengen. Ondanks de gestage groei, zien we dat de explosieve groei aan glutenvrije producten op de markt wat is afgevlakt.

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



en andere glutengerelateerde aandoeningen.

Daarnaast draagt de NCV een deel van de licentie-inkomsten



af aan de coeliakieverenigingen in België (2) en Luxemburg (1) waarvoor zij de licentieadministratie verzorgt. Wij besteden het overige geld natuurlijk aan onze doelen!

In 2019 zijn we gestart met het vernieuwen van de normenset die onder de certificaten en het keurmerk ligt. Zeg maar het pakket van eisen waaraan glutenvrije producten met het keurmerk moeten voldoen. De huidige normenset dateert uit 2011 en was dus aan een update toe.

In dat proces werken we nauw samen met de certificerende instellingen, producenten, merk-eigenaren en de AOECS. In 2020 zullen we de nieuwe normenset invoeren.

Keurmerk Lekker Glutenvrij, NCV Horeca Alliantie Glutenvrij

McDonald's was al aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij van de NCV, maar in 2019 groeide het aantal vestigingen dat in Nederland



glutenvrije opties van hun gerechten verkoopt. Zo waren er eind 2019 166 McDonald's restaurants ingericht op het bereiden van een glutenvrije hamburger. Daarnaast zijn er in Nederland 22 horecagelegenheden aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij die zich met het keurmerk Lekker Glutenvrij onderscheiden.

Een aantal van deze horecaondernemers heeft een volledig glutenvrije keuken. Helaas heeft Domino's Pizza per 1 januari 2019 de deelname aan de Horeca Alliantie Glutenvrij opgezegd. Laboratorium Nutrilab, met wie de NCV in 2017 een samenwerking is aangegaan, voert namens de vereniging audits uit bij horecagelegenheden

waarna deze zich kunnen aansluiten bij de NCV Horeca Alliantie Glutenvrij. Bij de horeca die het keurmerk Lekker Glutenvrij willen voeren, wordt het keuken- en bedienend personeel door professionele auditoren getoetst op hun kennis van glutenvrije producten en de bereiding van glutenvrije maaltijden en wordt gekeken of de keuken hierop is ingericht.

Horeca Alliantie, wat gaan we ermee doen?

In de laatste maanden van 2019 hebben we het huidige format van onze Horeca Alliantie onder de loep genomen met als vraag 'Is de Horeca Alliantie tot een groot succes te maken en zo ja, hoe dan?' Om hier antwoord op te kunnen geven hebben we het volgende gedaan:

- De huidige stand van zaken in kaart gebracht;
- Een goed beeld gevormd van wat onze leden willen, middels een enquête die meer dan 4000 keer is ingevuld;

- Bekeken waarom het wel lukt in andere landen. We hebben Italië, Engeland en Spanje gevraagd naar hun format en succesfactoren;
 - Brainstormsessie met stakeholders gehouden.
- We hebben dit in samenwerking met Roos van den Beek, studente Hotel Management, gedaan. Zij heeft haar scriptie geschreven onder begeleiding van Chris Mak en is hierop afgestudeerd.

.....
'Is de Horeca Alliantie tot een groot succes te maken? En zo ja, hoe dan?'



.....
De uitkomsten van dit onderzoek zijn aan het team en bestuur gepresenteerd. De leden krijgen een terugkoppeling van de enquête en onze plannen voor de toekomst via een artikel in Glutenvrij Magazine. Ook zijn de belangrijkste uitslagen van de enquête "Glutenvrij uit eten" gepresenteerd tijdens een themabijeenkomst

van de AF&BM, Association Food & Beverage Managers. We hebben daar een grote groep horeca-ondernemers uitleg gegeven over coeliakie, het glutenvrij dieet en verteld dat er een grote groep mensen staat te popelen om veilig uit eten te kunnen gaan. De Horeca Alliantie kan hen daarbij helpen. Op basis van alle verzamelde informatie kunnen we nu een plan van aanpak maken waarin we beschrijven hoe we de Horeca Alliantie tot een succes gaan maken.



