

Jaarverslag 2023

NEDERLANDSE COELIAKIE VERENIGING

BEWUSTWORDING

MEDISCHE ZORG

SAMEN STERK

DE VIJF GLUTENVRIJE **dromen**

2022 - 2024

van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

GLUTENVRIJ

ONDERZOEK



nvcv.nl | glutenvrij.nl

Inleiding

Aan de vooravond van het 50-jarig bestaan van de NCV is het goed om terug te kijken op wat er allemaal is verbeterd voor iedereen die om medische redenen glutenvrij moet eten. Tegelijk is er nog steeds een wereld te winnen. Zo is er een veel grotere variëteit aan lekkere, goed te verkrijgen en veilig glutenvrije producten. Maar die zijn vaak duur en is er geen afdoende compensatie voor de meerkosten die dit noodzakelijke dieet met zich meebrengt. En hoewel de diagnostiek van coeliakie en de aanpak daarvan vele malen beter is dan enkele decennia geleden, is de doorlooptijd van eerste klachten tot diagnose bij volwassenen gemiddeld zeven jaar. Bij kinderen drie jaar. Verder zijn er steeds meer restaurants waar je glutenvrij kunt eten, maar het merendeel van de horecagelegenheden vindt goed allergenen-beleid lastig. Allemaal fronten waarop de NCV zich inspant om nog meer verbetering te bewerkstelligen, zodat mensen met coeliakie, dermatitis herpetiformis of glutensensitiviteit zorgeloos kunnen leven. De doelen die we willen bereiken, formuleren we in een aantal te verwezenlijken dromen.

Inhoud

- 03 Droom 1**
Bewustwording
- 05 Droom 2**
Medische zorg goed geregeld
- 07 Droom 3**
Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden voor steun
- 10 Droom 4**
Glutenvrij eten is veilig, betrouwbaar en betaalbaar
- 13 Droom 5**
Coeliakie is in 2035 een voorbijgaande aandoening
- 15 Coeliactive**
- 16 Internationaal**
- 17 2023 in cijfers**
- 18 Organisatie**
- 19 Contact**

Droom 1

Bewustwording

Iedereen in Nederland weet wat coeliakie en glutensensitiviteit is en wat het glutenvrij dieet inhoudt. We hebben niet het geld om grote mediacampagnes te organiseren, maar om deze droom te realiseren grijpen we elke mogelijkheid aan om uit te leggen wat coeliakie is.

Glutenvrije Piet

In 2023 hebben in 262 Sinterklaasintochten Glutenvrije Pieten meegelopen. Dit is een recordaantal. Ook bij de landelijke intocht in Gorinchem waren Glutenvrije Pieten aanwezig. Er waren 68 intochten die voor het eerst meededen. We hebben 9.550 zakjes kruidnoten

en 364 tasjes opgestuurd naar de Pieten. Ook dit jaar stelde Libéraire de kruidnoten tegen inkooprijds beschikbaar.

Reactie van een Glutenvrije Piet

“Ik ben voor het eerst Glutenvrije Piet geweest in de gemeente waar ik ook ben opgegroeid. Ik heb de intocht waar ik gisteren meeliep dus van kleins af aan al mee mogen maken. Het deed me zó goed en ondanks de regen heb ik er zóveel plezier en voldoening uit gehaald. Ik was aan het einde helemaal koud en nat, maar het was het zo waard. Wij hebben ons zelfs al opgegeven voor volgend jaar!

Ik wilde jullie dit gewoon graag laten weten en ik vind het heel mooi dat jullie dit aanbieden! De glutenvrije kindjes waren hier heel blij mee.”

Reactie van een moeder

“Wat was het super zeg, een Glutenvrije Piet in het dorp bij de Sinterklaasintocht. Naast onze twee kinderen waren er nog vele andere kinderen die heel blij waren met de Glutenvrije Piet. Blij met jullie inzet en dat de Sinterklaasorganisatie in het dorp hier bereid was om invulling aan te geven. Het is zo positief ontvangen!”

2023

januari

9

Horecava

26

Online bijeenkomst
nieuwe leden

31

Podcast:
Studeren
en coeliakie

Dankzij alle vrijwilligers in het land die in de rol van Glutenvrije Piet zijn gekropen en/of de intochten hebben georganiseerd, is de intocht in alle deelnemende gemeentes ook een feest geworden voor de kinderen die glutenvrij moeten eten.

