

Jaarverslag 2022

NEDERLANDSE COELIAKIE VERENIGING

BEWUSTWORDING

MEDISCHE ZORG

SAMEN STERK

DE VIJF GLUTENVRIJE **dromen**

2022 - 2024

van de Nederlandse Coeliakie Vereniging.
Onze plannen voor de komende 1000 dagen.

GLUTENVRIJ

ONDERZOEK



nvcv.nl | glutenvrij.nl

Inleiding

De Nederlandse Coeliakie Vereniging is een bloeiende patiëntenvereniging en is al sinds 1974 de vraagbaak en de ontmoetingsplek voor mensen die om medische redenen glutenvrij moeten eten. Onze organisatie bestaat uit een bestuur, een team van elf vaste medewerkers en zo'n 200 betrokken, enthousiaste en professionele vrijwilligers.

De NCV heeft vijf dromen geformuleerd voor iedereen met coeliakie of een andere gluten gerelateerde aandoening. Maar we houden het niet bij dromen alleen. Na het raadplegen van leden, artsen, onderzoekers, producenten van glutenvrije voeding en diëtisten hebben we gekeken naar welk deel van die vijf dromen we in de grofweg duizend dagen van 2022 tot en met 2024 willen waarmaken. Dat betekent: keuzes maken. En vooral: de enthousiaste maar ook beperkt beschikbare menskracht focussen op die keuzes. Ondertussen staan we open voor alle kansen die langskomen.

In dit jaarverslag lees je wat we binnen elk van de vijf dromen in 2022 hebben waargemaakt.

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 netwerk
17	2022 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.

Uitleg over Mongozo bier

Zoals hierboven gemeld laten we geen kans onbenut om mensen bewust te maken van het bestaan van coeliakie en van het leven met een glutenvrij dieet. En soms zijn er bijzondere mogelijkheden: zo zijn we benaderd door een aanbieder van bierpakketten. Onder de noemer 'Dare to drink different' biedt de leverancier bijzondere bierpakketten aan in combinatie met een online workshop. In het winterpakket van 2022 zit een flesje Mongozo glutenvrij bier. Zodoende mag NCV-directeur Floris van Overveld in de workshop vertellen over coeliakie en glutenvrij bier. Uiteraard heeft hij ook een glutenvrij biertje geproefd.

Uitleg aan studenten Vrije Universiteit

De Vrije Universiteit (VU) in Amsterdam organiseert jaarlijks een kennismaking met patiëntenverenigingen voor tweedejaars geneeskunde-studenten. De NCV vertelt op die momenten graag over de vereniging en over coeliakie. Daarnaast gaan we het gesprek aan over wat we van de artsen van de toekomst verwachten.

Glutenvrije Piet

In 2022 hebben in 189 gemeentes Glutenvrije Pieten meegelopen bij de Sinterklaasintochten. Bij 48 intochten is dat voor het eerst. We versturen 6890 zakjes kruidnoten, 300 tasjes en 60 schorten naar de Glutenvrije Pieten. Dankzij hun inzet als vrijwilliger én dankzij de sponsor

Libéraire - die de glutenvrije kruidnoten tegen inkoopprijs beschikbaar stelde - is de intocht op veel plekken ook een fijn feest voor kinderen die glutenvrij moeten eten. In diverse lokale en regionale media is aandacht besteed aan deze actie: de Glutenvrije Piet is 90 keer genoemd in verschillende persuitingen.

“ Super fijn dat dit georganiseerd werd! Ik had tranen in mijn ogen toen de Glutenvrije Piet naar mijn dochter toe kwam en haar kruidnoten gaf!

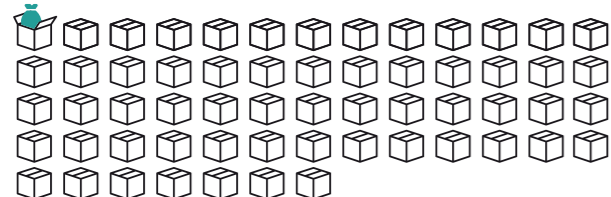
Nationaal Schoolontbijt

Wij willen dat het jaarlijkse Nationaal Schoolontbijt ook voor kinderen met coeliakie een feestje is. Daarom is de NCV al jaren een vaste partner van het Nationaal Schoolontbijt. Sinds 2014 zit in het ontbijtpakket een glutenvrij product: eerst met glutenvrije crackers, maar het pakket bevat in 2022 ook een glutenvrije bruine boterham en een bolletje. Met de checklist die we voor scholen hebben ontwikkeld, weet iedereen precies waar op te letten tijdens de voorbereiding en uitvoering van het Nationaal Schoolontbijt. De NCV vormt zo een schakel tussen leveranciers van glutenvrije producten en instellingen als scholen.

