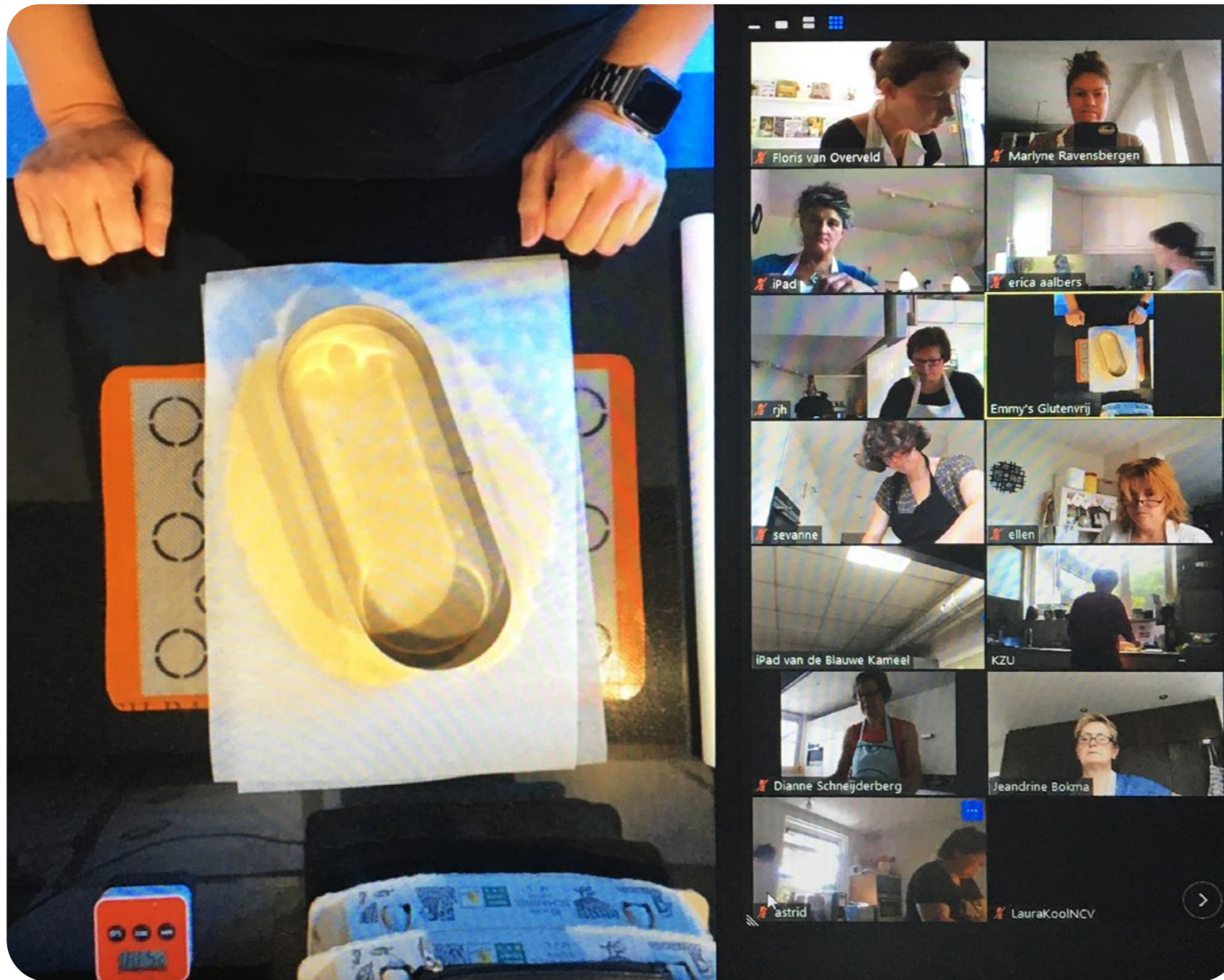


Jaarverslag 2021



Inleiding	03
De vereniging	04
NCV in cijfers	06
Vrijwilligers	09
Coeliactive, de jongerenafdeling van de NCV	11
Voorlichting en activiteiten	13
De keurmerken van de NCV	19
Belangenbehartiging	22
Onderzoek en wetenschap	24
Projecten	28
Internationaal netwerk	31
De organisatie	33
Contact	34





We hoopten in de tweede helft van 2021 weer grote evenementen voor onze leden te organiseren, zoals glutenvrije markten. Door COVID-19 was er minder mogelijk... Een aantal kinderkampen gingen wél door en best veel Glutenvrije Pieten liepen mee in diverse intochten. Ook waren we online aanhoudend creatief en keken we naar hetgeen wél kon; online bakworkshops zijn vanaf nu niet meer weg te denken. Videobellen werd onderdeel van ons samenzijn via ledenbijeenkomsten, we herhaalden het Medisch Forum én de Kindermiddag. We introduceerden zelfs een glutenvrije podcast. Achter de schermen bouwden we dit jaar aan nog betere voorlichting, onderling contact en belangenbehartiging.

Over alles wat we (nog meer) deden, lees je meer in dit jaarverslag. **Veel plezier.**

De vereniging





Nieuwe leden ontvangen een uitgebreid welkomstpakket met glutenvrije producten.

De missie van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

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

Dromen realiseren

In het Meerjarenbeleidsplan 2019-2021 werkten we met zes dromen:

1. iedereen in Nederland weet wat coeliakie of glutensensitiviteit is en wat het glutenvrij dieet inhoudt;
2. coeliakie is een aandoening van voorbijgaande aard;
3. glutenvrij leven is betaalbaar voor iedereen;
4. alle levensmiddelen in Nederland hebben een betrouwbaar 'glutenvrij' label waardoor iedereen weet of ze veilig te consumeren zijn;

5. dagelijks glutenvrij leven doe je samen;
6. de medische zorg in Nederland is goed geregeld voor alle leden.

Hoe we werkten aan het waarmaken van de dromen lees je in dit jaarverslag.

Bestuur

De Algemene Ledenvergadering is vanwege de COVID-19-crisis online gehouden. In de samenstelling van het bestuur waren in 2021 geen wijzigingen.

Personeel

Begin 2021 heeft Laura Kool afscheid genomen als kennismanager. Zij is opgevolgd door Catherine Pijls.



Ledenaantal

Waar we in 2020 een terugloop zagen in de groei van het ledenaantal - waarschijnlijk door de COVID-19-crisis – kenden we in 2021 weer een netto groei van **864** leden. Daarmee is het ledenaantal boven de **19.000** uitgekomen.

Aantal leden op 31-12-2021: **19.140**.

