

Jaarverslag 2020



nederlandse
coeliakie
vereniging

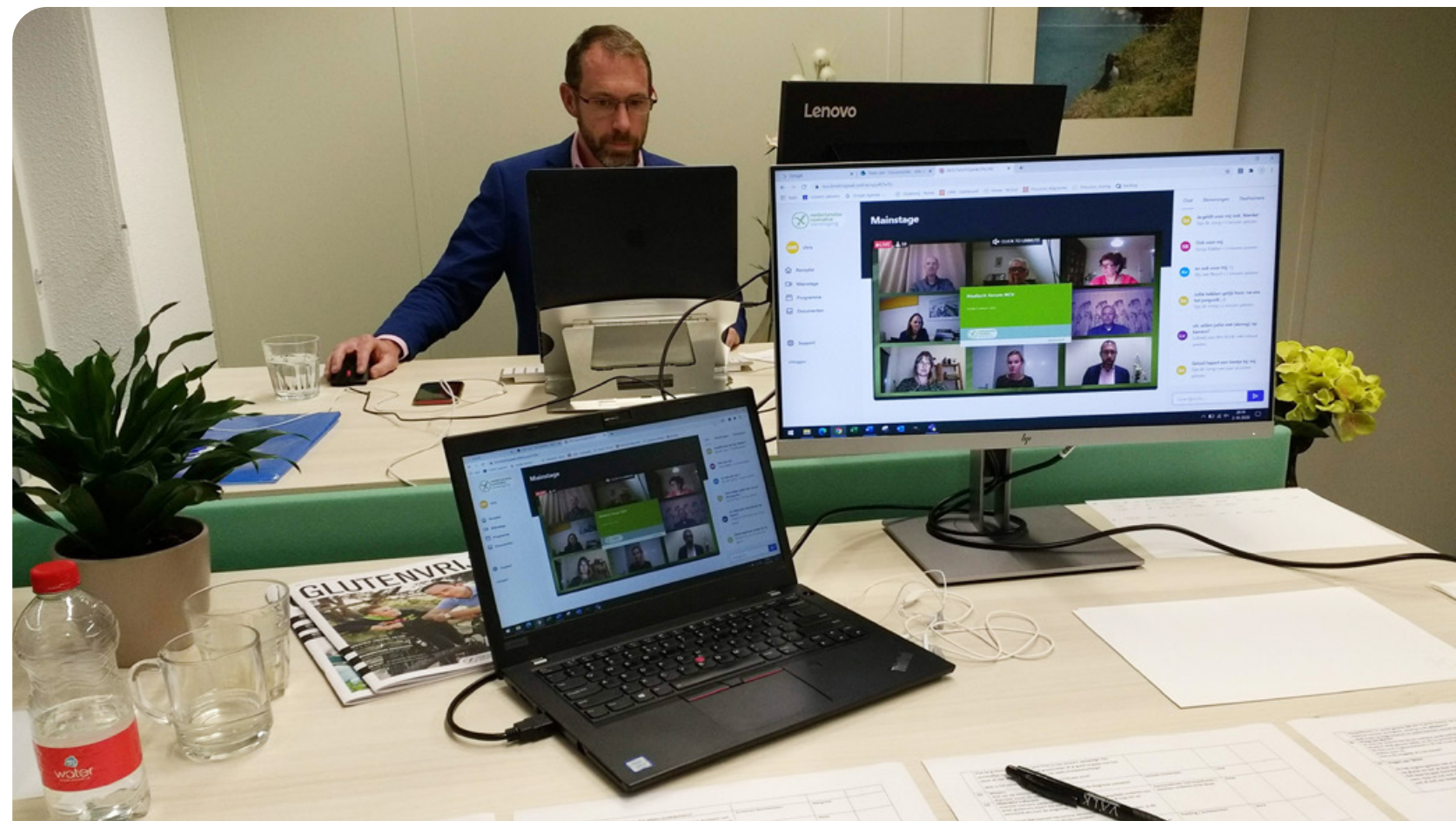
ncv.nl | glutenvrij.nl



Inleiding	03
De vereniging	04
NCV in cijfers	06
Vrijwilligers	07
Coeliactive	08
Voorlichting en activiteiten	10
De keurmerken van de NCV	14
Kenniscentrum	16
Onderzoek	23
Projecten	24
Internationaal	25
De organisatie	26
Contact	27

Na twee maanden van 'normale' activiteiten barstte de COVID-19 crisis in alle hevigheid uit. Voor de Nederlandse Coeliakie Vereniging was dat flink omschakelen. Het patroon was eerst activiteiten zoals markten, kinderkampen, workshops en de Nederlandse Coeliakie Dag uitstellen, vervolgens afstellen. En toen zijn we gaan nadenken welke online alternatieven we konden verzinnen en organiseren.