Glutenvrije Piet in cijfers



189 gemeentes, **48** gemeentes voor de eerste keer



6.890 zakjes kruidnoten



300 tasjes



60 schorten



90x in de media genoemd



Droom 2

Medische zorg goed geregeld

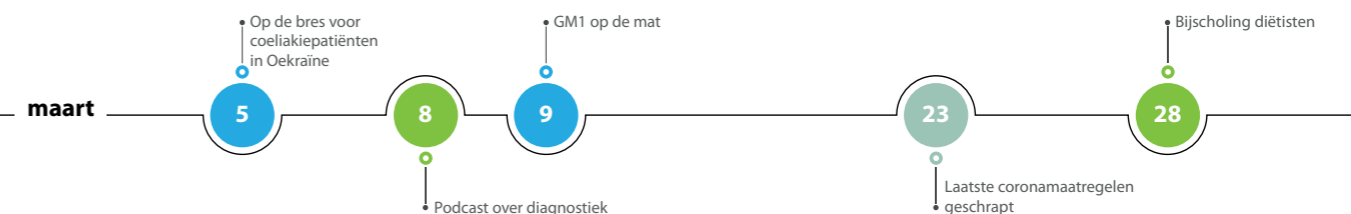
Ons eerste doel bij het verbeteren van de medische zorg is het verkorten van de periode tot het stellen van de diagnose. De tijd die tussen de eerste klachten en een uiteindelijke diagnose coeliakie verstrijkt, is gemiddeld zeven jaar. En die periode vinden we te lang. Daarom werken we mee aan de totstandkoming 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.

Richtlijn voor specialisten

Eind 2022 heeft de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) de vernieuwde richtlijn 'Coeliakie en glutengerelateerde aandoeningen' voor specialisten gepresenteerd. De oude richtlijn dateert uit 2009. De vernieuwde richtlijn geeft artsen aanbevelingen voor het stellen van een diagnose en rond de behandeling van coeliakie, glutensensitiviteit en dermatitis herpetiformis op basis van recent wetenschappelijk onderzoek, expertise en ervaringen van zorgverleners en -gebruikers. De NCV is als patiëntenvereniging van het begin af aan

betrokken bij het opstellen van de vernieuwde richtlijn. Samen met artsen hebben we bepaald waar de richtlijn veranderd diende te worden. In iedere fase heeft de NCV commentaar mogen leveren. De nieuwe richtlijn kent drie belangrijke wijzigingen:

1. Bij sterk verhoogde waarden van antilichamen hoeft bij volwassenen geen biopsie meer te worden genomen om de diagnose coeliakie te kunnen stellen.
2. Artsen gaan de nu standaard jaarlijkse controle van coeliakiepatiënten veel meer op maat toepassen. Dus jaarlijks voor diegenen die dat nodig hebben en minder frequent bij



mensen bij wie de coeliakie goed onder controle is.

3. Artsen doen geen standaard botdichtheidsmeting meer om osteoporose op te sporen, zoals dat nu vanaf een bepaalde leeftijd gebeurt. Zij zullen dit gericht doen bij patiënten die op basis van bepaalde signalen een hoger risico op osteoporose hebben.

Nieuwe standaard voor huisartsen

Na een vertraging door COVID-19 heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) in 2022 de vernieuwing van de NHG-Standaard 'Voedselovergevoeligheid en coeliakie' voortvarend aangepakt. De standaard bevat de richtlijnen die huisartsen toepassen bij het opsporen en de behandeling van voedselovergevoeligheid en coeliakie. De NCV en de huisarts uit de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zijn hier van het begin af aan bij betrokken. Naar verwachting komt de NHG-Standaard medio 2023 uit. Een mooie gelegenheid om extra aandacht te vragen voor coeliakie, met name onder huisartsen.