Glutenvrije Piet in cijfers



262

Deelnemende gemeentes



68

Gemeentes voor de eerste keer



364

Tasjes



9.550

Zakjes kruidnoten

Nationaal schoolontbijt

De NCV wil dat het jaarlijkse Nationaal Schoolontbijt (NSO) ook voor kinderen met coeliakie een feestje is. Al jaren is de NCV dan ook vaste partner van het NSO. Sinds 2014 zit in het ontbijtpakket een glutenvrij product. Dat begon met crackers, maar inmiddels bevat het pakket een glutenvrije bruine boterham. De NCV controleert het ontbijtpakket op allergenen. Met de checklist voor scholen die we hebben ontwikkeld, weet iedereen precies waar op te letten tijdens de voorbereiding en bij de uitvoering van het ontbijt. Als schakel tussen leveranciers van glutenvrije producten en instellingen kan de NCV hier betekenis aan geven.

Droom 2

Medische zorg goed geregeld

Ons eerste doel bij het verbeteren van de medische zorg is het verkorten van de periode tot het stellen van de diagnose. De tijd die tussen de eerste klachten en een uiteindelijke diagnose coeliakie verstrijkt, is bij volwassenen gemiddeld zeven jaar. En die periode vinden we te lang. Daarom werken we mee aan de totstandkoming van medische richtlijnen en proberen we met die nieuwe richtlijnen in de hand, de kennis van en het bewustzijn over coeliakie onder artsen te bevorderen.

Twee richtlijnen voor coeliakie

Eind 2022 was de richtlijn 'Coeliakie en gluten-gerelateerde aandoeningen' voor specialisten van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) gereedgekomen. Om de aandacht voor coeliakie onder mdl-artsen te vergroten, was de NCV aanwezig met een interactieve kennistest en een samenvatting van de belangrijkste aanpassingen in de richtlijn op de Dutch Digestive Disease Days, waar deze beroepsgroep samenkomt.

Na een langdurig traject, mede door de COVID-19-pandemie, kwam in het voorjaar van 2023 dan eindelijk ook een nieuwe richtlijn voor huisartsen gereed: 'voedselovergevoeligheid en coeliakie.' Samen met leden van onze Wetenschappelijke Adviesraad heeft de NCV het Nederlands Huisartsen Genootschap geholpen met de opzet en inhoud van deze richtlijn. Deze richtlijn gebruiken we ook in de communicatie richting huisartsen om het bewustzijn over coeliakie te vergroten - naast scholing, het inbrengen van ervaringen van patiënten en het verspreiden van de NCV-brochure voor huisartsen.

februari

11

Bakbijscholing
bakinstructrices

20

Community
live

25

Prison Island
Coeliactive

maart

3

GM1 op de mat

13

Online bijeenkomst
nieuwe leden

22+23

Aanwezig tijdens
Dutch Digestive Days

25

Lunch Coeliactive

31

Weekendje weg
Coeliactive

Glutenscreen

Glutenscreen kent een vervolg in Glutengen. In dit onderzoeksproject, waarin de NCV ook deelneemt, willen artsen onderzoeken of we in een kleine druppel bloed kunnen testen of kinderen zonder coeliakie het gen (HLA DQ2/DQ8) hebben om coeliakie te kunnen ontwikkelen. Hebben ze dat gen niet, dan hoeven ze verder niet meer op coeliakie gecontroleerd te worden. Hebben ze het wel, dan kunnen ze goed in de gaten gehouden worden op het ontwikkelen van coeliakie. In het onderzoek kijken de artsen zowel naar de techniek, als naar de acceptatie bij ouders en kinderen.

Invitational conference

Zowel patiënten als artsen zijn ontevreden over de huidige structuur van follow-up bij coeliakiepatiënten. Moet die wel iedere één à twee jaar plaatsvinden? Moet dit wel bij de specialist gebeuren? En kan er iets aan de kosten gedaan worden? Dit zijn een paar van de vraagstukken rond de follow-up.

Reden voor de NCV om vertegenwoordigers van belanghebbenden bij elkaar te brengen en te zoeken naar een oplossing. Samen met patiënten, artsen, huisartsen, diëtisten en zorgeconomen hebben we dit vraagstuk verkend. Belangrijk is dat er onderzoek komt naar de frequentie: waarschijnlijk kan voor een deel van de patiënten de frequentie van de follow-up wel omlaag. Maar hoe bepaal je dat? Ook kwam eruit dat het goed is om voor een netwerkbenadering te kiezen: één zorgverlener die de regie heeft. Dat kan een mdl-arts zijn of een gespecialiseerd verpleegkundige. Die kan samen met de patiënt bepalen wat passende zorg is. Belangrijk is dat er voldoende kennis over coeliakie in zo'n netwerk zit. Samen met de betrokken artsen gaan we kijken hoe we deze ideeën kunnen waarmaken.