Digitale bibliotheek

Het bouwen aan een uitgebreid overzicht van de meest recente onderzoeken op het gebied van coeliakie, dermatitis herpetiformis, non-celiac gluten sensitivity (NCGS), gerelateerde aandoeningen en het glutenvrij dieet is één van de speerpunten van de NCV. Het werk dat we doen en de adviezen die we geven zijn wetenschappelijk gefundeerd. We blijven altijd open staan voor aanvullende signalen van onze leden en brengen deze onder de aandacht van onze Wetenschappelijke Advies Raad.

In 2019 zijn er 16 nieuwe onderzoeken toegevoegd aan de digitale bibliotheek. Op 31 december 2019 telden we een totaal van $391 + 16 = 407$ samenvattingen.

Top 5 meest gelezen wetenschappelijke onderzoeken:

- Hormonale respons na de maaltijd ondanks glutenvrij dieet

- Chronische hoofdpijn bij coeliakie
- Immuunsysteem blijvend beschadigd bij volwassen coeliakiepatiënten
- Wat moet je doen na een glutenfout?
- De rol van biopsie bij de diagnose én de behandeling van coeliakie



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. De groep diëtisten is sinds de start in 2012 flink gegroeid. In 2019 traden 16 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Er stapten zes

diëtisten (per 1-1-2020) over van aspirant-lidmaatschap naar volwaardig lidmaatschap. Dat brengt de totaalstand aan het einde van 2019 op 77 aspirant-leden en 72 leden (149 in totaal). Er zijn ook een paar diëtisten (zeven) die hebben opgezegd, omdat ze naar eigen zeggen weinig patiënten met coeliakie zien.

De NCV is de enige patiëntenorganisatie in Nederland die paramedici zelf opleidt via een geaccrediteerd programma. De NCV houdt de diëtisten op de hoogte van de laatste ontwikkelingen via het Kenniscentrum van de NCV en via de besloten Facebookgroep wisselen ze casuïstiek uit en delen ze vragen. Ook ontvangen de diëtisten regelmatig een speciale diëtisten-nieuwsbrief van de NCV.

In 2019 organiseerden we twee themabijeenkomsten. In juni stond 'marketinggericht denken, inhoudelijk opfrissen en de nieuwste ontwikkelingen op gebied van coeliakie' op het programma. In november was het 'Een samenvatting van de laatste inzichten rondom coeliakie gepresenteerd op het ICDS' en Tom van Gils over zijn proefschrift: 'Coeliakie, meer dan alleen vlokatrofie.' Ook hebben we het uitwisselen van kennis en ervaring op het programma gezet en zijn we praktisch aan de slag gegaan met voorlichtingsmateriaal. Omdat

er in het netwerk veel kennis en ervaring zit en we graag willen stimuleren om dit onderling uit te wisselen, hebben we hier een pagina voor ingericht in het Kenniscentrum van het diëtisten-netwerk. Hier is zeer positief op gereageerd.

Zodoende willen we het netwerk sterker positioneren en de diëtisten uitnodigen om kennis en ervaring met elkaar te delen.

Op de Dag van de Diëtist kregen alle diëtisten van ons netwerk een persoonlijk kaartje. Ook hebben we een brief voor hen opgesteld die zij kunnen sturen naar mdl- en/of huisartsen om hun specialisme coeliakie onder de aandacht te brengen.

Deze hebben we bijgevoegd en ook beschikbaar gemaakt via het Kenniscentrum zodat ze zichzelf beter kunnen promoten.

Ook hebben we weten te realiseren dat de MedNet scholing 'Coeliakie voor

huisartsen' ook voor onze diëtisten toegankelijk en geaccrediteerd is.