Glutenscreen

De NCV is partner van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Jeugdgezondheidszorg Kennemerland (JGZ) in het onderzoeksproject Glutenscreen. In dit project worden kinderen tussen de twaalf maanden

en vier jaar bij consultatiebureaus van het JGZ met sneltesten gescreeend op coeliakie. Het onderzoeksproject heeft aangetoond dat zo al op zeer jonge leeftijd coeliakie kan worden opgespoord. Deze aanpak voorkomt een lang diagnostisch traject en mogelijke schade. In 2022 heeft ZonMW, de overheidsorganisatie die subsidies voor wetenschappelijk onderzoek verstrekt, ook een project goedgekeurd waarmee bij broertjes en zusjes van kinderen met coeliakie via een sneltest kan worden bepaald of ze drager zijn van het gen dat een rol speelt bij het ontwikkelen van coeliakie. Op basis van de uitkomst weten ouders en zorgverleners dan welke kinderen mogelijk coeliakie zullen ontwikkelen en welke niet.

De NCV kijkt samen met het LUMC en Jeugdgezondheidszorg Kennemerland hoe we op alle consultatiebureaus in Nederland vroege opsporing van coeliakie kunnen invoeren.

Droom 3

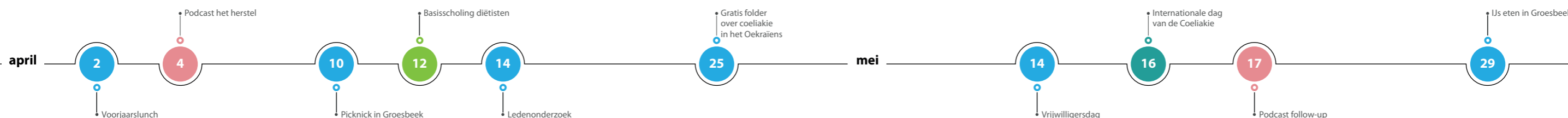
Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden voor steun

Bij het realiseren van deze droom spelen onze vrijwilligers een belangrijke rol. Ruim tweehonderd 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 recepten database op de website en verzetten veel werk achter de schermen.

Ledenonderzoek

Doen we het goed als NCV? Of willen onze leden een ander aanbod? Dat is de hoofdvraag in het ledenonderzoek van 2022. Maar liefst 2.224 leden geven tussen 14 april en 2 mei uitgebreid hun mening via een vragenlijst. Het resultaat liegt er niet om: NCV-leden zijn dik tevreden! Onze leden vinden het aanbod prettig en goed. Ze waarderen dat met een algemeen rapportcijfer van maar liefst een 8. Leden raden onze

vereniging bij anderen aan met een torenhoog rapportcijfer: 9. Ook is Glutenvrij Magazine zeer populair: ons ledenblad is zelfs voor 63% van de respondenten reden om lid te worden. Het merendeel van de leden vindt het wetenschappelijke nieuws in het blad erg belangrijk. Een van de tips is om de verschillende activiteiten op de verschillende doelgroepen beter op elkaar af te stemmen. Daar gaan we in 2023 mee aan de slag!





Ik ben lid geworden om de NCV te steunen. Hoe meer leden, hoe beter de vereniging onze belangen kan behartigen.

Versterken van de regio's

Om ervoor te zorgen dat coeliakiepatiënten elkaar weten te vinden, ondersteunen we vanuit de NCV de vrijwilligers in de diverse regio's, onder andere door hulp bij het organiseren van activiteiten. In Noord-Holland zijn we daarnaast een pilot gestart met een aantal actieve vrijwilligers aldaar. Er is een begin gemaakt om de leden in die regio beter te leren kennen en zo de dienstverlening beter af te stemmen op de wensen. Tevens willen we de regio meer een 'voor-door regio' laten zijn. Om een en ander te bereiken hebben we succesvolle café-avonden georganiseerd waarin kennismaken centraal stond. Hier zijn veel leden op af gekomen. Daarnaast hebben we een activiteitenwedstrijd georganiseerd waarbij deelnemers met een goed idee een budget van € 250,- ontvangen. Met dit bedrag kunnen zij hun idee omzetten in concrete actie.

De drie volgende ideeën hebben gewonnen: een wandeling maken langs de boekweitvelden in Laren, inclusief bierproeverij; een kleinschalige activiteit organiseren voor kinderen die naast coeliakie ook een andere beperking

hebben; een glutenvrije zomerbarbecue houden. In 2023 gaan we deze pilot voortzetten in andere regio's om de leden beter te leren kennen en het vrijwilligersnetwerk verder uit te breiden.