Al thuiswerkend had dat natuurlijk ook een flinke impact op ons bestuur, vrijwilligers en werkorganisatie. Maar getuige dit jaarverslag hebben we veel weten te realiseren. Daarbij natuurlijk ook gestuurd door de actualiteit, want onder de leden waren er veel vragen over de relatie tussen COVID-19 en coeliakie.



Rustiger was het jaar dus zeker niet. Als vereniging hebben we wel veel geleerd. En een aantal van de activiteiten die we 'noodgedwongen'

hebben bedacht, zijn waarschijnlijk blijvertjes. Zoals bijvoorbeeld de online bijeenkomsten voor nieuwe leden.

De missie van de NCV

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

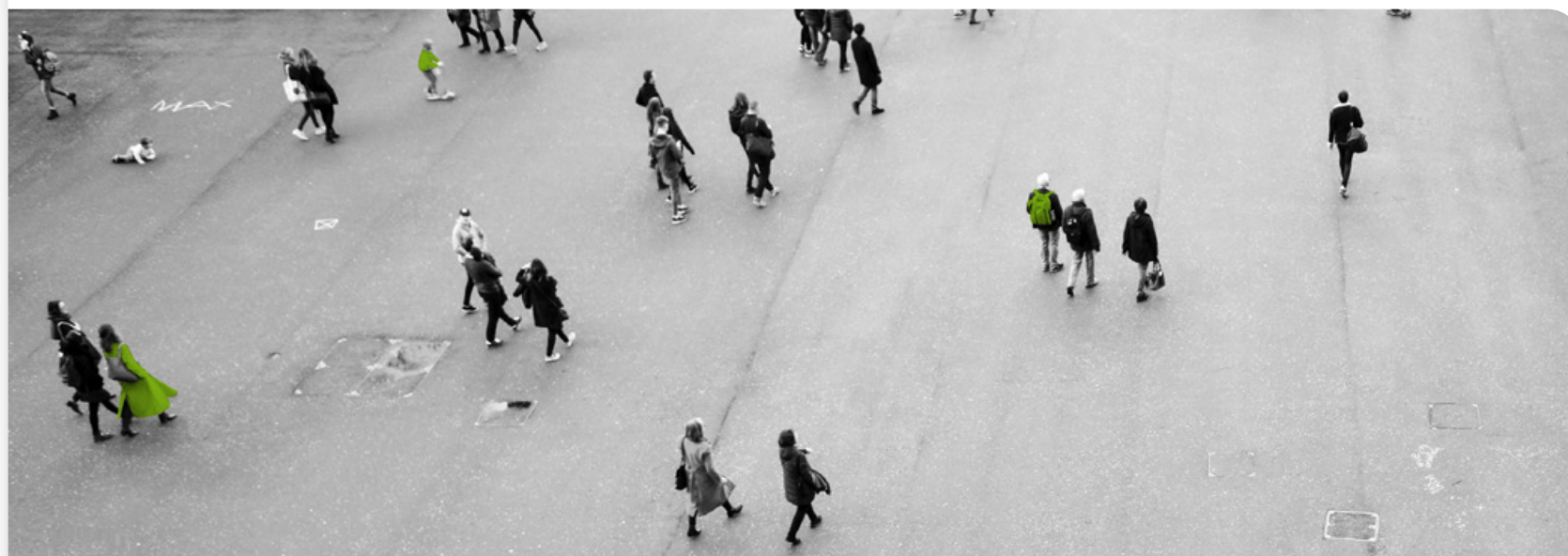
De visie van de NCV

De NCV vult deze missie in door:

- Het aangaan van samenwerkingsverbanden met verschillende partijen.
- Zelfredzaamheid bevorderen van mensen die om medische redenen een glutenvrij dieet moeten volgen.

Doelstellingen van de NCV

- Concrete en moderne voorlichting die aansluit bij de doelgroepen.
- Het bevorderen van contact tussen leden met als doel informatie-uitwisseling en samenzijn.
- Effectieve belangenbehartiging die zorgt voor meer publieke/beleidsmatige en wetenschappelijke aandacht voor de ziekte en het dieet.
- In het Meerjarenbeleidsplan hebben we voor de periode 2019 -2021 doelstellingen geformuleerd waarbij we invulling geven aan onze missie.