Aantal donateurs op 31-12-2021: **250**.




73% van de leden is vrouw en **27%** is man.

Online bereik

Onze online aanwezigheid en vindbaarheid van de NCV vinden we belangrijk. Hiervoor zetten we de volgende kanalen in:

Website glutenvrij.nl

In 2021 zijn op glutenvrij.nl **971.368** pagina's bezocht. De best bezochte pagina's zijn:

1. Home 
2. Wat is een glutenvrij dieet 
3. Alle zin en onzin over gluten 

69% van de websitebezoekers is vrouw.

De leeftijdsgroepen die het meest deze website bezoeken: **25-34** jaar en **65+**.

69% van onze bezoekers bekijkt de website via de mobiele telefoon, **27%** via de desktop en **4%** via de tablet.

De meeste bezoekers komen op de website omdat ze op zoek zijn naar informatie over het glutenvrij dieet en over coeliakie (**74%**).

Dat betekent dat de website heel goed gevonden wordt via zoekmachines.

Er komen ook veel bezoekers rechtstreeks op de website na het intypen van www.glutenvrij.nl (**15%**).




Daarnaast genereert de NCV website-bezoek door het versturen van nieuwsbrieven met links naar een bepaalde webpagina en door het plaatsen van berichten op social media met een link naar de website.

Op de website wordt via de zoekfunctie vaak gezocht naar 'recepten', 'vakantie', 'belasting', 'spreekbeurt' en 'brood'.

In 2021 hebben we gemiddeld **2 à 3** website-berichten per week geplaatst.


Website www.ncv.nl

In 2021 zijn op www.ncv.nl **494.393** pagina's bezocht. De best bezochte pagina's zijn:


1. Home 
2. Log in pagina naar het kenniscentrum 
3. Webwinkel 

De meeste bezoekers komen op www.ncv.nl naar aanleiding van een doorverwijzing (**36%**), bijvoorbeeld vanuit glutenvrij.nl, de nieuwsbrief of door het intypen van www.ncv.nl (**23%**).

YouTube

Aan het eind van 2021 hebben we **675** abonnees op het YouTube kanaal NCV Glutenvrij. 

Podcast

In 2021 is de vereniging gestart met de 'Glutenvrije podcast'. Er zijn zes podcasts gemaakt die in totaal **3400** keer zijn gedownload. 

Instagram

In 2019 is begonnen met een Instagram account (in 2019: **700** volgers). Eind 2021 is dat aantal opgelopen naar **2599**. De vereniging heeft in 2021 **204** berichten geplaatst. 

Facebook

Eind 2021 heeft de NCV **15.280** volgers.


87% van de volgers is vrouw en **13%** is man.

De grootste leeftijdsgroep: vrouwen **35-44** jaar.

Aantal berichten geplaatst in 2021: **237**. 

Net als in voorgaande jaren hebben we pakketten met glutenvrije producten verloot, samen met producenten van glutenvrije producten.

Dit vormen de meest gedeelde en gelikete posts.

Daarnaast is er veel aandacht voor berichten over de bakacties die we hebben georganiseerd voor **'Grip op coeliakie'** , een samenwerkingsverband met de Maag Lever Darm Stichting om geld in te zamelen voor onderzoek naar coeliakie.

Bovendien heeft een RTL-item 'Glutenscreen', over het vroegdiagnose onderzoek, ook veel mensen bereikt.





Elkaar ontmoeten - dat wat de leden van onze vereniging het liefste doen - bleek ook in 2021 lastig. Toch organiseerden betrokken vrijwilligers allerlei activiteiten.

In 2021 is in contact blijven via online platforms een vanzelfsprekendheid geworden. Met (overwegend digitale) bakworkshops en -demonstraties hebben bijna 500 leden glutenvrij (iets nieuws) leren bakken.

In het afgelopen jaar organiseerden we, net als in 2020, online bijeenkomsten voor (nieuwe) leden. Daaruit is gebleken dat lotgenotencontact en het uitwisselen van tips en ervaringen heel belangrijk is voor de leden. Het komend jaar staat daarom in het teken van het versterken van het onderling (lotgenoten)contact.

In vijf regio's hebben ruim 300 kinderen en 70 vrijwilligers aan een zorgeloos glutenvrij en gezellig kinderkamp deelgenomen. Daarnaast hebben vrijwilligers nieuwe leden telefonisch



verwelkomd en maakten leden samen wandelingen. In de regio's hebben enthousiaste leden een (online) receptenwedstrijd uitgeschreven, Sinterklaasfeesten georganiseerd en ook heeft de Glutenvrij Piet in veel gemeenten meegelopen tijdens intochten.

Tijdens de online vrijwilligersdag zetten we graag de vrijwilligers in het zonnetje door een kijkje in de keuken bij een arts, voedselprodu-

cent en supermarkt te geven en een luchtige pubquiz te doen. In 2021 hebben met een aantal van hen het vrijwilligersbeleid opgesteld en het vrijwilligershandboek herschreven. Daarnaast zijn we gestart met het versterken van de vrijwilligersorganisatie. Een traject waar we in de komende jaren verder aan gaan bouwen.

Ook vrijwilliger worden? 