Droom 3

Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden voor steun

Bij het realiseren van deze droom spelen onze vrijwilligers een belangrijke rol. Zo'n 240 vrijwilligers organiseren vanuit verschillende regio's activiteiten voor onze leden. Ze bellen nieuwe leden; helpen mee tijdens de Nederlandse Coeliakie Dag en op de markten van de NCV; organiseren online en live (kinder-)bakworkshops, wandelingen, kinderkampen, Sinterklaasfeesten en andere bijeenkomsten; houden berichten op sociale media bij; vullen de receptendatabase op de website en verzetten veel werk achter de schermen.

Belactie oud-leden

De structurele steun die we van onze leden ontvangen is erg belangrijk voor de continuïteit van de NCV. In de maanden september en oktober van 2023 belde de NCV een deel van haar oud-leden. We doen dit om leden te bedanken voor hun lidmaatschap en om hen te vragen of zij ons willen blijven steunen om ons werk te kunnen blijven doen. In 2023 besloten 144 oud-leden om weer lid te worden van de NCV.

Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden

Onze vrijwilligers zijn de drijvende kracht achter het organiseren van activiteiten in de verschillende regio's. Met deze activiteiten zorgen we ervoor dat coeliakiepatiënten elkaar kunnen ontmoeten. De vrijwilligers bellen nieuwe leden, helpen mee op de markten, organiseren kinder- en tieneractiviteiten, kinderkampen, wandelingen, online en live



bakworkshops, zijn aanwezig bij activiteiten in onze aangesloten horeca en doen veel werk achter de schermen, zoals het bijhouden van onze social media, of als coördinator of penningmeester in de regiowerkgroepen.

Versterken van de regio's

Dit jaar hebben we verdere ondersteuning geboden aan de regiowerkgroepen om de regio's te versterken en het activiteitenaanbod te vergroten. We ontwikkelden draaiboeken voor speeltuinactiviteiten en wandelingen. Door het organiseren van deze relatief kleine en eenvoudige activiteiten stimuleren we dat leden elkaar ontmoeten, maar breiden we ook het vrijwilligersnetwerk verder uit. In het afgelopen jaar hebben we ongeveer vijftig nieuwe vrijwilligers welkom geheten.

In 2023 hebben we voor het eerst een kamp georganiseerd voor de leeftijdscategorie vijftien tot en met zeventien jaar. Met dit kamp sluiten we aan bij de vier al langer bestaande kinderkampen. Met ruim dertig deelnemers was het nieuwe jeugdkamp een heel succesvol kamp.

Community

De community is in het afgelopen jaar live gegaan en heeft een mooie groei aan deelnemers en berichten doorgemaakt. Steeds meer leden

weten de community te vinden voor tips, antwoorden op vragen en lotgenotencontact. Bijvoorbeeld als je op zoek bent naar een speelmaatje voor je kind, samen met een ervaringsdeskundige boodschappen wilt doen, of tips zoekt voor glutenvrije opties op je vakantieadres.



Glutenvrije lijn

Ook in het afgelopen jaar wisten steeds meer leden de Glutenvrije lijn te vinden. Op twee momenten in de week zitten ervaringsdeskundige én getrainde vrijwilligers klaar om met aandacht te luisteren naar de verhalen die leden willen delen. Zij nemen ruim de tijd voor de gesprekken en dat wordt door leden als zeer waardevol ervaren.

Online bijeenkomst nieuwe leden

In 2023 is vijf keer een online bijeenkomst voor nieuwe leden georganiseerd. Voor deze bijeenkomst worden leden uitgenodigd die drie maanden of korter lid zijn. Tijdens de bijeenkomst, die plaatsvindt via Zoom, krijgen zij informatie over wat de NCV doet, over coeliakie en het glutenvrije dieet. Vervolgens kunnen zij in kleine groepen vragen stellen aan een diëtist of een bakinstrictrice en kunnen zij ervaringen uitwisselen met andere nieuwe leden of met andere ouders van een kind met coeliakie. Tenslotte is er de mogelijkheid om vragen te

stellen aan een panel van professionals en ervaringsdeskundigen. Deze bijeenkomsten worden georganiseerd met hulp van vrijwilligers die de deelsessie hosten, vragen beantwoorden en zorgen voor technische ondersteuning. In totaal hebben zich in 2023 236 leden aangemeld voor deze bijeenkomsten.