Glutenvrije lijn

Uit een kwalitatieve steekproef in 2021 komt naar voren dat leden ook behoefte hebben aan mentale ondersteuning, naast ondersteuning op medisch gebied en hulp bij het volgen van het glutenvrij dieet. Op 1 februari 2022 start de NCV de Glutenvrije lijn waar leden (en niet leden!) terecht kunnen voor een luisterend oor; voor het stellen van vragen of het delen van tips en ervaringen rond coeliakie; voor andere gluten gerelateerde aandoeningen en over het glutenvrij dieet.

In het afgelopen jaar hebben we al meer dan 70 telefoontjes ontvangen. Vijf getrainde ervaringsdeskundigen bemensen op vrijwillige basis deze telefoonlijn. Ze nemen ruim de tijd voor een gesprek. Uit de data komt naar voren dat een gesprek gemiddeld 24 minuten duurt. De vrijwilligers zitten twee keer per week klaar om met aandacht te luisteren naar de verhalen die de leden met de vrijwilligers willen delen. Ook mensen die (nog) geen lid zijn van de NCV mogen bellen.

Community

Uit de ledenenquête van 2022 blijkt dat veertig procent van onze leden behoefte heeft aan contact met andere mensen met coeliakie in de buurt. Daarom hebben we eind 2022 speciaal voor onze leden een online plek gebouwd om elkaar online te ontmoeten of in levende lijve af te spreken - of je nu een speelmaatje zoekt voor je kind, een keer met een ervaringsdeskundige boodschappen wilt doen of iemand zoekt die samen met jou glutenvrij uit eten wil. In het eerste halfjaar van 2023 krijgen alle leden, vrienden en diëtisten van de NCV toegang tot deze community.

Nederlandse Coeliakie Dag

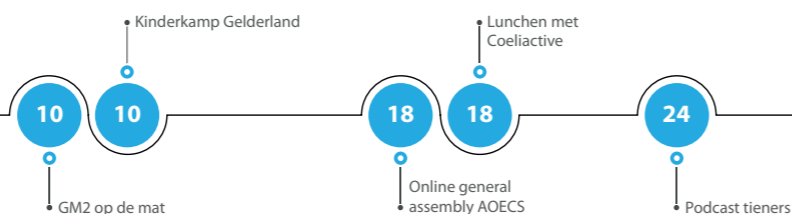
In verband met de coronamaatregelen hebben we er drie jaar op moeten wachten. Eindelijk vindt op 2 juli 2022 de Nederlandse Coeliakie Dag weer plaats! Als vanouds is het een superleuk glutenvrij feestje! Alle bezoekers kunnen glutenvrije producten proeven (en kopen) op de grootste glutenvrije markt van Nederland, interessante lezingen van wetenschappers volgen, glutenvrij lunchen, knutselen op de kinderopvang en vragen stellen tijdens het Medisch Forum. Op deze dag wordt ook altijd de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering gehouden. Tijdens deze vergadering legt het bestuur van de NCV verantwoording af aan alle leden van de NCV over het afgelopen jaar.

Tijdens de vergadering zijn twee nieuwe bestuursleden benoemd; Marye van der Grinten en Marlies Tousain. We hebben afscheid genomen van Masja Esselink en Bert Pezij. Verder heeft de directeur de plannen voor de komende jaren toegelicht. De ledenvergadering heeft ook de jaarrekening 2021 goedgekeurd, ingestemd met een contributieverhoging in 2023 en de statuten een klein beetje gewijzigd.

Nederlandse Coeliakie Dag in cijfers



juni



juli



Droom 4

Glutenvrij eten is veilig, betrouwbaar en betaalbaar

Vooralsnog is er voor coeliakie en verwante 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 glutenvrij eten dat beschikbaar is. 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 samenwerking met Nutrilab

Naar aanleiding van onderzoeken uit 2021 voerden we aanvullend onderzoek uit rondom kruisbesmetting. Veel leden en diëtisten hebben de NCV benaderd na afloop van de eerste onderzoeken rondom kruisbesmetting bij het gebruik van broodplanken, broodroosters, tosti-ijzers, frituurpannen en airfryers. Zij vragen zich af of de conclusies uit de onderzoeken wel kloppen, gezien de relatief geringe hoeveelheid metingen.