Diëtistenspreekuur

Tijdens het diëtistenspreekuur ontvangt de NCV gemiddeld meer dan 100 vragen per maand over het glutenvrij dieet via e-mail en telefoon. Ook veel mensen die denken dat ze coeliakie hebben, weten ons te vinden. Nog te vaak gaan die gesprekken over (huis)artsen die niet willen meewerken aan een bloedonderzoek en/of doorverwijzing. We geven deze mensen adviezen en handvatten om het gesprek met de huisarts (nogmaals) aan te gaan en verstrekken hierbij de folder voor huisartsen, die we hiervoor ontwikkeld hebben. Ook verwijzen we door naar www.slimopkomenvoorjezelf.nl en naar www.hebikcoeliakie.nl.



Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2019 op het diëtistensprekkuur:

- Vragen over diagnostiek van coeliakie en glutensensitiviteit (bloedwaardes, biopt, is de uitslag wel betrouwbaar, klopt het advies van de huisarts om alvast glutenvrij te gaan eten).
- Mijn kindje heeft net de diagnose en houdt maar klachten. Wat moet ik doen?
- Krijgt mijn kind wel voldoende voedingsstoffen?
- Is voedingsmiddel X glutenvrij?
- Hoe lees ik een etiket?
- Hoe om te gaan met 'sporen van'-vermelding?
- Is medicijn X glutenvrij?
- Hoe zit het met al die verschillende glutenvrij logo's?
- Ik zou graag afvallen/aankomen en volg een glutenvrij dieet, kunt u mij adviseren?
- Ik blijf klachten houden ondanks het glutenvrij dieet, wat nu?
- Kan ik ingrediënten zoals e-nummers, aroma's,

tarwezetmeel en gerstemoutextract eten?

- Is mijn glutenvrije voeding wel volwaardig?

Als het om nieuwe vragen gaat, worden ze uitgewerkt tot FAQ (Frequently Asked Question) op onze website. Is er meer uitleg nodig, dan stellen we een factsheet op. De factsheets zijn terug te vinden in het Kenniscentrum voor leden.

Als het ingewikkelde informatie is met veel cijfers; dan maken we hiervan een infographic.

De factsheets die het meest bekeken zijn in 2019:

- Factsheet glutenezymen
- Factsheet etiketten lezen
- Factsheet zout en jodium

Bij het beantwoorden van vragen van leden en diëtisten kunnen we steeds meer gebruikmaken van de factsheets, infographics en vlogs die we maken. Veel telefoontjes en/of e-mails eindigen met een verwijzing naar een diëtist uit ons netwerk,

KAN IK DIT VEILIG ETEN?



BEVAT NORMAAL TARWEZETMEEL	BEVAT GLUTENVRIJ ZETMEEL	CLAIMT GLUTENVRIJ TE ZIJN (IN TEKST OF MET EIGEN LOGO)	HEEFT HET OFFICIËLE GLUTENVRIJE CROSSED GRAIN LOGO	KAN IK HET VEILIG ETEN?
✓				NEE , zowel het tarwezetmeel als de andere ingrediënten kunnen gluten bevatten.
	✓			NEE , hoewel het tarwezetmeel glutenvrij is, kan een ander ingrediënt nog gluten bevatten.
✓		✓		JA
	✓	✓		JA
✓			✓	JA , de meest veilige methode**
	✓		✓	JA , de meest veilige methode**
✓		✓	✓	JA , de meest veilige methode**
	✓	✓	✓	JA , de meest veilige methode

*Zelfs als ingrediënten geen allergenen zijn, dan nog kunnen ze sporen van gluten bevatten.

** Glutenvrij betekent minder dan 20 mg gluten per kilo product. Een kleine groep mensen is zo gevoelig dat ze ook klachten krijgen na het binnenkrijgen van een minieme hoeveelheid gluten. Deze mensen moeten dus echt 100% glutenvrij eten.

HET ADVIES VAN NCV HOOFD KENNISCENTRUM LAURA KOOL



'Als je 100% zeker wilt weten dat een product met

omdat het een uitgebreider voedingsadvies op maat behoeft.