Reactie van een deelnemer

"Ik vond de zoom bijeenkomst zeer leerzaam. Ook de uitwisseling van ervaringen met andere deelnemers over bijvoorbeeld brood. Naar aanleiding van deze meeting ga ik deze week proberen zelf te bakken met het recept van de bakinstrictrice. Nogmaals dank voor deze bijeenkomst."

Nederlandse Coeliakie Dag

Met de komst van maar liefst 2.700 NCV-leden uit het hele land was de Nederlandse Coeliakie Dag (NCD) dit jaar op 15 april 2023 een heel drukke en gezellige bedoening. In Vianen werden heel veel glutenvrije producten ingekocht, is er volop lekker geluncht, en er werd bij de kinderopvang geknutseld en gespeeld. De lezingen en workshops mochten ook op een grote belangstelling rekenen. Het was zelfs zo druk dat we overwogen of we deze dag in de toekomst in een andere vorm zullen organiseren.

Algemene Leden Vergadering

Op de NCD wordt ook de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering gehouden. Tijdens deze vergadering legt het bestuur van de NCV aan alle leden verantwoording af over het afgelopen jaar.

Het bestuur nam afscheid van bestuurslid Marthe Stevens. Zij wordt opgevolgd door Yvonne Kooy die door de leden in het bestuur werd benoemd. Voorzitter Rozemarijn Blanken, bestuursleden Claire Daniëls-Kleijweg, Jeroen Knol en Maarten van der Veen zijn na een periode van drie jaar voor nog eens drie jaar benoemd.

Nederlandse Coeliakie Dag in cijfers



Droom 4

Glutenvrij eten is veilig, betrouwbaar en betaalbaar

Vooralsnog is er voor coeliakie en aanverwante aandoeningen maar één medicijn: de rest van je leven glutenvrij eten. Niet voor niets is het een belangrijk speerpunt van de NCV dat iedereen met coeliakie kan vertrouwen op het beschikbare glutenvrije voedsel. In de speciaalzaak, in de supermarkt en ook als je uit eten gaat. Maar glutenvrij eten is over het algemeen duurder dan reguliere voeding. We vinden het rechtvaardig dat mensen die een glutenvrij dieet moeten houden een redelijke vergoeding krijgen voor de extra kosten die hun ziekte met zich meebrengt.

Kruisbesmettingsonderzoek

In een uitgebreid onderzoek keken we naar het optreden van kruisbesmetting in een aantal alledaagse situaties in de keuken. Uit dat onderzoek blijkt dat kruisbesmetting minder vaak optreedt dan we dachten. Maar wat dat betekent voor iemand met coeliakie in het eigen huishouden vergt nog wel een vertaalslag. Ieder huishouden is anders en ook de mate waarin iemand een risico wil vermijden verschilt per persoon. In een webinar hebben we vragen van leden

beantwoord. Uit die vragen hebben we samen met ons diëtistennetwerk bepaald hoe we de uitkomsten van ons onderzoek kunnen vertalen naar praktische tips.

Meer helderheid over vermelding 'kan sporen van gluten bevatten'

Eind 2023 was de kogel door de kerk: Nederland voert richtlijnen in voor de melding van kruisbesmetting met allergenen op het etiket van een product. Dus ook voor kruisbesmetting met

tarwe/gluten. Daar heeft de NCV zich enorm hard voor gemaakt bij de NWWA en het ministerie van VWS – samen met de stichting Voedselallergie, Anafylaxis Netwerk, ProVeg én de voedingsindustrie.

De melding 'kan sporen van gluten bevatten' en alle varianten daarop, was niet geregeld. Daarmee was deze melding heel willekeurig. Vaak meldden fabrikanten deze waarschuwing om zich in te dekken, zelfs als er geen sprake van kruisbesmetting was.

De NCV heeft geijverd voor duidelijkheid. En die is er nu. Fabrikanten moeten zorgen dat er geen onbedoelde besmettingen met allergenen in een product zitten, tenzij het echt niet anders kan. En dan is de waarschuwing verplicht. De waarschuwing krijgt dan dus écht betekenis. Hiervoor geldt wel een overgangperiode van twee jaar. Ondertussen maakt de NCV zich via de Europese koepel AOECs zich ook hard voor wereldwijde regelgeving op dit vlak.