Coeliactive, de jongerenafdeling van de NCV

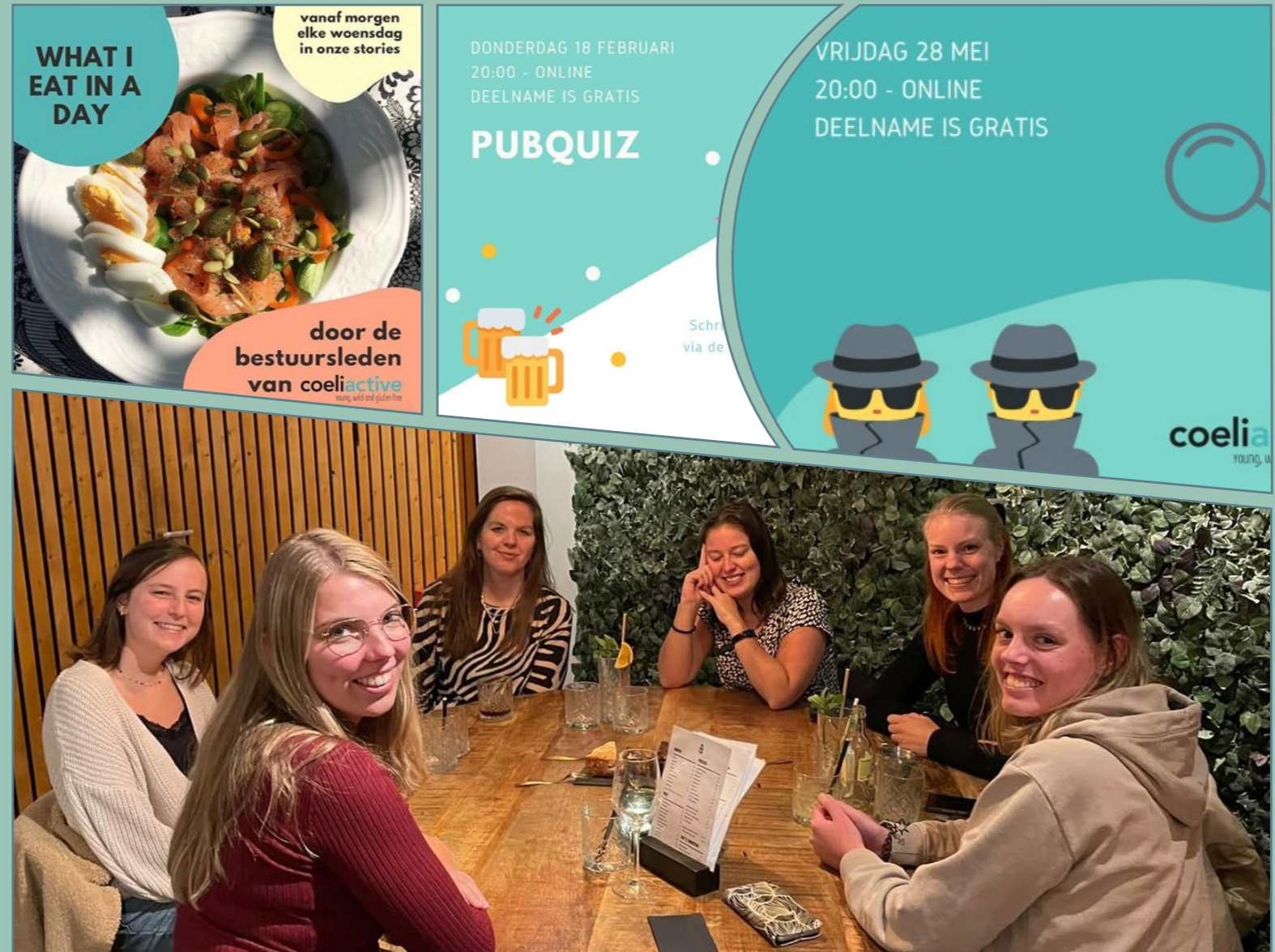
2021 was voor het bestuur van Coeliactive een jaar met creatieve en leuke activiteiten. Hieronder vertellen de bestuursleden van de jongerenafdeling in hun eigen woorden wat er zoal is gerealiseerd.

We begonnen het jaar met een gezellige online nieuwjaarspubquiz. Er werd veel gelachen en hard gestreden om de hoofdprijs, maar het fijnste was: gezellig kletsen, elkaar leren kennen, praten over coeliakie struggles en handige tips uitwisselen.

Hierna organiseerde Coeliactive tijdens Pasen een leuke online Easter Bake Along. Onder leiding van bestuurslid Dana zijn de leden de keuken in gegaan om de lekkerste mango cheesecake te bereiden. Deelnemers hebben foto's van de heerlijke taarten met het bestuur gedeeld.

Wat een mooie creaties!

Het volgende evenement was een toffe Crime



Night, waarbij deelnemers als echte speurneuzen een moord oplossen. De groep werd verdeeld in verschillende teams die onder leiding van een bestuurslid in aparte Skype-meetings de strijd met elkaar aangingen. Het team dat als eerste ontdekte wie de moordenaar was, was de winnaar en kreeg een leuke prijs toegestuurd.

Coeliactive heeft een eigen lijn met toffe tassen ontwikkeld! Het zijn zwarte tote bags met een leuke quote over het glutenvrije leven. Ze zijn te vinden op onze social mediakanalen.

In de zomer van 2021 zijn we gestart met 'What I Eat in a Day' op onze socials. Hierin delen de bestuursleden elke woensdag op Instagram en Facebook wat ze eten - ter inspiratie en om nieuwe glutenvrije producten te ontdekken.

Ook heeft Coeliactive in het afgelopen jaar geholpen met de online bijeenkomsten van de NCV. Hierin vertelden wij onder andere over glutenvrij studeren, op kamers gaan en alle

struggles die daarbij komen kijken. Ook heeft het bestuur veel nieuwe leden ontmoet en vragen beantwoord.

Dit jaar werd de Free From Functional & Health Ingredients Expo gehouden in Amsterdam. Tijdens deze expo kwamen meer dan 320 exposanten en duizenden voedingsproducenten en -merken uit 49 verschillende landen samen om de nieuwste productinnovaties op het gebied van allergeenvrije, functionele en nutritionele voedingsmiddelen te presenteren.

Tijdens deze dagen bezocht Coeliactive een aantal interessante lezingen, ontmoeten we de bestuursleden van AOECs en spraken we vertegenwoordigers van glutenvrije merken. En misschien wel het

belangrijkste: we hebben nieuwe (glutenvrije) producten kunnen proeven!

Achter de schermen zijn nog wat andere spannende ontwikkelingen gestart. Hierover vertellen we het komend jaar meer. Als alles goed is, mogen we dit jaar weer fysieke evenementen organiseren. Daar kijken we enorm naar uit! Hopelijk tot snel. :)

Rianne, Sanne, Senne, Ilse, Marissa en Dana

www.coeliactive.nl 



Voorlichting en activiteiten





Glutenvrij Magazine

De redactie van Glutenvrij Magazine heeft weer vier mooie uitgaven met wetenschappelijk nieuws, recepten en ervaringsverhalen van NCV-leden gemaakt. Hieronder een aantal opvallende zaken.

Testen

In 2021 zijn we begonnen met een reeks testen, steekproeven, in het kader van kruisbesmetting in de keuken. Er bestaan namelijk veel adviezen voor het omgaan met apparatuur en keukenspullen om kruisbesmetting te voorkomen.

Maar kloppen die adviezen wel? Daar wilden we achter zien te komen.

Het laboratorium van Nutrilab voerde proeven uit met snijplanken (Glutenvrij Magazine 2021, nummer 1), broodroosters en tosti ijzers (nummer 2), frituurpannen en airfryers (nummer 3). Over de (soms verrassende) uitkomsten kwamen veel vragen van leden, ook over de manier van testen. We besloten de testen te pauzeren en eerst meer in te zoomen op de wetenschappelijke testmethodiek met hulp van meerdere experts. We willen in 2022 de testen hervatten.