Diëtisten uit ons netwerk kunnen ook een beroep op ons doen, zij weten ons ook te vinden met vragen als:

- Zie ik iets over het hoofd, de antistoffen dalen maar niet.
- Klopt het wel dat de huisarts de diagnose stelt op basis van verhoogde antistoffen?
- Kun je meekijken naar deze bloeduitslagen, ik twijfel of het wel coeliakie is.

In 2019 zijn we begonnen met geven van dieet-tips op onze Facebookpagina. Deze worden om de week op vrijdag geplaatst. De andere vrijdag delen we een lekker glutenvrij recept.

De dieettips worden goed ontvangen en bij de recepten zien we dat mensen onderling ook recepten uitwisselen en elkaar tips geven.

Recalls

De NCV rekt het tot een van haar kernactiviteiten om producten met foutieve informatie op een etiket onder de aandacht te brengen van haar leden, al dan niet in samenwerking met de NVWA.

Het aantal meldingen in 2019 komt op tien en dit is meer dan in de voorgaande jaren. We gebruiken hiervoor onze website en onze Facebookpagina. Voor een overzicht van recalls: www.glutenvrij.nl/recalls





Glutenscreen

In de regio Kennemerland wordt aan ouders van kinderen tussen de 12 maanden en 4 jaar die het consultatiebureau bezoeken, gevraagd of ze mee willen doen aan een onderzoek naar de opsporing van coeliakie als ze klachten hebben die daarop

zouden kunnen wijzen.

Met dit onderzoek gaan de onderzoekers actief op zoek naar kinderen met klachten die zouden kunnen passen bij coeliakie. In het eerste jaar van de studie zijn alleen al in deze regio 30 jonge kinderen met coeliakie ontdekt.

Een aanwijzing dat dit wel eens een heel waardevol screeningsinstrument kan zijn. De NCV is nauw betrokken bij dit onderzoek en

verzorgt een deel van de communicatie.

Meer weten? Kijk op www.glutenscreen.nl

Samenwerking met Maag Lever Darm Stichting

In 2018 zijn we een samenwerking met de MLDS gestart om gezamenlijk fondsen te werven voor

onderzoek naar coeliakie. In 2019

hebben we de opzet van een campagne verkend, verder uitgewerkt en getoetst bij een aantal mensen uit onze achterban. Met de wetenschappelijke gemeenschap rond coeliakie hebben we bestudeerd voor welk thema we het beste fondsen kunnen werven. We weten uit enquêtes wat patiënten belangrijk vinden, het is vervolgens puzzelen welke onderzoeksrichting daaraan op een echt effectieve manier kan bijdragen. Begin 2020 hopen we die puzzel gelegd te hebben.

Proefschriften

In 2019 heeft de NCV een financiële bijdrage geleverd voor het proefschrift van twee jonge, veelbelovende artsen:

Margreet Wessels, Enhanced monitoring and screening in pediatric coeliac disease

Tom van Gils, Coeliac disease: beyond villous atrophy



Slimopkomenvoorjezelf.nl vernieuwd

Op 7 maart publiceerden we opnieuw de tool **Slimopkomenvoorjezelf**. Deze website helpt de communicatie in de spreekkamer te verbeteren. Uit een online enquête die wij eind 2018 hielden, bleek dat bijna tweederde van de respondenten zich tijdens een bezoek aan de (huis)arts niet

altijd serieus genomen voelt. In de enquête werd gevraagd welke spreekkamersituaties herkenbaar waren. De vijf meest herkenbare situaties zijn gebruikt in de geheel vernieuwde website **slimopkomenvoorjezelf.nl**.

In de video's op de site leggen onze eigen diëtist Chris Mak en Hans van der Veen (begeleidings-

kundige) uit hoe je in de vijf situaties slimmer voor jezelf kan opkomen. Wat je bijvoorbeeld het beste kan doen als je (huis)arts een verkeerde diagnose stelt of denkt dat jouw probleem in de loop der tijd wel verdwijnt. Aan de hand van een test geeft de site je een aantal slimme tips die je helpen om je optimaal voor te bereiden op een gesprek met je huisarts, bedrijfsarts, chirurg of andere zorgverlener.