Meer levensmiddelen met CG keurmerk

Meer glutenvrije producten met het Crossed Grain (CG) keurmerk in de schappen, dat is wat de NCV wil. Want van die producten wéten we dat ook het productieproces veilig is. Ledenonderzoek toonde aan dat 80% van de respondenten een product met het CG keurmerk op de verpakking eerder koopt en aanraadt. Voor 92% biedt het CG keurmerk gemak bij het boodschappen doen. De ondervraagden geven het CG een negen voor vertrouwen. De NCV wil het keurmerk

meer bekendheid geven. En door samenwerkingen met leveranciers van glutenvrije producten aan te gaan, kunnen we samen deze nog altijd groeiende groep consumenten bereiken.

Licenties en producten in cijfers



Nederland België Luxemburg

In 2023 zijn 3 merken een licentie voor gebruik van het CG keurmerk aangegaan. In totaal zijn er 71 licenties met in totaal 1.999 producten.

Horeca Alliantie Glutenvrij

In 2023 sloten veertien nieuwe horecagelegenheden zich aan bij onze Horeca Alliantie Glutenvrij. Deze horeca bereidt glutenvrij eten op een veilige manier voor mensen met een glutenvrij dieet. Gelegenheden met dit keurmerk zijn door de NCV gecontroleerd. Daarnaast krijgen ze een jaarlijkse check door een extern auditbureau. Wil je onbezorgd uit eten, ga dan voor een restaurant met het Lekker Glutenvrij keurmerk. Ook organiseerden we verschillende activiteiten voor NCV-leden in aangesloten restaurants.

Glutenvrije Horeca app

In oktober 2023 lanceerden Ilse van Regteren en Sander Jonk de Glutenvrije Horeca app die belooft glutenvrij uit eten gaan eenvoudiger te maken.

augustus

22

Podcast: vezels & bakken; tips voor jouw glutenvrij dieet

26

Lunch Coeliactive

september

9

Regiomarkt Limburg

9

Zuiderzeeklassieker

9

Septembermarkt in Leiderdorp

13

Online bijeenkomst nieuwe leden

29

Jeugdkamp

29

Kinderkamp Zuid-Holland

De jonge ondernemers vroegen medewerking van de NCV, en gebruiken nu het Lekker Glutenvrij logo om in de app aan te geven welke restaurants zijn aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij.

NCV op de Horecava

In januari 2023 stond de NCV op de Horecava, om op te komen voor de belangen van gluten-vrije consumenten in de horeca. De Horecava is de grootste Nederlandse horecabeurs. Deze wordt gehouden in de RAI in Amsterdam. Namens de NCV hebben Roos en Andrea goede gesprekken gevoerd met horecaondernemers en vertegenwoordigers van winkelketens over hoe je veilig gluten-vrije gerechten kunt serveren. De gesprekken gingen onder andere over kruisbesmetting, over per stuk verpakte gluten-vrije broodjes in ovenbestendige folie die het voor een restaurant makkelijk maken deze aan te bieden, over taartjes en andere gluten-vrije producten die een restaurant in voorraad kan houden voor mensen met een gluten-vrije dieet. Ons doel is om te zorgen dat op vrijwel elke hoek een restaurant te vinden is waar je veilig gluten-vrij kunt eten.

Eerste ziekenhuis geslaagd voor het keurmerk Lekker Glutenvrij

Radboudumc is het eerste ziekenhuis met een volledig gluten-vrij restaurant voor patiënten, bezoekers en medewerkers. De zogenoemde Qcorner* is mede te danken aan Radboud-

medewerkster Joyce Rust. Zij kwam in actie toen haar twaalfjarige zoon Chase tijdens een bezoek aan het Radboudumc nergens gluten-vrije etenswaren kon kopen. Daarom mocht hij het keurmerk Lekker Glutenvrij overhandigen aan de verantwoordelijk algemeen manager van Vermaat Groep.

** Inmiddels is de locatie van het allergen-vrije restaurant verhuisd naar een nieuwe locatie: de Espressobar.*

Lobby: een rechtvaardige vergoeding voor de meerkosten


Gluten-vrij eten is duur. Voor de extra kosten die mensen uit medische noodzaak moeten dragen, is er wel een fiscale aftrek, maar door drempel-bedragen is die voor de meesten niet voldoende. De NCV is daarom eind 2022 een petitie gestart om te pleiten voor een rechtvaardige vergoeding van de meerkosten. Op 4 april 2023 hebben we de petitie met bijna 23.000 handtekeningen aangeboden aan een aantal leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport. De reactie van de minister op de petitie was erg defensief: 'De huidige regelingen zijn afdoende'. Een vervolgesprek met de Kamerleden werd doorkruist door de val van het kabinet en de daarop volgende verkiezingen. Eind 2023 hebben we nog een brief aan de informateur gestuurd om aandacht te vragen voor deze problematiek. Ondertussen zijn we op basis van de beantwoording door de minister ook in contact met het ministerie van VWS.