Samen met een statisticus hebben we naar aanleiding hiervan bepaald hoeveel herhaalt-tests nodig zijn om tot een betrouwbaar resultaat te komen over de kans op kruisbesmetting in de keuken. De onderzoeken uit 2021 zijn op basis daarvan herhaald, om de betrouwbaarheid van de eerdere resultaten te vergroten. De uitslagen bevestigen grotendeels wat we al eerder hebben waargenomen. De kans op kruisbesmetting is in een aantal situaties behoorlijk klein. We delen de uitkomsten van deze nieuwe onderzoeken met onze leden

via Glutenvrij Magazine en via onze website. De uitkomsten vormen ook een goede basis voor het schrijven van een wetenschappelijke publicatie. We kijken samen met twee mdl-artsen uit ziekenhuis Rijnstate naar de mogelijkheden hiertoe.

Meer helderheid over vermelding van 'sporen van'

De Nederlandse Voedsel en Waren Autoriteit (NVWA) is in 2021 ineens streng gaan handhaven op kruisbesmetting in de voedselproductie. De insteek is dat mogelijke kruisbesmetting als ingrediënt op het etiket vermeld moet worden, ook als de kans op kruisbesmetting heel klein is. Daarmee worden veel producten die qua ingrediënten glutenvrij zijn mogelijk afgesloten voor de glutenvrije consument omdat ook bij een zeer geringe kans op kruisbesmetting ineens 'tarwe' op het etiket kan verschijnen. Dat zou ertoe kunnen leiden dat bijvoorbeeld op een pak linzen waarin misschien een verdwaalde tarwekorrel zit, 'tarwe' als ingrediënt wordt vermeld. Dat lijkt ons erg verwarrend. We pleiten samen met de Stichting Voedselallergie, het Nederlands Anafylaxis Netwerk en ProVeg voor heldere communicatie over mogelijke kruisbesmetting op het etiket, liefst ook gedifferentieerd naar de mate van risico, zodat consumenten hun eigen, geïnformeerde afweging kunnen maken. In 2022 hebben we hierin voortgang geboekt in gesprekken met het ministerie van VWS,

de opdrachtgever van de NVWA en de voedingsmiddelenindustrie. De overheid begrijpt het standpunt van patiënten- en consumentenorganisaties. Nu is het wachten op concrete regelgeving, waarvan we nog niet weten of die gunstig zal uitpakken.

Gecertificeerd restaurant om de hoek

Al jaren is het een diep gekoesterde wens van NCV-leden om zorgeloos uit eten te kunnen. Daarvoor hebben we de Horeca-Alliantie Glutenvrij opgericht, al zijn daar nog niet veel restaurants bij aangesloten. We willen het aantal heel graag uitbreiden, maar tijdens COVID-19 hebben we dat even on hold gezet omdat de horeca andere zorgen had. Restaurants die deelnemen aan de Horeca Alliantie Glutenvrij herken je aan het Lekker Glutenvrij keurmerk. Het uitbreiden van het aantal restaurants met het Lekker Glutenvrij Keurmerk vraagt een gerichte inzet van medewerkers. Dat kost geld, en daarom hebben we in een ledenonderzoek bekeken hoe belangrijk het keurmerk en een uitbreiding van het aantal restaurants met dit keurmerk voor onze leden is. De resultaten waren heel duidelijk! 81% van de leden vindt het (heel) belangrijk dat een restaurant dit keurmerk heeft. Eind 2022 hebben we daarom een nieuwe medewerker aangetrokken met horeca-ervaring én coeliakie om gericht aan de slag te gaan met het uitbreiden van het aantal restaurants met het Lekker Glutenvrij Keurmerk.

augustus

19

Glutenvrij café NH Den Helder

27

Lunch met Coeliactive

september

5

Start Glutenvrije Piet project

10

Markt Hoofddorp

12

Glutenvrij Café NH Amsterdam

15

General Assembly Lissabon

21

Online bijeenkomst nieuwe leden

23

Kinderkamp Zuid-Holland

24

Zuiderzee-klassieker



Ik zou makkelijker uit eten gaan als het restaurant het Lekker Glutenvrij keurmerk heeft.

Meer producten 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 weten we zeker dat ook het productieproces gegarandeerd veilig glutenvrij is. Uit ledenonderzoek komt naar voren dat 80% van de ondervraagden 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-keurmerk een 9 voor vertrouwen. De NCV gaat met de onderzoeksresultaten aan de slag om in 2023 en verder het keurmerk meer bekendheid te geven. En door samenwerkingen met leveranciers van glutenvrije producten aan te gaan, kunnen we ook met hen deze nog altijd groeiende consumentengroep bereiken.