Glutenvrij overal. Ook in het ziekenhuis.

Als NCV streven we ernaar dat elk ziekenhuis en elke zorginstelling haar patiënten een glutenvrije maaltijd kan voorschotelen. Op de Internationale Dag van de Coeliakie 2019 en de daaropvolgende week vroegen we dan ook aandacht voor dit onderwerp.

Om een goed beeld te krijgen van de ervaringen met glutenvrij eten in ziekenhuizen, nodigden we onze leden uit om mee te doen aan een online

enquête. Gedurende de week besteedden we dagelijks op Facebook aandacht aan het onderwerp.

Denk aan mij

Duidelijk werd dat het nog lang niet goed geregeld is in de ziekenhuizen. Veel ziekenhuizen serveren glutenvrije maaltijden, maar niet alle. Om ervoor te zorgen dat onze leden niet ziek worden, delen we via glutenvrij.nl een factsheet met een aantal handige tips. Ook bieden we een vouwbaar 'Denk aan mij'-kaartje aan dat men kan gebruiken bij opname. Op dit kaartje, dat op het nachtkastje gezet kan worden, is te lezen dat de patiënt coeliakie heeft en dus glutenvrij moet eten.

We maakten samen met de Patiëntenfederatie Nederland een keuzehulp voor het ziekenhuis; en deelden we een video waarin onze diëtist Chris Mak op bezoek bij Rijnstate in Arnhem. Ze sprak met collega diëtist Jacqueline Stoffels

over glutenvrij eten in het ziekenhuis, iets wat in Rijnstate al goed is geregeld. Patiënten kunnen daar bijvoorbeeld kiezen uit acht glutenvrije warme maaltijden.

Natuurlijk gaan we verder tot glutenvrij goed geregeld is in alle ziekenhuizen en zorginstellingen!

Het Nationaal Schoolontbijt: voor het eerst bruin (glutenvrij) brood!

We deden in november mee aan de 17e editie van het Nationaal Schoolontbijt. De NCV is al sinds 2011 vaste partner van het Nationaal Schoolontbijt. We willen er elk jaar voor zorgen dat ook voor kinderen die coeliakie hebben het Schoolontbijt een feestje wordt. Vanaf 2014 zit in het ontbijtpakket een glutenvrij



product. Maar elk jaar kregen we de vraag van ouders wanneer er nu 'eindelijk eens brood

(net als bij de niet-glutenvrije kinderen) in het pakket komt'. Dat was ook onze wens. We brachten daartoe Bakker Leo in contact met de organisatie van het Nationaal Schoolontbijt en hielden de fingers crossed. En het is gelukt! Dit jaar was er voor het eerst glutenvrij brood in het ontbijtpakket: bruin brood van het merk Bakker Leo! Bij de opening van de week van het Nationaal Schoolontbijt 2019 was de NCV aanwezig.

Glutenvrije Piet

De Glutenvrije Piet die met Sinterklaas naar ons land is gereisd om de kinderen met coeliakie extra blij te maken was een doorslaand succes. In 185 plaatsen liepen Glutenvrije Pieten mee in de intocht. De glutenvrije kruidnoten die ze uitdeelden waren voor een deel gesponsord door Consenza. De reacties uit het land van de kinderen en hun ouders waren hartverwarmend.

NHG Richtlijn

De huidige NHG richtlijn voor huisartsen over coeliakie -een onderdeel van de richtlijn voedselovergevoeligheid- is gezien de medische ontwikkelingen de laatste jaren aan een flinke vernieuwing toe. Daarbij merken we dat het kennisniveau van huisartsen over coeliakie gemiddeld gesproken beter kan. Samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap zijn we gestart met de herziening van de richtlijn. Alleen door personele wisselingen bij de NHG hebben we daar minder voortgang op kunnen boeken dan we zouden willen. In 2020 gaan we hier mee verder.