Droom 5

Coeliakie is in 2035 een aandoening van voorbijgaande aard

Misschien wel onze meest ambitieuze droom, terwijl we er niet eens over gaan: coeliakie is in 2035 een aandoening van voorbijgaande aard. Het is natuurlijk aan artsen en onderzoekers om te werken aan meer inzicht in het ontstaan, het vóórkomen, het voorkómen en het behandelen van coeliakie. We werken nauw met hen samen, ook internationaal, om die inzichten dichterbij te brengen. En we prikkelen hen graag met een concreet jaartal.

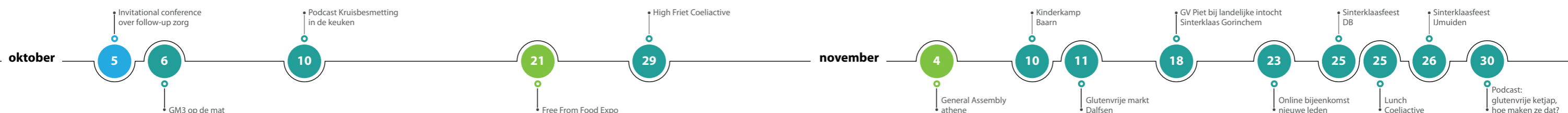
NCV-Stimuleringsprijs

De NCV heeft in 2021 de NCV-Stimuleringsprijs in het leven geroepen om talentvolle onderzoekers te stimuleren zich te blijven verdiepen in coeliakie en aanverwante aandoeningen. Op de Nederlandse Coeliakie Dag in 2023 ontvangt Caroline Meijer-Boekel de NCV-Stimuleringsprijs. Als hoofdonderzoeker bij het project  Glutenscreen (www.glutenscreen.nl) zet zij zich in voor vroegdiagnostiek van coeliakie bij kinderen op consultatiebureaus. Dit is een prachtig voorbeeld van meteen toegepaste

wetenschap, die meerwaarde heeft voor jonge kinderen (en hun ouders). Met het prijzengeld van 15.000 euro wil Caroline Glutenscreen verder ontwikkelen.

Grip op coeliakie

In 2019 hebben de NCV, de MLDS en coeliakie-onderzoekers de krachten gebundeld, om samen baanbrekend onderzoek mogelijk te maken, zodat we meer grip krijgen op coeliakie, en coeliakie in de toekomst kunnen voorkómen. Daar is veel geld voor nodig.



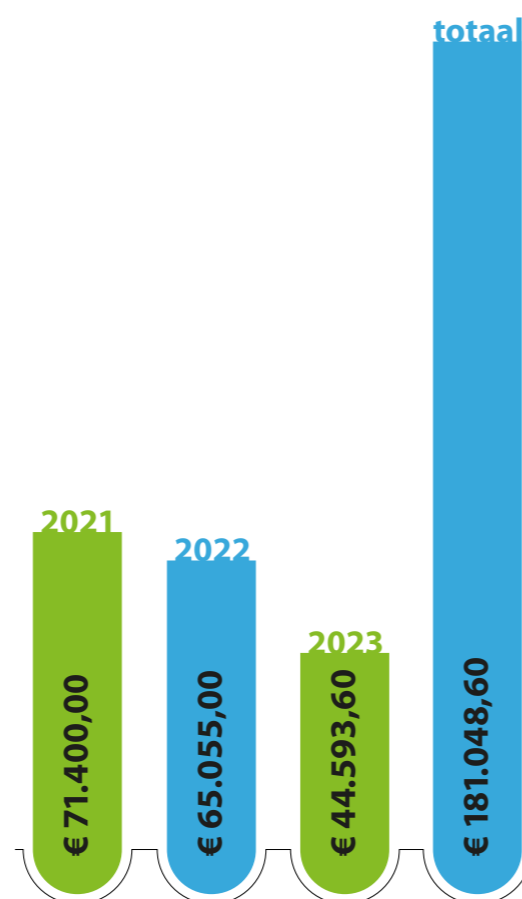
Geld dat onder andere is ingezameld door de mailing die we begin 2023 naar al onze leden stuurden, door het coeliakiepeloton van de Zuiderzee Klassieker en door verschillende actievoerders door het jaar heen, zoals op Koningsdag, rond de marathon van New York en door een stel dat geen huwelijgscadeau



maar geld voor onderzoek naar coeliakie wilde.