Wetenschap

Er is een groeiende behoefte aan betrouwbaar wetenschappelijk nieuws - vooral in relatie tot coeliakie, glutensensitiviteit en herpetiformis (DH).

In 2021 besprak de redactie, met de hulp van (medisch) deskundigen, de volgende onderwerpen:

- coeliakie en eetstoornissen;
- neurologische klachten bij coeliakie;
- glutensensitiviteit: onderzoek en praktijk;
- tandheelkundige problemen;
- coeliakie en darmklachten.

Jouw mening

Voor input van de rubriek 'Jouw mening' stelt de redactie op social media een vraag over het dagelijks leven van mensen die glutenvrij leven.

Glutenfout! Wat zijn jouw grootste valkuilen?




Daarop komen altijd veel reacties.

De vragen in 2021:


- Wat is de leukste glutenvrije verrassing die jij hebt meegemaakt?
- Glutenfout! Wat zijn jouw grootste valkuilen?
- Wat is jouw leukste vakantie-ervaring?
- Uit eten met collega's of vrienden: wat doe je?

Nationaal Schoolontbijt

Natuurlijk deden we in november 2021 weer mee als partner van de negentiende editie van het **Nationaal Schoolontbijt**. 


De vereniging vindt het enorm belangrijk dat alle glutenvrije kinderen 'gewoon' kunnen meedoen. Daarom konden basisscholen een glutenvrij broodpakket aanvragen. Bakker Leo heeft het glutenvrije brood voor deze basisschoolkinderen verzorgd.

NCV in de media

Gelukkig weten **de media**  de vereniging goed te vinden voor betrouwbaar nieuws over

coeliakie, glutensensitiviteit en dermatitis herpetiformis. In 2021 zijn we benaderd door onder andere De Telegraaf, BNNVARA, gezondNU, Voeding & Visie en verschillende lokale en regionale bladen en radiozenders.

Vernieuwde website


In juni 2021 hebben we de vernieuwde website www.glutenvrij.nl  gelanceerd.

Hier is van alles te lezen over glutenvrij leven:

medische informatie, praktische tips, volledige recepten, wetenschappelijk nieuws en informatie over reizen.

De vereniging controleert de informatie altijd goed vóór publicatie. De website was er natuurlijk al, maar deze heeft een mooie en handige metamorfose ondergaan. Wij vinden het belangrijk dat betrouwbare informatie beschikbaar is voor alle mensen die gluten-


vrij leven. Ook horecagelegenheden, ziekenhuizen en zorginstellingen weten de website te vinden. Dat geldt ook voor mensen die wel eens glutenvrij moeten koken voor familieleden, vrienden of anderen die aan hun zorg zijn toevertrouwd.

Een belangrijke pagina is '**Wat is het glutenvrij dieet**'.  Hierop staat een duidelijk overzicht met producten die de doelgroep wel en niet kan eten.



In een aantal gevallen, bijvoorbeeld bij verdiepende artikelen of onderzoeken, geeft een **GV+** -icoontje aan welke informatie exclusief voor leden beschikbaar is.

Afgelopen jaar zijn nieuwe onderwerpen toegevoegd aan de website. Daarnaast zijn bestaande onderwerpen verder uitgediept. Denk hierbij aan: coeliakie en de hersenen; coeliakie en botontkalking; tekort aan voedingsstoffen; hoe over te

stappen naar een andere arts of hoe een tweede mening aan te vragen. Ook de pagina **'coeliakie en covid-19'**  is regelmatig voorzien van updates - voor zover van toepassing.

Op www.ncv.nl  vinden NCV-leden informatie over de NCV. In **'Mijn NCV'**  kunnen leden de eigen lidmaatschapsgegevens beheren.

De Glutenvrije Podcast

In 2021 is De Glutenvrije Podcast gelanceerd. De podcast geeft juiste informatie over coeliakie, glutengerelateerde aandoeningen en het glutenvrij dieet. Chris, diëtist en podcast-gastvrouw, is in gesprek gegaan met onder meer artsen, onderzoekers, (kinder)diëtisten, leden en vrijwilligers van de vereniging. De podcast is bedoeld om vragen te beantwoorden, handige weetjes en tips te delen, ervaringsverhalen

"Prof. dr. Frits Koning legt uit hoe ons afweersysteem werkt en wat er misgaat bij coeliakie."



uit te wisselen en de laatste inzichten uit onderzoek te delen. Leden hebben vooraf vragen ingestuurd die tijdens de podcasts aan de orde zijn gesteld.

De glutenvrije podcast is te vinden op Google podcasts, Spotify, Breaker, Pocket casts en Apple. In 2021 zijn zes afleveringen gemaakt. De teller staat eind 2021 op 3400 downloads. Met stip op 1: de aflevering met prof. dr. Frits Koning. Deze is meer dan 900 keer beluisterd, in Nederland en België. 

Beantwoorden mail en de telefoon

In 2021 hebben we zo'n 5000 mailtjes van leden en niet-leden beantwoord en meer dan 2000 telefoontjes gekregen met vragen om hulp. In het begin van het jaar gingen veel vragen over corona, het vaccin en over belastingaftrek.





Maar ook vragen over erfelijkheid, het glutenvrij dieet en de diagnose komen veel voor. Aan het einde van het jaar stelden leden veel vragen over de zorgverzekering. Daarnaast willen mensen vooral even hun verhaal kwijt. Vanaf 2022 kunnen mensen hiervoor de Glutenvrije Lijn bellen. Als je belt naar deze lijn, krijg je een vrijwilliger

aan de lijn met ervaring, want hij/zij heeft zelf of een kind met deze aandoening.

Diëtistenspreekuur

Tijdens het diëtistenspreekuur heeft de diëtist ook afgelopen jaar veel vragen ontvangen, telefonisch en per mail. Bijvoorbeeld over de diagnostiek van coeliakie en glutensensitiviteit, maar ook over herstel en over hoe om te gaan met blijvende klachten. Ook zijn er veel vragen binnengekomen over

Diëtistennetwerk

hoe om te gaan met waarschuwingen over kruisbesmetting. Het scholen van diëtisten tot specialisten op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet is een van de activiteiten van ons.

Sinds de start in 2012 groeit dit netwerk flink. Het telt eind 2021 140 diëtisten.

De NCV is de enige patiëntenvereniging in Nederland die paramedici via een geaccrediteerd programma opleidt. In 2021 hebben we de basisscholing 'Coeliakie en het glutenvrij dieet' gegeven. Uit de evaluatie is gebleken dat diëtisten de scholing erg waarderen, dat ze er erg veel van geleerd hebben en dat ze de kennis direct kunnen toepassen in de praktijk.