Ongeveer 1 op de 100 mensen heeft coeliakie





Dat doen we door te werken aan het waarmaken van de volgende zes dromen:

1. Iedereen in Nederland weet wat coeliakie of glutensensitiviteit is, en wat het glutenvrij dieet inhoudt
2. Coeliakie is een voorbijgaande aandoening
3. Glutenvrij leven is betaalbaar voor iedereen
4. Alle levensmiddelen in Nederland hebben een betrouwbaar glutenvrij label waardoor iedereen weet of je ze veilig kunt eten
5. Dagelijks glutenvrij leven hoeft je niet alleen te doen
6. De medische zorg in Nederland is goed geregeld voor mensen met een glutenvrij dieet

Belangenbehartiging

Hoe we aan onze doelstellingen hebben gewerkt staat in dit jaarverslag beschreven. Vanuit de vereniging doen we ook aan belangenbehartiging, een vaak onzichtbare activiteit. In 2020 hebben we een brief geschreven naar de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) over de slechte beschikbaarheid van glutenvrij eten in veel ziekenhuizen. De NVZ nam naar aanleiding van de brief contact met ons op en samen bepaalden we een aanpak hoe we de verantwoordelijke diëtisten en anderen in de ziekenhuizen met betrekking tot dit probleem kunnen bereiken.

Bestuur

De Algemene Ledenvergadering was vanwege de COVID-19-crisis uitgesteld naar het najaar, en heeft uiteindelijk online plaatsgevonden. Tijdelijke wetgeving maakte dat formeel ook mogelijk. Op de ledenvergadering is afscheid genomen van Paul van der Linden als bestuurslid, en zijn Rozemarijn Blanken, Claire Daniels, Marthe Stevens, Jeroen Knol en Maarten van der Veen benoemd. Met de herbenoeming van Masja Esselink en Bert Pezij is het bestuur daarmee op de gewenste omvang van zeven leden gekomen.

Personeel

Per 1 april trad Sheila Boeren in dienst als bureau-medewerker.

Aantal leden op 31-12-2020 is **18.669**

Aantal donateurs op 31-12-2020 **148**



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

www.glutenvrij.nl

In 2020 zijn in totaal meer dan 1.275.470 pagina's bezocht. De top 5 best bezochte pagina's zijn:

- Wat is een glutenvrij dieet
- Home
- Alle zin en onzin over gluten
- Wat is coeliakie?
- Hoe kom ik tot de juiste diagnose?

Meer dan de helft van onze bezoekers is tussen de 25-34 jaar en 68% is vrouw. De meeste bezoekers komen op onze website terecht omdat ze op zoek zijn naar informatie over het glutenvrij dieet en

over coeliakie. Maar er komen ook veel bezoekers rechtstreeks binnen op de site via het intypen van www.glutenvrij.nl. Daarnaast genereren we veel bezoek door het versturen van nieuwsbrieven en het plaatsen van berichten op social media. Verder zijn we goed vindbaar via Google.

Op onze website werd het meest gezocht naar recepten, vakantie en brood. In 2020 plaatsten we gemiddeld 2 à 3 berichten per week.

Youtube

Aan het begin van 2020 hadden we 230 abonnees op ons YouTube kanaal. Aan het eind van 2020 stond de teller inmiddels op 479 abonnees. Een verdubbeling in een jaar tijd.

Instagram

In 2019 startten we ons Instagramaccount en hadden we zo'n 700 volgers. Eind 2020 was dat

aantal verdubbeld naar 1450 volgers. We plaatsten in 2020 171 berichten.

Facebook

Eind 2020 hadden we zo'n 14.500 volgers.

- 87% vrouw | 13 % man
- Grootste leeftijdsgroep: vrouwen 35 - 44 jaar
- Aantal berichten geplaatst in 2020: 236

Facebookberichten grootste bereik

Samen met producenten van glutenvrije producten verloten we via Facebook pakketten met glutenvrije producten. Deze berichten staan allemaal in de top van meest gedeelde en gelikte berichten. Daarnaast was veel aandacht voor de berichten over corona en het vaccin, voor het bericht dat Danny 100 kilometer rende en daarbij €5000,- ophaalde voor onderzoek naar coeliakie en het bericht over het werkelijke gevaar van kruisbesmetting in de keuken.

Wat zijn we blij met onze betrokken vrijwilligers. Zelfs in een jaar waarin veel activiteiten werden afgelast, zetten zij hun beste beentje voor om onze leden van informatie te voorzien.

Aan het begin van 2020 was de activiteitenkalender meer dan goed gevuld.

We organiseerden in het voorjaar een succesvolle markt in Veldhoven. Het laatste, grote fysieke evenement van 2020. En daarna werd het heel stil. De Nederlandse Coeliakie Dag, bakworkshops, voorlichtingsbijeenkomsten, brunches en diners, kinderkampen... alle activiteiten werden afgelast vanwege COVID-19.

We leerden om op andere manieren contact te houden met onze vrijwilligers en leden.