Interview RTL-nieuws

NCV vraagt op 15 december in RTL-nieuws aandacht voor de hoge prijsstijgingen van glutenvrije producten. Het is onrechtvaardig dat mensen vanwege hun ziekte in de knel komen. Directeur NCV Floris van Overveld en een aantal van onze leden is uitgebreid geïnterviewd. In dit interview hebben we aangekondigd dat we een petitie zouden starten. De uitzending heeft veel positieve reacties opgeleverd uit het hele land.

Petitie

Onze leden moeten de extra kosten van glutenvrije producten vaak zelf opbrengen. Daarom start de NCV eind 2022 de hierboven genoemde petitie om de minister van VWS en de Tweede Kamer op te roepen met een rechtvaardige vergoeding te komen van de extra kosten. Dit alles onder het mom 'Houd het strikte en levenslange glutenvrij dieet betaalbaar voor iedereen die om medische redenen glutenvrij moet eten'. Tegen het einde van het jaar is de petitie bijna 20.000 keer getekend.

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.

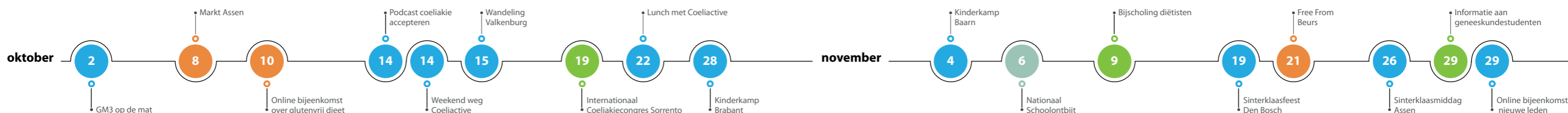
International Coeliac Disease Symposium

In het Italiaanse Sorrento komen in 2022 alle coeliakie-onderzoekers uit de wereld samen voor het International Coeliac Disease Symposium. Samen met een aantal andere vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen is ook onze directeur Floris van Overveld daar. De hoeveelheid gedeelde informatie aldaar is overweldigend, maar het is goed om te kunnen kennismaken - en overleggen - met veel, zeer betrokken, onderzoekers. De nieuwste stand

van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar coeliakie publiceren we in het Glutenvrij Magazine en op onze websites.

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 het coeliakie

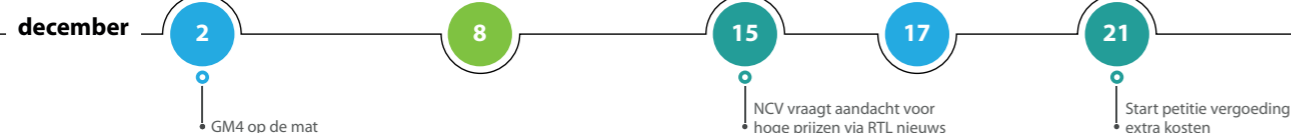
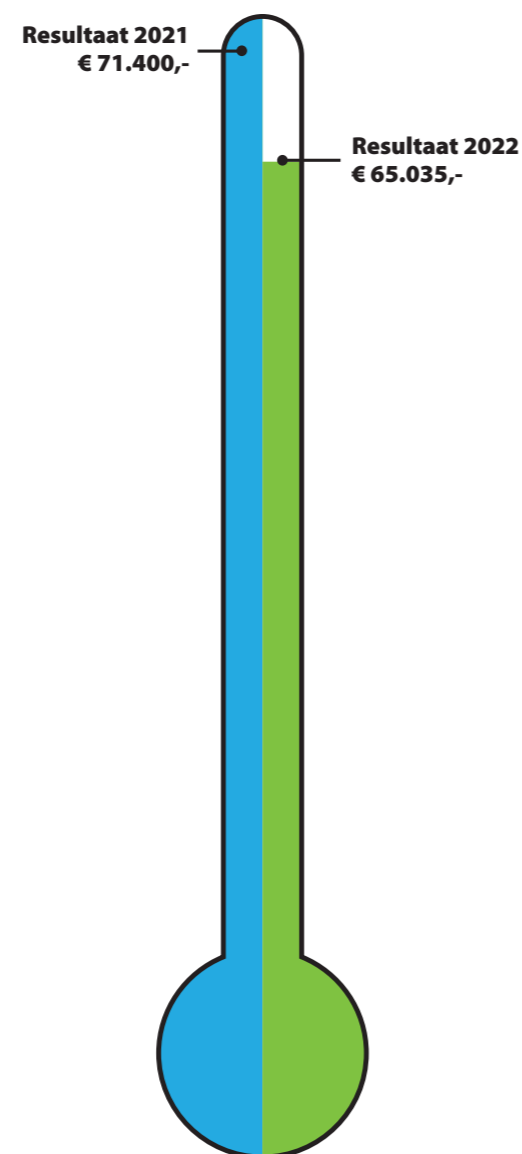