Eind 2023 is het onderzoeksvorstel voorgelegd aan ons ledenpanel en aan de wetenschappelijke adviesraad van de MLDS. Zowel het patiëntenpanel als de wetenschappelijke adviesraad hebben het voorstel goedgekeurd.

Grip op coeliakie in cijfers



december

1

GM4 op de mat

14

Podcast: glutenvrije feestdagen, hoe ga je daarmee om?

16

Kerstlunch

Coeliactive

Coeliactive is de Nederlandse jongerentak van de NCV voor iedereen tussen de 18 en 28 jaar met coeliakie. Hier schetst het bestuur van Coeliactive wat in 2023 de revue is gepasseerd.



Het was weer een jaar vol met activiteiten en plannen waarin veel jongeren elkaar hebben kunnen ontmoeten.

Verdeeld over het land hebben we verschillende lunches en andere activiteiten georganiseerd om elkaar te leren kennen of om even bij te praten. In het begin van 2023 hebben wij na het vertrek van Rianne en Senne een nieuw bestuurslid mogen verwelkomen:

Charlotte. Ze is direct enthousiast begonnen met het helpen organiseren van een uitje naar Prison Island in Nijmegen. Na het succes van het weekendje weg vorig jaar, organiseerden we ook dit jaar weer een weekendje weg. Dit keer in Schaijk met 26 glutenvrije jongeren. We gingen op speurtocht, genoten van een potje lasertag in het bos, dansten op de muziek in de silent disco en speelden leuke spelletjes met z'n allen. En uiteraard hebben we heel veel glutenvrije snackmomentjes gehad.

Daarnaast gingen we lunchen in Leiden (Floor's), Utrecht (The Food Club), Amsterdam (Rose & Vanilla) en Velsen-Noord (Sea You) met verschillende groepen, genoten we van een High Friet (Kom d'r in),

waren we aanwezig op de NCD, de septembermarkt in Leiderdorp en de markt in Dalflen, en gingen we met een groepje naar de kerstmarkt in Düsseldorf.

Ook dit jaar werkten we weer samen met Coeliac Youth of Europe (CYE) om het glutenvrije leven binnen Europa zo makkelijk mogelijk te kunnen maken voor jongeren. Elk jaar organiseert een land een glutenvrij kamp en ieder jaar is er een internationale conferentie, in 2023 was dat in Athene. Marissa, Ilse en Charlotte waren hier bij aanwezig. Tijdens deze conferentie is Coeliactive gekozen om het CYE Summer Camp te gaan organiseren.

En natuurlijk zijn we ook al begonnen met de plannen voor 2024, waarbij het hoogtepunt het CYE Summer Camp gaat zijn dat zal plaatsvinden in Rotterdam. We hebben er onwijs veel zin in! Mocht iemand nog leuke ideeën hebben voor een activiteit: mail ons. Wij kunnen altijd ideeën of hulp gebruiken.

Hopelijk tot snel :)

Hopelijk tot snel :)

Charlotte, Dana, Elise, Ilse, Marissa en Sanne



Internationaal

De NCV is onderdeel van de Association of European Coeliac Societies (AOECS). Daarin wisselen we kennis en inzichten uit, doen we aan gezamenlijke belangenbehartiging en bestieren we het Crossed Grain keurmerk, dat van de AOECS is. De NCV verzorgt de licenties voor de Benelux. Binnen de AOECS is de doorontwikkeling van dat keurmerk een belangrijk thema.

Met directeur Floris van Overveld als vicevoorzitter heeft de NCV een mooi bruggenhoofd in de AOECS. Tijdens de ledenvergadering op 3 en 4 november 2023 in Athene is hij voor drie jaar herbenoemd. De ledenvergadering stond ook in het teken van de 35e verjaardag van de AOECS. De Nederlandse Coeliakie Vereniging heeft destijds deze koepel mede helpen oprichten.

In paneldiscussies en workshops is van gedachten gewisseld over de visie van patiënten op onderzoek naar nieuwe medicijnen; de aanwezigheid van gluten in bio-afbrekbare verpakkingsmaterialen; de detectie van gluten in bier; hoe we kunnen omgaan met kleine, startende bedrijfjes die graag een Crossed Grain keurmerk op hun producten willen, en hoe verenigingen zichzelf kunnen versterken.