Veel van onze (nieuwe) leden gaan op markten, en tijdens andere activiteiten en bijeenkomsten, op zoek naar informatie over coeliakie, over hoe

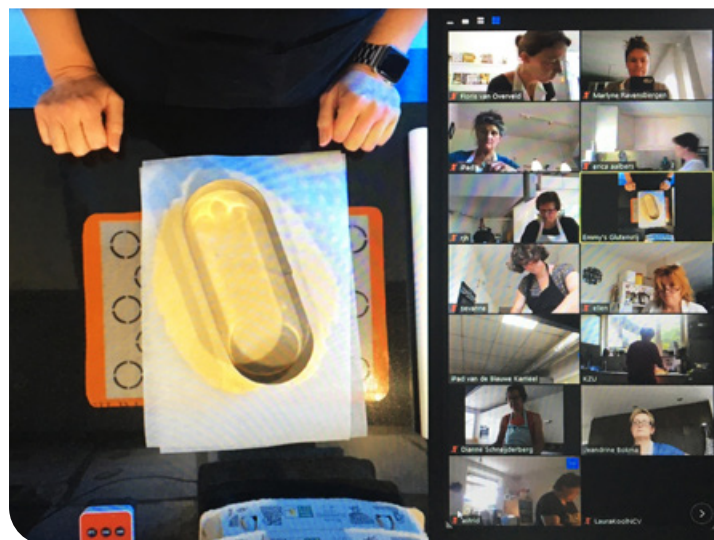
het praktisch werkt met het glutenvrije dieet of om met elkaar ervaringen en tips uit te wisselen. Door de omstandigheden was dit voor 2020 goeddeels niet mogelijk. Begin juli organiseerden we voor het eerst een online bijeenkomst voor (nieuwe) leden. Een avond gevuld met presentaties en deelsessies om met professionals en elkaar in gesprek te gaan. Hierbij waren vrijwilligers en een diëtist uit het NCV-diëtistennetwerk betrokken. De leden waardeerden de bijeenkomst en deze activiteit heeft nu een vaste plek op onze activiteitenkalender.

In 2020 organiseerden we deze bijeenkomst drie keer.

Nieuwe leden werden telefonisch welkom geheten, de bakinstructrices kregen een

online bakbijscholing en een aantal van hen is inmiddels zeer bedreven geraakt in het organiseren van succesvolle, online bakworkshops.

De komst van de nieuwe website www.ncv.nl bood de gelegenheid om het kenniscentrum voor de vrijwilligers een update te geven. Er startte een werkgroep van vrijwilligers die meedenkt over het realiseren van nieuw vrijwilligersbeleid en het herschrijven van het vrijwilligershandboek.



Coeliactive, de jongerenafdeling van de NCV aan het woord...

2020! Hoewel niemand eraan zal twifelen of dit jaar in de geschiedenisboeken zal komen, maakten we er toch een enorm leuke tijd van bij Coeliactive!

We begonnen dit jaar met het Glutenvrije Gala in restaurant Claar te Utrecht. Al snel volgde de Glutenvrije Markt in Veldhoven, waar ook wij een eigen kraampje hadden. We brachten de dag door met veel gezelligheid en lekker eten.

In het begin van het jaar namen we afscheid van een aantal bestuursleden en verwelkomden we een paar nieuwe bestuursleden. Ben je benieuwd hoe het bestuur

van Coeliactive er nu uit ziet? De bestuursleden zie je op deze pagina en zij hebben zich voorgesteld op onze social media!

Hoewel het jaar zo goed begon, kwam er al snel de klad in de rest van onze geplande activiteiten. Gelukkig hoefden we er niet te lang om te treuren. We organiseerden alternatieve activiteiten waar iedereen veilig aan kon deel-

nemen, zoals de Grote Online Coeliactive Pubquiz. We hebben hard gestreden, enorm gelachen en degenen met de beste scores hebben mooie glutenvrije prijzen gewonnen! Als onderdeel van de Nederlandse Coeliakie Dag van de NCV gaven we een leuke en interessante online lezing waarin we alle vragen van deelnemers beantwoordden en 'tips en tricks' gaven over studeren met coeliakie.