peloton dat deelneemt aan de Zuiderzee Klassieker op 24 september 2022 rond Amersfoort. Hier doen zowel de directeur van de NCV als een aantal diëtisten en een lid van de Wetenschappelijke Adviesraad van de NCV aan mee.

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 2022 ontvangt Nicolette Wierdsma als eerste winnaar de NCV-Stimuleringsprijs. Met het prijzengeld van 15.000 euro wil de diëtist-onderzoeker een betere test ontwikkelen voor de huidige 'inefficiënte, willekeurige en belastende' gluten challenge. Oftewel: hoe kunnen we de 'glutenbelastingstest' die nodig is om de diagnose coeliakie te stellen als mensen al glutenvrij eten verkorten, vereenvoudigen en persoonsafhankelijk maken.

Grip op coeliakie in cijfers



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 2022 de revue is gepasseerd.

Wat hebben wij een leuk jaar achter de rug. We kunnen elkaar in 2022 eindelijk weer fysiek ontmoeten en dat vinden wij geweldig! Verdeeld over het land hebben we verschillende lunches georganiseerd om elkaar te leren kennen of even bij te praten. Hoogtepunt was in oktober het weekendje weg in Overloon met 26 glutenvrije jongeren. We hebben oud Hollandse spelletjes gedaan, een escape room bezocht en een silent disco gehouden. We hebben van veel jongeren terug gekregen dat het een onbezorgd gezellig weekend is geweest. Daar doen we het voor! In december was een uitje georganiseerd in Amsterdam: bij Craft Coffee & Pastry genoten van heerlijke croissantjes, een wandeling in het Vondelpark en spelletjes doen. Een aantal van ons heeft de avond afgesloten met bami van Marissa en een wandeling langs het Amsterdam Light Festival. Als bestuur van Coeliactive zijn we bezig geweest met een nieuwe website, met flyers en visitekaartjes. Op social media zijn we enorm gegroeid en we hopen in 2023 boven de 2.000 volgers te komen.

Om het glutenvrije leven voor jongeren ook buiten Nederland makkelijker te laten verlopen, hebben wij contact met Coeliac Youth of Europe (CYE). We kijken hoe we het reizen binnen Europa zo makkelijk mogelijk kunnen maken. Elk jaar organiseert een land een glutenvrij kamp en ieder jaar is er een internationale vergadering, in 2022 was dat in Lissabon. Marissa, Sanne en Dana zijn hiernaartoe gegaan. Marissa zit in het bestuur van de CYE en is hiervoor dit jaar herkozen. Rianne en Senne hebben het bestuur verlaten, zodat zij tijd hebben voor nieuwe avonturen. Het weekendje weg was een mooie afsluiting. In de zomer van 2022 hebben wij een nieuw bestuurslid mogen verwelkomen: Elise. Eind 2022 hebben wij met een aantal mensen een gesprek gehad voor een andere bestuursfunctie. Hierover in 2023 meer. Mocht iemand nog leuke ideeën hebben voor een activiteit: mail ons. Wij kunnen altijd ideeën of hulp gebruiken.

Hopelijk tot snel :)
Dana, Marissa, Ilse, Sanne en Elise

Internationaal netwerk

Met directeur Floris van Overveld als vice-voorzitter heeft de NCV een mooi bruggenhoofd in de Association of European Coeliac Societies (AOECS): de Europese koepelvereniging die de drijvende kracht is achter het Crossed Grain (CG) keurmerk.