App voedingscentrum

In januari 2018 lanceerde het Voedingscentrum de 'Kies Ik Gezond?' app. In het voorjaar van 2019 is de app uitgebreid met een 'ingrediëntchecker'. De gebruiker kan dan een ingrediënt aangeven en zien of het product dit ingrediënt bevat zoals

koemelk, lactose of pinda. Bij 'glutenintolerantie' kun je selecteren op producten zonder glutenbevattende granen. Dit gebeurt overigens alleen op ingrediënteniveau. 'Bevat sporen van' wordt niet meegenomen. Het Voedingscentrum heeft nauw samengewerkt met de NCV voor deze voedingsapp.





De NCV is aangesloten bij de AOECS, de Association of European Coeliac Societies. De AOECS is de eigenaar van het Crossed Grain logo en de NCV geeft deze in sublicentie uit aan producenten in de Benelux.

Dit jaar vond de jaarvergadering plaats in Milaan. De penningmeester van het bestuur, de directeur en de licentiemanager waren erbij.

Belangrijk onderwerp was het Crossed Grain keurmerk; een internationaal erkend symbool voor veilige glutenvrije producten en hoog gewaardeerd door mensen met coeliakie.

Er is gesproken over de relatie met voedselveiligheidssystemen die ook kijken naar glutenvrije productie. Verder is er ook gesproken over het nog beter bekend maken van het Crossed Grain keurmerk in de markt.



De NCV neemt actief deel aan enkele werkgroepen van de AOECS die zich verdiepen in strategische onderwerpen.

Medewerkers NCV 2019

Bianca Rootsart

Directeur (tot 1 juli 2019)

Floris van Overveld

Directeur (vanaf 1 juli 2019)

Marieke Docters van Leeuwen

Manager Informatie

Laura Kool

Manager Kenniscentrum

Chris Mak

Hoofd Diëtetiek

Andrea Newton-Wesselius

Licentie- & Accountmanager

Annette Karimi

Hoofdredacteur Glutenvrij

Magazine

Marlyne Ravensbergen

Vrijwilligerscoördinator

(vanaf 1 maart 2019)

Ledenadministratie,

financiële administratie,

personeelszaken & controller

APPRHBB

Bestuur NCV 2019


- **Masja Esselink**, voorzitter
- **Bert Pezij**, penningmeester
- **Paul van der Linden**, algemeen bestuurslid
- **Sofie van Londen**, algemeen bestuurslid (tot 13 april 2019)
- **Rozemarijn Blanken**, aspirant-bestuurslid (vanaf mei 2019)
- **Jeroen Knol**, aspirant-bestuurslid (vanaf mei 2019)
- **Marthe Stevens**, aspirant-bestuurslid (vanaf mei 2019)
- **Maarten van der Veen**, aspirant-bestuurslid (vanaf mei 2019)

Wetenschappelijke Advies Raad

Dr. P.J. Wahab (voorzitter)	MDL-arts	Ziekenhuis Rijnstate	Arnhem
Dr. A. Al-Toma	MDL-arts	St. Antonius Ziekenhuis	Nieuwegein
Prof. dr. G. Bouma	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Prof. dr. R.H.J. Houwen	kinderarts MDL	UMCU	Utrecht
Dr. I. Jonkers	geneticus	UMCG	Groningen
Dr. M.L. Mearin	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Prof. dr. C.J.J. Mulder	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Drs. I. Romeijn	jeugdarts	GGD Midden-Nederland	Amersfoort
Dr. J.J. Schweizer	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Drs. O. v.d. Voort-v.d. Kleij	huisarts		Leiden
Dr. M. Wessels	kinderarts MDL	Ziekenhuis Rijnstate	Arnhem
Drs. C. R. Meijer	kinderarts MDL	LUMC	Leiden

Postbus 5135
1410 AC Naarden
035 – 695 40 02

info@glutenvrij.nl
www.glutenvrij.nl

-  @ncv_glutenvrij
-  www.facebook.com/nederlandsecoeliakievereniging
-  www.instagram.com/nederlandsecoeliakievereniging
-  www.youtube.nl/ncvglutenvrij