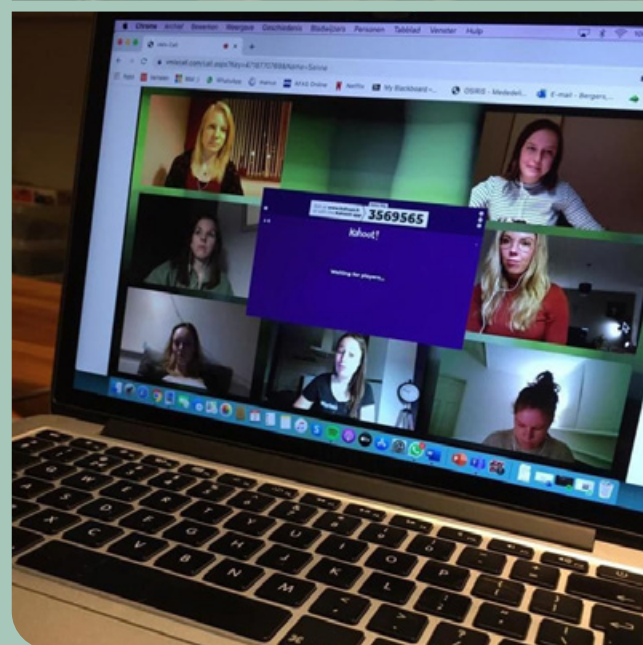


We eindigden het jaar met een mooie Coeliactive Christmas Pubquiz, die we afsloten met een gezellige online borrel.

In 2020 werden we actiever op onze social media-kanalen. We krijgen steeds meer reacties van onze volgers. Daar zijn we heel blij mee. Ook de website willen we binnenkort nieuw leven gaan inblazen, dus stay tuned!

Ondanks alles hopen we er komend jaar een heel mooi jaar van te maken, met veel online activiteiten, meer gebruik van onze social media en de website, en hopelijk ook fysieke interactie met jullie! Hopelijk tot snel :)

Rianne, Sanne, Senne, Ilse, Marissa en Dana





Glutenvrij Magazine

We kozen er in maart voor om bepaalde rubrieken op te schorten omdat informatie over reizen en uitgaan niet paste in deze tijd. Zo hebben we **Op Reis** (de rubriek met de stedentrips in het buitenland) vanaf het tweede nummer in 2020 uitgesteld. Net als **Uit**, de rubriek waarbij we een horecagelegenheid bezoeken in eigen land die aangesloten is bij de Horeca Alliantie Glutenvrij. Deze rubrieken keren, wanneer dat weer kan, terug.



Getest

Natuurlijk konden we met gemak de magazines vullen met andere interessante informatie. In 2020 hebben we tarwevezel en ontbijtgranen getest. Ook hebben we in de laatste twee nummers van 2020 aangekondigd dat we als NCV samen met

Nutrilab een groot onderzoek naar kruisbesmetting in de keuken zijn begonnen. Daarvan publiceren we de resultaten in Glutenvrij Magazine 2021 en 2022.

Voor jou uitgezocht

In de rubriek **Uitgezocht** behandelden we vragen van NCV-leden. Soms merkten leden 'fouten' in etiketten of stond er verwarrende informatie op het etiket. We zochten het uit

Voorlichting en activiteiten

en de antwoorden publiceerden we in ons ledenblad. Denk aan vragen als: *Zit er gluten in kauwgom? Zijn rietjes van stro glutenvrij? Kan ik de geboortemuisjes van De Ruijter eten? Bestaat er glutenvrije diervoeding?*

Wetenschap

Een andere gewaardeerde rubriek is wetenschap. We plaatsten in 2020 grotere interviews met medisch specialisten en paramedische hulpverleners. Afgelopen jaar spraken we met coeliakie coach Bianca Hermans, kinder- en jeugdpsycholoog Tanya Holtackers-Dumay, dermatoloog Thomas Rustemeyer, kinderarts mdl Louisa Mearin en mdl-arts dr. Abdul Al-Toma.

Zit er gluten in kauwgum?



Daarnaast volgden we internationaal onderzoek dat het melden waard is voor onze leden, zoals *Diagnose mogelijk zonder gluten? Diagnose bij baby met anti-DGP-test. Geen verhoogde kans op hart-en vaatziekten. Toch last van haver? Geen verhoogd risico op corona met coeliakie.*

Jouw mening

Voor input van de rubriek **Jouw Mening** stellen we op social media een vraag uit het dagelijkse leven van mensen die glutenvrij leven. Ook daarop krijgen we vaak vele reacties. De vragen die we in 2020 onder andere stelden waren *Wat is de grootste onzin die jij ooit over gluten hoorde? Wie of wat heeft jou in de eerste fase na de diagnose bij je kind het meest geholpen? Wat is de leukste verrassing die jij hebt meegemaakt?*