De algemene vergadering zelf ging over de toekomst van het Crossed Grain keurmerk; de plannen van de AOECS voor het komende jaar, waaronder het stimuleren van glutenvrije horecaprogramma's in landen

die dat nog niet hebben en de samenwerking met de internationale vereniging van coeliakie-onderzoekers. Tot slot hebben we verenigingen uit Georgië en Israël verwelkomd als nieuwe aangesloten verenigingen.

Op het gebied van belangenbehartiging zijn we op Europees niveau vooral bezig met 'voedselcontact materialen'. Denk bijvoorbeeld aan wegwerpservies op basis van tarwezemelen: dat geeft gluten af. Gezien het gezondheidsrisico voor mensen met coeliakie willen we daar heldere regelgeving over.

2023 in cijfers

De Nederlandse Coeliakie Vereniging



Glutenvrij Magazine



Organisatie

Medewerkers van de NCV



Floris van Overveld
Directeur



Marieke Pons
Manager Informatie



Catherine Pijls (tot 01-11-2023)
Kennismanager



Lieke Dillen (vanaf 01-12-2023)
Kennismanager



Chris Mak
Hoofd Diëtetiek



Andrea Newton-Wesselius
Licentie- & Accountmanager



Annette Karimi
Hoofredacteur Glutenvrij Magazine



Marlyne Ravensbergen
Vrijwilligerscoördinator



Margrietta Zwaan
Bureaumedewerker



Roos Baars (tot 23-10-2023)
Accountmanager Horeca



Marissa Siemons (vanaf 16-10-2023)
Accountmanager Horeca



Samira Bellali
Medewerker financiële administratie



Fatima Chehtite
Medewerker ledenadministratie

Bestuur van de NCV

Rozemarijn Blanken

Voorzitter

Jeroen Knol

Penningmeester

Claire Daniëls

Algemeen bestuurslid

Marye van der Grinten

Algemeen bestuurslid

Yvonne Kooy

 (vanaf 15-04-2023)

Algemeen bestuurslid

Marthe Stevens

 (tot 15-04-2023)

Algemeen bestuurslid

Marlies Tousain

 (tot 11-09-2023)

Algemeen bestuurslid

Maarten van der Veen

Algemeen bestuurslid

Wetenschappelijke Adviesraad

Prof. dr. G. Bouma

 (voorzitter)

MDL-arts / hoogleraar gastro-enterologie
en hepatologie Amsterdam UMC

Dr. A. Al-toma

MDL-arts St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein

Dr. J. Burger

 (vanaf 11-11-2023)

MDL-arts Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Dr. T. van Gils

MDL-arts en postdoc Universiteit van Göteborg

Drs. E. Helms

Huisarts regio Leiden

Prof. dr. D. Jonkers

Onderzoeker / hoogleraar darmgezondheid
Maastricht UMC+

Dr. I. Jonkers

Onderzoeker immunogenetica UMCG Groningen

Prof. dr. M.L. Mearin

 (tot 06-02-2023)

Kinderarts mdl LUMC Leiden

Drs. C. Meijer

Kinderarts mdl LUMC Leiden

Dr. C. Mulder

 (tot 06-02-2023)

MDL-arts en emeritus hoogleraar
Amsterdam UMC

Prof. dr. J. Samsom

Onderzoeker / hoogleraar in darmimmunologie
Erasmus MC Rotterdam

Drs. O. van der Voort van der Kleij

Huisarts Leiden

Dr. P. Wahab

 (tot 02-11-2023)

MDL-arts Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Dr. M. Wessels

Kinderarts mdl Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Dr. N. Wierdsma

Diëtist / research coördinator Amsterdam UMC

Contact

Nederlandse Coeliakie Vereniging

Postbus 5135
1410 AC Naarden
035 – 695 40 02

info@glutenvrij.nl

www.ncv.nl
(alles over de vereniging)

www.glutenvrij.nl
(alles over glutenvrij leven)

[Facebook](#)

[Instagram](#)

[YouTube](#)

[LinkedIn](#)

[Podcast](#)

Coeliactive

info@coeliactive.nl

www.coeliactive.nl

[Facebook](#)

[Instagram](#)

DE VIJF GLUTENVRIJE
dromen

van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

2022-2024



nederlandse
coeliakie
vereniging

ncv.nl | glutenvrij.nl