Daarnaast heeft de NCV twee keer een bijscholing georganiseerd. Hierin hebben we in 2021 de door diëtisten meest genoemde onderwerpen besproken: glutensensitiviteit, productkennis, dieet(on)trouw bij kinderen en adolescenten met het glutenvrij dieet. De diëtisten hebben deze bijscholingen met 'goed' tot 'zeer goed' gewaardeerd.

Om diëtisten te ondersteunen in de begeleiding van coeliakiepatiënten hebben we voorlichtingsmateriaal ontwikkeld die in de diëtistenpraktijk gebruikt kan worden. In 2021 hebben we een

overzicht gemaakt van de voedingswaarden van glutenvrij brood, bakmixen, pasta, crackers en ontbijtgranen. Diëtisten kunnen in dit overzicht zelf filteren op verschillende voedingsstoffen. Op deze manier kunnen ze eenvoudig antwoord geven op vragen als: welk brood bevat de meeste vezels? Welke broodmixen bevatten jodium? In welke ontbijtgranen zitten de minste toegevoegde suikers en welke pasta bevat de minste koolhydraten? Dat ondersteunt hen in het geven van een voedingsadvies op maat.

Online bijeenkomsten

In juni hebben we een online medisch forum georganiseerd. Artsen, onderzoekers en andere coeliakie experts beantwoordden vragen van zo'n 200 leden. Die gingen onder andere over diagnostiek en follow-up bij coeliakie, erfelijkheid, gerelateerde klachten, blijvende buikklachten, vermoeidheid, lopende onderzoeken, kruisbesmetting en glutensensitiviteit.

In juni hebben de jonge NCV-leden tijdens een online kindermiddag vragen gesteld aan

dr. Margreet Wessels, kinder-mdl-arts in het ziekenhuis Rijnstate. "Ben je anders als je coeliakie hebt?" en "Waar zijn gluten van gemaakt?", zijn een paar van de vragen die de revue zijn

gepasseerd. Kinderen wilden ook graag weten of ze ooit van het dieet zouden afkomen. Voor veel kinderen was het ook fijn om te zien dat er veel meer kinderen zijn met coeliakie.



De keurmerken van de NCV




Crossed Grain keurmerk glutenvrij



De NCV verstrekt in de Benelux het Crossed Grain keurmerk glutenvrij



onder licentie aan producenten

en leveranciers die zichtbaar willen maken dat zij volgens de meest veilige norm glutenvrij produceren. Dat doen we namens de eigenaar en beheerder van het keurmerk, de koepel van Europese coeliakieverenigingen Association of European Coeliac Societies (AOECS ).

We zijn aangesloten bij deze koepelvereniging.

Ook in 2021 hebben we van verschillende bedrijven een aanvraag ontvangen voor een licentie om het Crossed Grain keurmerk te mogen gebruiken. Voorafgaand hieraan ondergaan deze producenten een strenge audit. Daarna worden ze jaarlijks op locatie gecontroleerd op hun producten en op productieprocessen. Helaas zegden in 2021 ook een aantal producenten de licentie op; in enkele gevallen werden de producten overgenomen door een ander merk en/of hield het merk op te bestaan.

Daarmee verdwenen deze producten met het glutenvrij keurmerk uit de Nederlandse schappen.

Aan het eind van 2021 waren er in totaal 70 merken die via de NCV een licentie hebben verkregen – 53 in Nederland, 16 in België en 1 in Luxemburg. Samen brengen ze ruim 1900 veilig glutenvrije producten op de markt.

De NCV draagt een deel van de inkomsten weer af aan de AOECS. Met dit geld steunt de AOECS kleinere coeliakieverenigingen in Europa en ontwikkelt ze gezamenlijke projecten ten dienste van mensen met coeliakie en andere gluten gerelateerde aandoeningen. Daarnaast dragen we een deel van de licentie-inkomsten af aan de twee coeliakieverenigingen in België en aan de coeliakievereniging in Luxemburg waarvoor wij de licentieadministratie verzorgen. Uiteraard besteden we het overige geld aan de eigen doelen.

In 2019 zijn we gestart met een update van de normenset die ten grondslag ligt aan de certificaten glutenvrij en het Crossed Grain keurmerk. Dat is het pakket van eisen waaraan (producenten en leveranciers van) glutenvrije producten met het keurmerk moeten voldoen. De huidige normenset dateert uit 2011 en was aan een update toe.

In dit proces werken we nauw samen met de certificerende instellingen, producenten, merk-eigenaren en de AOECS. Bij de AOECS lag in 2020 ook al de focus op een nieuwe normenset en daarom hadden we het proces tijdelijk stopgezet. Omdat we idealiter de AOECS normenset hanteren en niet een aparte voor de Nederlandse situatie. En zeker ook omdat de AOECS bij haar update gebruikmaakt van het concept van de NCV. Vanwege de pandemie zat er flinke vertraging in de ontwikkeling van de nieuwe normenset van de AOECS. Maar de verwachting is om in 2022 de nieuwe, internationaal geharmoniseerde normenset te kunnen lanceren. 

Lekker Glutenvrij keurmerk, NCV Horeca Alliantie Glutenvrij



McDonald's is al een aantal jaren aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij van de NCV. Inmiddels zijn er 171 McDonald's vestigingen in Nederland die glutenvrije opties van hun gerechten verkopen. Deze restaurants zijn ingericht op het bereiden van drie soorten glutenvrije hamburgers. Jaarlijks krijgen zij bezoek van onafhankelijk auditbureau Sensz. Dit bureau controleert of de processen voor 'veilig glutenvrije maaltijd bereiden' correct worden toegepast. Vanwege de coronamaatregelen was de horeca in 2021 lange tijd gesloten of slechts beperkt open. Gelukkig was het toch mogelijk om, tussen de lockdowns, bij bijna alle McDonald's restaurants de audit glutenvrij uit te voeren. Daarnaast zijn er andere horecagelegenheden in Nederland aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij. Helaas, mede door de coronapandemie, zegde een aantal restaurants de deelname aan de Horeca Alliantie Glutenvrij op.

Aan het einde van 2021 waren er 13 horecagelegenheden die zich met het keurmerk Lekker Glutenvrij onderscheiden. Een aantal van deze bedrijven heeft een volledig glutenvrije keuken.