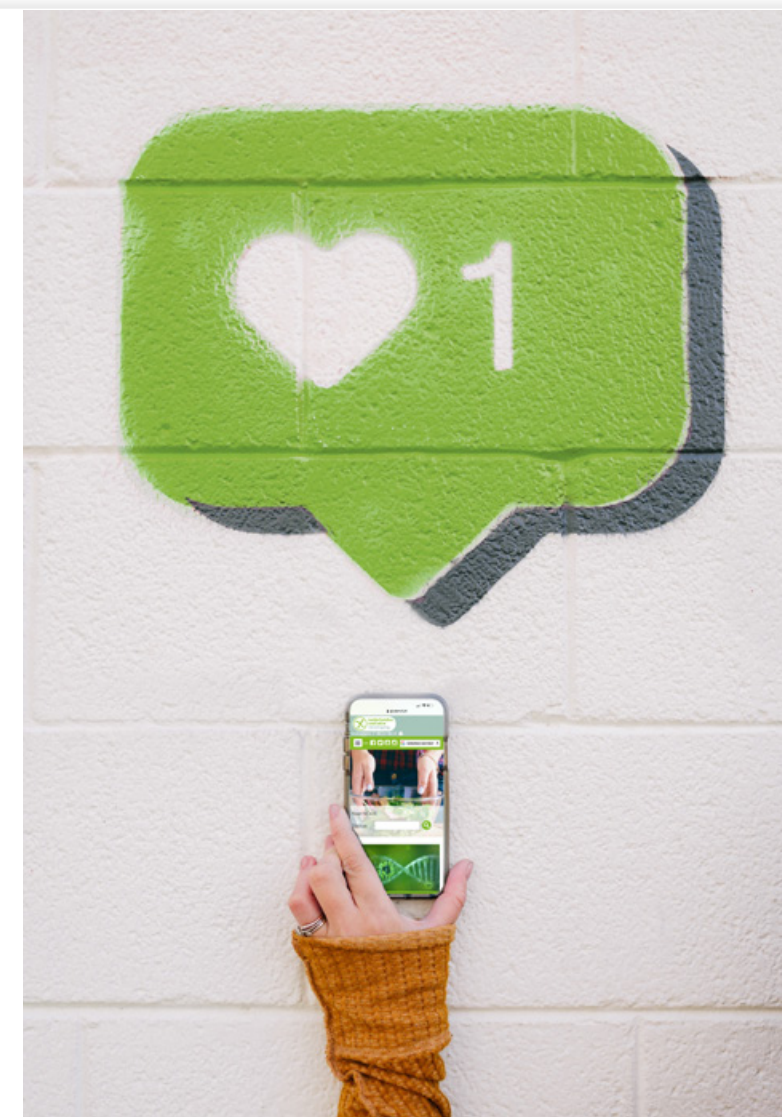
Social media

Wekelijks bespreken we wat er leeft in glutenvrije

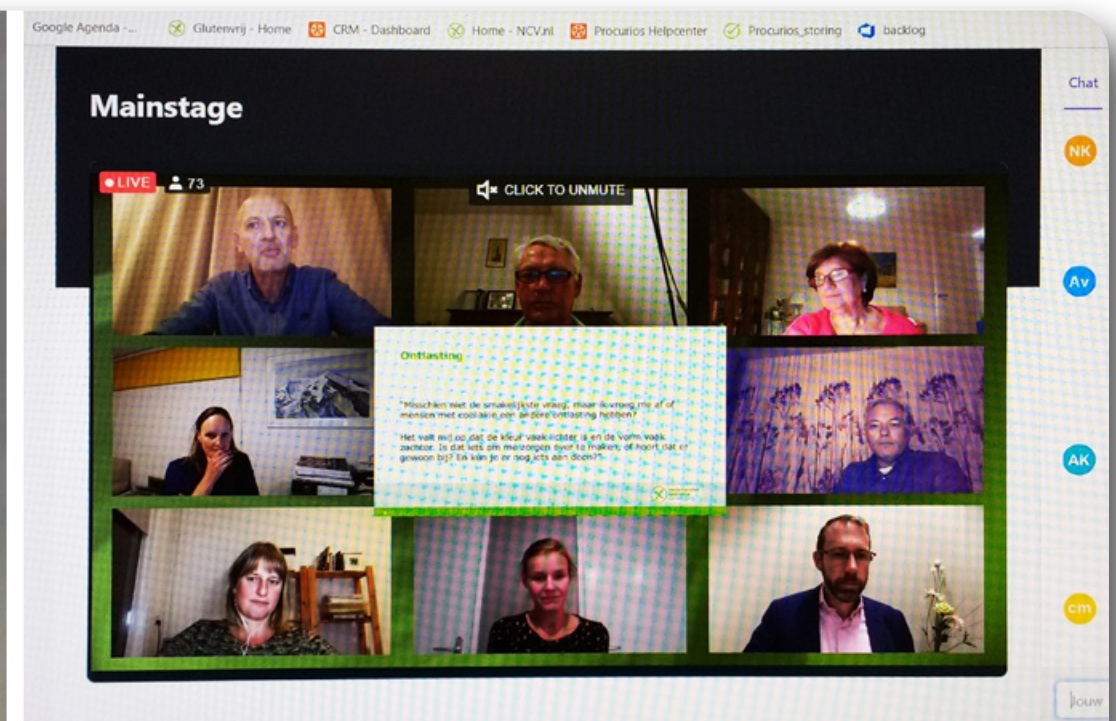
Facebookgroepen. Daarbij worden we geholpen door een vrijwilliger die bijhoudt wat de actuele discussies zijn. Bij plaatsing van informatie op onze sociale mediakanalen kijken we altijd naar welk medium het meest geschikt is en hoe de kanalen elkaar kunnen versterken. Zo verwijzen we in Glutenvrij Magazine naar nvcv.nl, glutenvrij.nl, en plaatsen we berichten uit het magazine ook op Facebook met een verwijzing naar de website.