Voor de AOECS is 2022 vooral het jaar van het opzetten van de Gluten Free Alliance, een overkoepelend merk waarmee coeliakiepatiënten overal in Europa kunnen zien of een product voor hen veilig te consumeren is. Het streven is om meer eenheid te brengen in de manier waarop landen keurmerken toepassen. Ook vinden we herkenbaarheid belangrijk: dat te zien is dat keurmerken ook buiten de landsgrenzen waarde hebben en voortkomen uit een grote, internationale beweging. De AOECS heeft ook hulp geboden in Oekraïne. Na het begin van de oorlog was al snel weinig glutenvrij voedsel meer beschikbaar. Met name de Poolse vereniging heeft daarom transporten van glutenvrije producten naar Oekraïne geregeld. De AOECS heeft deze financieel ondersteund uit een fonds waaraan veel mensen in en buiten Europa hebben bijgedragen - ook NCV-leden. In Nederland heeft de NCV, samen met betrokken vrijwilligers, Oekraïense vluchtelingen geholpen door hen te informeren over glutenvrije producten en waar deze te vinden zijn.

Alle informatie die voor hen is gemaakt, hebben we met- een voor vluchtelingen uit andere landen beschikbaar gemaakt. Deze informatie is naar instanties gegaan als Vluchtelingenwerk, het COA en alle gemeenten.

2022 in cijfers



Onderzoek CG-keurmerk



Doen we het goed als NCV?



Glutenvrij Magazine



Podcast



Ledenonderzoek: redenen om lid te worden



Organisatie

Medewerkers van de NCV



Floris van Overveld
Directeur



Marieke Docters van Leeuwen
Manager Informatie



Catherine Pijls
Kennismanager



Chris Mak
Hoofd Diëtetiek



Andrea Newton-Wesselius
Licentie- & Accountmanager



Annette Karimi
Hoofredacteur Glutenvrij Magazine



Marlyne Ravensbergen
Vrijwilligerscoördinator



Sheila Boeren (tot 1-4-2022)
Bureamedewerker



Margrietta Zwaan (vanaf 1-6-2022)
Bureamedewerker



Roos Baars (vanaf 1-12-2022)
Accountmanager Horeca



Samira Bellali
Medewerker financiële administratie



Fatima Chehtite
Medewerker ledenadministratie

Bestuur van de NCV

Rozemarijn Blanken

Voorzitter

Masja Esselink

Voorzitter (tot 2-7-2022)*

Jeroen Knol

Penningmeester

Bert Pezij

Penningmeester (tot 2-7-2022)*

Claire Daniëls

Algemeen bestuurslid

Marye van der Grinten

Algemeen bestuurslid (vanaf 2-7-2022)

Marthe Stevens

Algemeen bestuurslid

Marlies Tousain

Algemeen bestuurslid (vanaf 2-7-2022)

Maarten van der Veen

Algemeen bestuurslid

*Masja Esselink was voorzitter, Bert Pezij penningmeester tot 2 april 2022. Per 2 juli zijn zij afgetreden uit het bestuur. Op 2 april hebben zij hun functie overgedragen aan respectievelijk Rozemarijn Blanken en Jeroen Knol.

Wetenschappelijke Adviesraad

Prof. dr. G. Bouma

(voorzitter)

MDL-arts Amsterdam UMC Amsterdam

Dr. A. Al-toma

MDL-arts St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein

Dr. T. van Gils

Arts en postdoc onderzoeker Göteborg

Drs. E. Helms

 (vanaf 12-12-2022)

Huisarts regio Leiden

Prof. dr. D. Jonkers

 (vanaf 12-12-2022)

Hoogleraar darmgezondheid Maastricht UMC

Dr. I. Jonkers

Geneticus UMCG Groningen

Prof. dr. M.L. Mearin

Kinderarts mdl LUMC Leiden

Drs. C. Meijer

Kinderarts mdl LUMC Leiden

Dr. C. Mulder

MDL-arts

Prof. dr. J. Samsom

 (vanaf 12-12-2022)

Geneticus Erasmus UMC

Drs. O. van der Voort van der Kleij

Huisarts Leiden

Dr. P. Wahab

MDL-arts Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Dr. M. Wessels

Kinderarts mdl Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Dr. N. Wierdsma

 (vanaf 12-12-2022)

Diëtist / Onderzoeker 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

2022-2024

van de Nederlandse Coeliakie Vereniging.
Onze plannen voor de komende 1000 dagen.



nederlandse
coeliakie
vereniging

ncv.nl | glutenvrij.nl