Auditbureau Sensz voert namens de NCV audits uit bij horecagelegenheden waarna deze zich

kunnen aansluiten bij de NCV Horeca Alliantie Glutenvrij. Bij de horeca die het keurmerk Lekker Glutenvrij wil voeren, toetsen professionele auditoren het keuken- en bedienend personeel op hun kennis van glutenvrije producten, op de bereiding van glutenvrije maaltijden. Zij kijken ook of de keuken hierop is ingericht. [↗](#)



Belangenbehartiging



Meerkosten

Belangenbehartiging is een van de manieren om de gestelde doelen te bereiken. In 2021 hebben we onder andere gekeken naar de meerkosten van een glutenvrij dieet. Uit een peiling onder de leden is gebleken dat veel leden niets hebben aan een fiscale aftrek van die meerkosten. Samen met de koepels van patiëntenverenigingen Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland hebben we de mogelijkheden onderzocht om voor veel meer mensen een tegemoetkoming in de meerkosten te realiseren. De NCV blijft daarvoor pleiten.

Voedselbank

Met de Voedselbank in Deventer hebben we een pilot gedaan om te onderzoeken of ook via de Voedselbank glutenvrije producten te verstrekken zijn voor mensen die dat nodig hebben. De structurele aanvoer van glutenvrije producten bleek niet te organiseren, want daarvoor is die 'markt' te klein. Wel gaan we in samenwerking met de Voedselbank een factsheet ontwikkelen

hoe de medewerkers van de Voedselbank mensen met een kleine beurs die glutenvrij moeten eten wegwijs kunnen maken.

Kan sporen van gluten bevatten

De Nederlandse Voedsel en Waren Autoriteit (NVWA) is in 2021 ineens streng gaan handhaven op kruisbesmetting in de voedselproductie.

Haar insteek is dat bij mogelijke kruisbesmetting dit 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 bijvoorbeeld 'tarwe' ineens op het etiket kan verschijnen.



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.

Onderzoek en wetenschap



Wetenschappelijke Adviesraad

In 2021 kwamen de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad van de NCV (WAR) drie keer online samen. We bespraken onderwerpen zoals tolerantiedrempel voor gluten, lopende clinical trials, prevalentie coeliakie, de medische richtlijn coeliakie voor MDL-artsen en de NCV-stimuleringsprijs.

- Literatuur geeft aan dat de tolerantiedrempel voor gevoelige coeliakiepatiënten op 0,75mg/dag ligt. De mdl-artsen van de WAR waren het erover eens dat het lastig is dat zo te stellen en dat zorg op maat (dus per patiënt) belangrijk is.
- Er lopen wereldwijd veel clinical trials die gerelateerd zijn aan coeliakie. Veel WAR-leden zijn betrokken bij clinical trials in Nederland.
- De prevalentie van coeliakie ligt in Nederland mogelijk onder de 1%. Het vergt veel onderzoek om de werkelijke prevalentie te achterhalen.


- In 2022 wordt de nieuwe richtlijn coeliakie MDL afgerond.
- De NCV stelt een bedrag beschikbaar voor jonge onderzoekers; de NCV-stimuleringsprijs. Onderzoeksvorstellen konden ingediend worden bij de NCV en hieruit wordt een onderzoeker gekozen die het bedrag ontvangt om zijn/haar onderzoek uit te voeren.

Grip op coeliakie

De NCV heeft een eigen onderzoeksfonds voor kleine projecten, maar voor diepgravend wetenschappelijk onderzoek is veel geld nodig. Daarom hebben we in 2019 besloten om samen met de MLDS en met onderzoekers door het hele land fondsen te werven voor coeliakie onderzoek. De MLDS brengt daarbij haar ruime ervaring in met fondsenwerving en onderzoeksfinanciering; de NCV de kennis van coeliakie en de patiëntengemeenschap. In 2021 zijn we gestart met een fondswervingsactie onder de noemer 'Grip op coeliakie'.

In een brief aan de leden is gevraagd om hieraan mee te doen. Veel leden kwamen in beweging tijdens de succesvolle online bakacties op de Internationale dag van de Coeliakie op 16 mei en rond de kerstdagen. Aan deze bakacties deden honderden mensen mee. Daarnaast waren er veel andere initiatieven. Zo liep Andrew Taylor de TCS Amsterdam



Marathon om geld op te halen voor coeliakie onderzoek. Roan Schouten liep om dezelfde reden een vierdaagse en NCV-directeur Floris van Overveld fietste in twee dagen 640 kilometer langs onderzoekscentra waar coeliakie onderzoek wordt gedaan, om sponsorgeld op te halen. Samen met tal van andere acties is er zo'n € 80.000,- geworven voor 'Grip op coeliakie' .



We spreken met de MLDS en een aantal betrokken coeliakieonderzoekers over de besteding van het geworven geld. De hoofdrichting is het voorkómen van coeliakie en het doen van onderzoek naar betere behandeling op maat. Daarin kijkt de vereniging naar het bundelen van de in Nederland aanwezige expertise. In 2022 zal de NCV de eerste projecten gaan financieren.

Kruisbesmettingsonderzoek in samenwerking met Nutrilab

In 2021 hebben we drie onderzoeken opgezet om te bekijken wat het risico is op kruisbesmetting bij alledaagse handelingen in de keuken. De uitkomsten hiervan staan in drie nummers van het Glutenvrij Magazine.

De onderzoeken gaan over het gebruik van

1. broodplanken,
2. broodrooster of tosti ijzer en
3. frituurpan of airfryer.

Na afloop van de eerste onderzoeken reageerden veel NCV-leden en diëtisten uit het netwerk

op de resultaten. Deze reacties hebben we besproken met het team dat betrokken is bij de opzet van de onderzoeken om te bekijken hoe de adviezen zo gedegen en duidelijk mogelijk gegeven kunnen worden.

In 2022 bekijken we of aanvullend onderzoek nodig is voor de eerste drie onderzoeken en hoe we nieuw onderzoek nog beter op kunnen zetten. Samen met twee mdl-artsen (Jordy Burger en Peter Wahab) en Nutrilab willen we op basis van de resultaten een officiële wetenschappelijke publicatie schrijven.

Glutenscreen

Het onderzoek naar het opsporen van coeliakie bij kinderen op consultatiebureaus in Kennemerland, Glutenscreen, heeft een tijd stilgelegen door corona. In dit onderzoek werken het LUMC, Jeugdgezondheidszorg Kennemerland en de NCV samen. De financier van het onderzoek ZonMW erkent de vertraging, maar geeft geen extra geld om het onderzoek te kunnen afronden. Daarmee kwam de afronding van het

project, en dus cruciaal onderzoek naar de vroege opsporing van coeliakie, in gevaar. Mede dankzij een bijdrage van € 20.000,- uit het onderzoeksfonds van de NCV kunnen de onderzoekers dit project nu toch goed afronden. [↗](#)

NCV-Stimuleringsprijs



STIMULERINGSPRIJS
NEDERLANDSE COELIAKIE VERENIGING

De NCV wil onderzoek naar coeliakie, dermatitis herpetiformis en aanverwante aandoeningen bevorderen en jonge onderzoekers stimuleren om zich te blijven verdiepen in deze aandoeningen. Daarom heeft de NCV in 2021 de NCV-Stimuleringsprijs in het leven geroepen. Jonge onderzoekers kunnen zich hiervoor aanmelden.