www.glutenvrij.nl

De website is een belangrijke bron van informatie voor iedereen die glutenvrij eet. Dit zijn niet alleen leden natuurlijk. Ook vrienden en familie, horecagelegenheden, ziekenhuizen en zorginstellingen weten onze website te vinden. Dat geldt ook voor mensen die wel eens glutenvrij moeten koken voor glutenvrije familie, vrienden of mensen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Een



favoriete pagina is het overzicht van de dieetpassjes in meer dan 40 verschillende talen. We hebben een aantal nieuwe dossiers op de website geplaatst, waaronder coeliakie en COVID-19, waarom de diagnose nou zo belangrijk is en coeliakie en diabetes.



Gezondheidsbeurs

Van 6 tot en met 9 februari stonden we voor het eerst met een stand op de Gezondheidsbeurs in Utrecht. Alle leden kregen van ons een uitnodiging om gratis naar de Gezondheidsbeurs te komen.

In de stand stonden gespecialiseerde diëtisten die de bezoekers alles konden vertellen over glutenvrij leven. Daarnaast ontwikkelden we een digitale screeningstest. Deze test was bedoeld om te bepalen of de klachten die je hebt, misschien worden veroorzaakt door coeliakie.

165 bezoekers hebben de screeningstest aan onze stand gedaan.



De test geeft geen diagnose van coeliakie. Daarom adviseerden wij altijd om contact met de (huis-)arts op te nemen, mochten de antwoorden daar aanleiding toe geven. Uiteindelijk hebben 165 bezoekers bij onze stand de screeningstest gedaan.

Nederlandse Coeliakie Dag online

Onze jaarlijkse Nederlandse Coeliakie Dag in Vianen kon helaas niet doorgaan in verband met de coronamaatregelen. We hadden al een geweldig lezingenprogramma samengesteld, dus het was zonde om onze leden dit te onthouden!

Al snel hadden we een online lezingenweek gepland met als uitgangspunt; voor ieder wat wils. Vijf avonden op een rij, twee lezingen en/of workshops per avond, speciaal voor onze leden. Van wetenschappelijke lezingen over genetisch onderzoek en vroege opsporing van coeliakie bij



kinderen, tot aan meer praktische workshops over etiketten lezen, uit eten gaan en op gewicht blijven bij het glutenvrij dieet. Natuurlijk ontbraken het kindervragenuur en het medisch forum niet. Speciaal voor de jongeren organiseerde Coeliactive een gezellige avond over op kamers gaan en studeren met coeliakie. Volgens onze leden was deze online week een groot succes. Dit bleek uit de enquêtes, maar ook uit de vele reacties op social media en in de chats tijdens de lezingen. Verreweg de meeste kijkers gaven aan dit vaker te willen. Het grote voordeel van online lezingen is dat bezoekers geen reistijd hebben én dat we de lezingen hebben kunnen

opnemen. We plaatsten ze in ons online kenniscentrum.

www.ncv.nl

Op 16 september was het zover! De NCV lanceerde de spiksplinternieuwe, handige website www.ncv.nl. NCV-leden, vrijwilligers en NCV-diëtisten vinden hier alles wat te maken heeft met de vereniging, zoals al onze activiteiten en de eigen accountgegevens. Ook zorgprofessionals, leveranciers van glutenvrije producten en horeca-ondernemers lezen hier wie we zijn en wat we doen voor mensen die glutenvrij leven. In 2021 wordt www.glutenvrij.nl helemaal vernieuwd.



Spreekbeurtpakket

In september lanceerden we ook het spreekbeurtpakket met daarin als belangrijkste onderdeel een poster. Op deze poster wordt eenvoudig uitgelegd wat coeliakie is en wat je wel en niet kunt eten. Het spreekbeurtpakket is gratis voor leden. De poster is ook los te bestellen. Daarnaast maakten we een webpagina waarop we tips geven over hoe je een leuke spreekbeurt maakt. Het spreekbeurtpakket is in 2020 al 75 keer besteld. En de poster al 32 keer.