De winnaar krijgt in 2022 een oorkonde en € 15.000,- om bestaand onderzoek uit te breiden of om te werken aan toepassing van de bevindingen in de praktijk. [↗](#)





Medische richtlijnen

De NCV is als patiëntenorganisatie nauw betrokken bij de ontwikkeling van twee nieuwe medische richtlijnen: de coeliakierichtlijn voor maag-darm-leverartsen en de richtlijn voedselovergevoeligheid voor huisartsen. De ontwikkeling van zo'n richtlijn duurt lang omdat gedegen onderzoek naar de laatste wetenschappelijke inzichten nodig is en omdat alles zorgvuldig wordt afgewogen. Naast dat COVID-19 een vertragende factor was, speelde in het geval van de huisartsenrichtlijn personeelwisselingen bij de organisatie die de richtlijn opstelt, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), een grote rol. De richtlijn van de maag-darm-leverartsen komt naar verwachting in de zomer van 2022 gereed. De huisartsenrichtlijn in 2023.

Free From beurs Amsterdam


Op 23 en 24 november was de NCV samen met vertegenwoordigers van een aantal andere Europese coeliakieverenigingen met een stand aanwezig op de Free From beurs in de RAI in

Amsterdam. Tijdens deze jaarlijkse business-to-business beurs leggen we als belangenbehartiger van mensen die glutenvrij moeten eten, contacten met internationale producenten en leveranciers van glutenvrije voedingsproducten. We spreken met hen over het belang van een breed en gevarieerd veilig glutenvrij aanbod in de schappen en over de mogelijkheden voor distributie van deze producten in Nederland.

Floris van Overveld gaf als NCV-directeur en vicevoorzitter van de AO ECS een presentatie over glutenvrij sinds de hype; de groei van het aantal mensen dat glutenvrij eet door een groter bewustzijn van (de symptomen van) coeliakie, het 'Glutenscreen'-project en een betere, snellere diagnose, en de daardoor een groeiende markt.

Glutenvrije Piet

Vanwege de coronamaatregelen was de landelijke intocht van Sinterklaas voor het tweede jaar op rij op een geheime locatie. Toch waren er in 135 gemeenten in het land

'glutenvrije Pieten'  bij lokale intochten en feesten. Op die plekken ondersteunden we deze Pieten met glutenvrije kruidnoten zodat ook kinderen met coeliakie dit feest veilig hebben kunnen vieren. 47 regionale en lokale kranten besteedden aandacht aan de aanwezigheid van glutenvrije Pieten tijdens de intochten. Daarnaast is directeur Floris van Overveld voor een aantal radioprogramma's geïnterviewd over de glutenvrije Piet.

Ledenmanagement

Zo'n 136.000 mensen in Nederland hebben coeliakie zonder dit te weten. Deze mensen zijn zeer geholpen met een juiste diagnose en met de ondersteuning van de NCV. Maar hoe kunnen we ze bereiken? Samen met PGO-support bekijken we hoe we meer leden kunnen werven en hoe ervoor te zorgen dat de bestaande leden ook lid blijven. Dit heet ledenmanagement. Een van de projecten die hieruit voortkwam, is het nabellen van opzeggers. Dit is gedaan in samenwerking met SeniorCall. Dat heeft 43 'blijvers' opgeleverd.

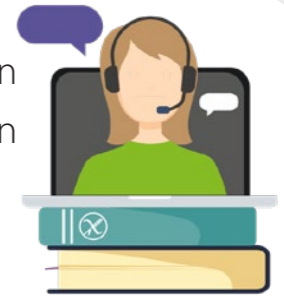


Daarnaast kijkt de NCV naar de schil rond de mensen die coeliakie hebben. Daarin bevinden zich veel mensen die zorgen voor of zich zorgen maken om een familielid, vriend of collega. Ook zij kunnen lid worden van de NCV en zo toegang krijgen tot informatie waardoor ze nog beter kunnen omkijken naar hun contact met coeliakie. Aan het eind van het 2021 is de vereniging gestart met een kleine campagne om meer opa's en oma's van kinderen met coeliakie te werven als supporterslid. Deze campagne loopt begin 2022 door.

Minimapakketten

Superblij waren de bijna 50 mensen die dankzij de reacties op de NCV-Facebook oproep een verrassingspakket met glutenvrije producten mochten ontvangen. Voor het tweede jaar op rij vroeg de NCV aan haar volgers: "Ken jij iemand die glutenvrij eet en op het randje van het bestaansminimum leeft?" We hebben de verrassingspakketten verstuurd na een zorgvuldige keuze uit de vele reacties.

Bij de **Glutenvrije lijn** zitten onze ervaringsdeskundigen voor je klaar!



Glutenvrije lijn

In het voorjaar van 2022 start de Glutenvrije lijn. Uit een kwalitatieve steekproef in 2021 is gebleken dat leden ook behoefte hebben aan mentale ondersteuning - naast ondersteuning op medisch gebied en hulp bij het volgen van een glutenvrij dieet. Bij de Glutenvrije lijn kun je terecht voor een luisterend oor, het stellen van vragen of delen van tips en ervaringen rond coeliakie, andere gluten gerelateerde aandoeningen en het glutenvrij dieet. [↪](#)

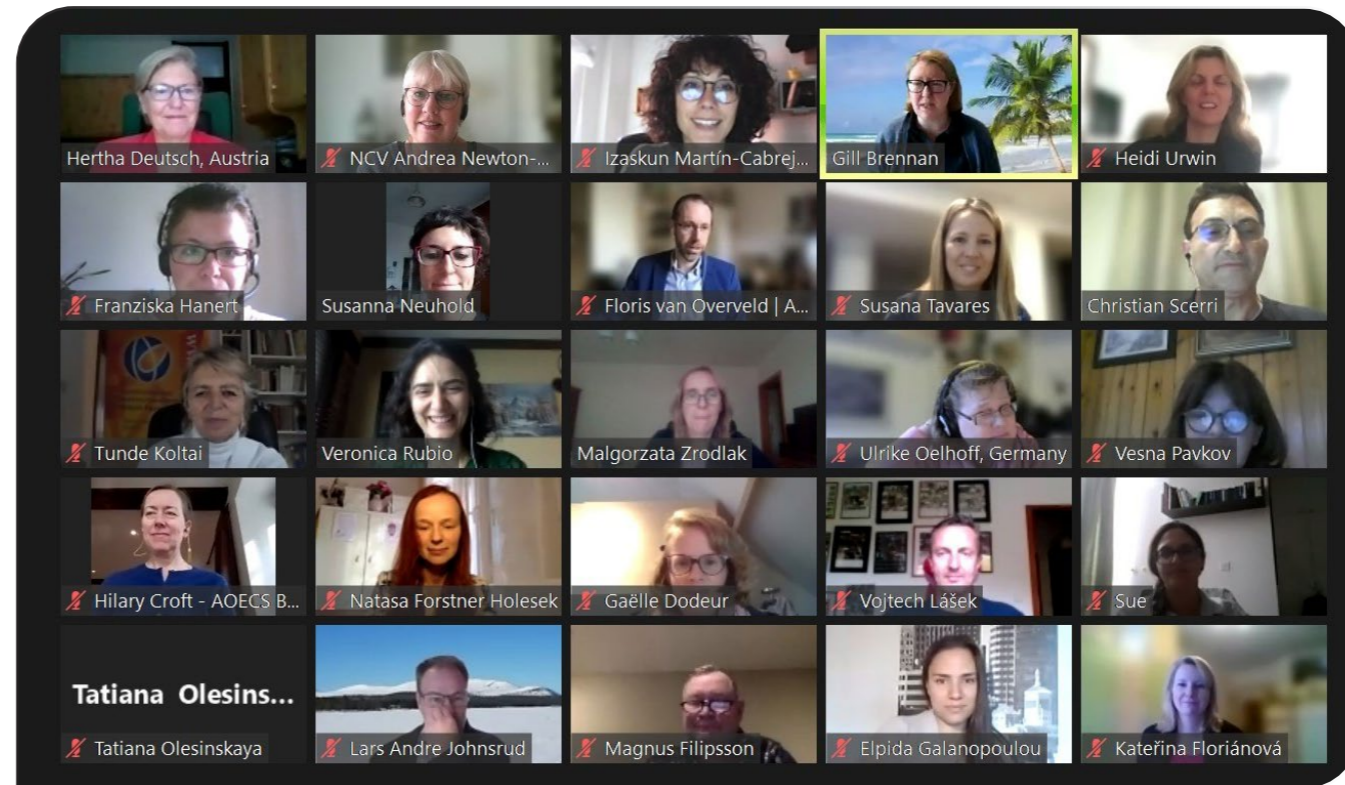
Internationaal netwerk



De NCV is aangesloten bij de **Association of European Coeliac Societies (AOECS)**  de koepel van Europese coeliakieverenigingen. De AOECS is de eigenaar van het Crossed Grain keurmerk en de NCV geeft deze in sublicentie uit aan producenten en merkeigenaren in de Benelux. NCV-directeur Floris van Overveld is vice-voorzitter van de AOECS.

In 2021 bleken fysieke bijeenkomsten niet mogelijk. In april en november waren de ledenvergaderingen online. Daarbij is een nieuwe standaard aangenomen - de technische eisen waaraan een product en de productie daarvan moet voldoen - wil het in aanmerking komen voor een Crossed Grain keurmerk.

De nieuwe standaard - gebaseerd op een concept van de NCV! - is niet revolutionair anders, maar er is een aantal nieuwe inzichten in verwerkt. Bijvoorbeeld: hoe een producent goed en verantwoord met grondstoffen kan omgaan om besmetting met gluten te voorkomen. Als een



producent of merkeigenaar volgens een onafhankelijk auditbureau aan de standaard voldoet, krijgt deze een certificaat waarmee een licentie voor het Crossed Grain keurmerk kan worden aangevraagd.

De AOECS heeft enkele andere certificatiemethoden die in de voedselveiligheid worden toegepast getoetst aan haar eigen normen. Die methoden zijn goed bevonden om als basis

te dienen voor het Crossed Grain keurmerk. Daarmee is een certificaat voor fabrikanten toegankelijker geworden - zonder concessies te doen aan de veiligheid - omdat ze ook kunnen werken met een methode die aansluit bij hun andere audits voor voedselveiligheid.

In 2021 nam de AOECS nieuwe statuten aan, aangepast aan de moderne inzichten over de governance van een vereniging.

Medewerkers van de NCV

Floris van Overveld

Directeur

Marieke Docters van Leeuwen

Manager Informatie

Laura Kool (tot 01-02-2021)

Manager Kenniscentrum

Catherine Pijls (sinds 01-02-2021)

Kennismanager

Chris Mak

Hoofd Diëtetiek

Andrea Newton-Wesselius

Licentie- & Accountmanager

Annette Karimi

Hoofdredacteur Glutenvrij

Magazine

Marlyne Ravensbergen

Vrijwilligerscoördinator

Sheila Boeren

Bureaumedewerker

Samira Bellali

Medewerker financiële
administratie

Fatima Chehtite

Medewerker ledenadministratie

Gülsüm Temur

Medewerker ledenadministratie
en financiële administratie

Bestuur van de NCV

Masja Esselink

Voorzitter

Bert Pezij

Penningmeester

Marthe Stevens

Algemeen bestuurslid

Rozemarijn Blanken

Algemeen bestuurslid

Maarten van der Veen

Algemeen bestuurslid

Jeroen Knol

Algemeen bestuurslid

Claire Daniëls

Algemeen bestuurslid

Wetenschappelijke Advies Raad


Dr. Peter Wahab (voorzitter)	MDL-arts	Rijnstate ziekenhuis	Arnhem
Dr. Abdul Al-Toma	MDL-arts	St. Antonius Ziekenhuis	Nieuwegein
Prof. dr. Gerd Bouma	MDL-arts	VU Medisch Centrum	Amsterdam
Dr. Iris Jonkers	geneticus	UMCG	Groningen
Dr. Luisa Mearin	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Drs. Caroline Meijer	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Prof. dr. Chris Mulder	MDL-arts		
Dr. Joachim Schweizer	kinderarts MDL	LUMC	Leiden
Drs. Olwen v.d. Voort-v.d. Kleij	huisarts		Leiden
Dr. Margreet Wessels	kinderarts MDL	Rijnstate ziekenhuis	Arnhem

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)

-  Twitter 
-  Facebook 
-  Instagram 
-  YouTube 
-  LinkedIn 
-  Podcast 