Crossed Grain keurmerk glutenvrij

De NCV verstrekt in de Benelux het Crossed Grain glutenvrij keurmerk onder licentie aan leveranciers die zichtbaar willen maken dat zij volgens de meest veilige norm glutenvrij produceren. De NCV doet dit namens de eigenaar en beheerder van het keurmerk, de koepel van Europese coeliakieverenigingen AOECs (Association of European Coeliac Societies). De NCV is aangesloten bij de AOECs. Ook in 2020 ontving de NCV van verschillende bedrijven een aanvraag voor een licentie om het keurmerk te mogen gebruiken. Voorafgaand hieraan moeten deze producenten een strenge audit ondergaan. Daarna worden ze jaarlijks op locatie gecontroleerd op hun producten en op productieprocessen. Helaas werd een aantal licenties opgezegd, en in enkele gevallen hield het bedrijf op met bestaan. Daarmee verdwenen

deze producten met glutenvrij keurmerk uit de Nederlandse schappen.

Aan het eind van 2020 waren er in totaal 73 (in 2019: 72) merken die via de NCV een licentie kregen – 53 in Nederland, 19 in België en 1 in Luxemburg – die samen ruim 2000 veilig glutenvrije producten op de markt brengen.

De NCV draagt een groot 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 mensen met andere aan gluten gerelateerde aandoeningen. Daarnaast draagt de NCV een deel van de licentie-inkomsten af aan de twee coeliakieverenigingen in België en aan de coeliakievereniging in Luxemburg waarvoor zij de licentie-administratie verzorgt. Uiteraard besteden wij het overige geld aan onze eigen doelen!

In 2020 kregen 73 merken
via de NCV een licentie



In 2019 startten we al met een update van de normenset die ten grondslag ligt aan de certificaten en het Crossed Grain keurmerk. Zeg maar, het pakket van eisen waaraan glutenvrije producten met het keurmerk moeten voldoen. De huidige normenset dateert uit 2011 en was dus aan een update toe. In dit proces werken we nauw samen met de certificerende instellingen, producenten, merkeigenaren en de AOECS. Bij de AOECS lag in 2020 de focus ook op een nieuwe normenset en daarom hadden wij ons proces even stopgezet. Omdat we idealiter de AOECS normenset hanteleren en niet een aparte voor de Nederlandse situatie. Zeker omdat de AOECS bij haar update gebruik maakt van ons concept, wachten we even met onze eigen normenset. We hopen dan dit jaar in één keer een nieuwe, internationaal geharmoniseerde normenset te lanceren.



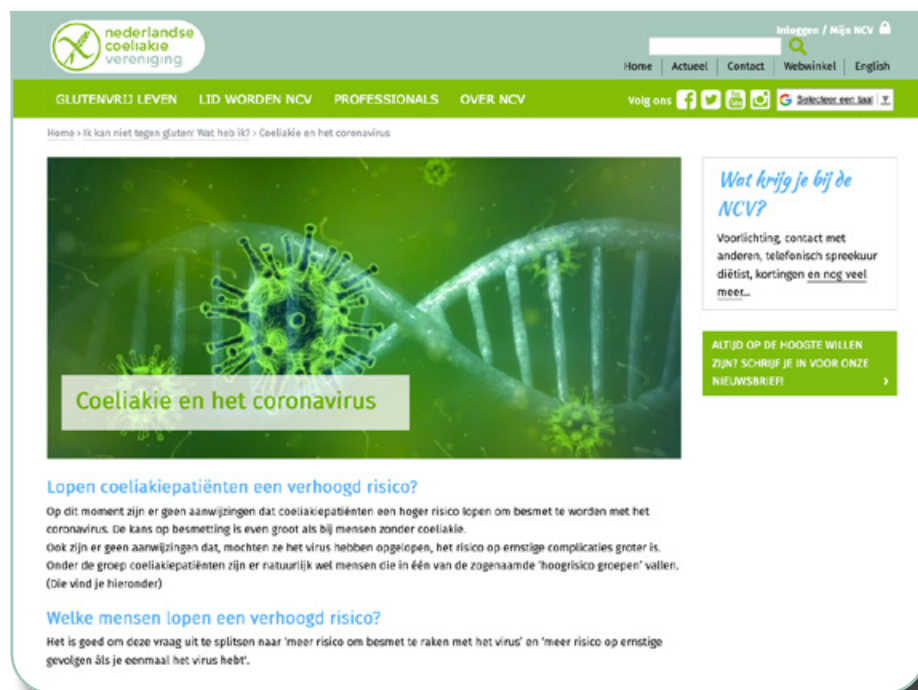
Keurmerk Lekker Glutenvrij, NCV Horeca Alliantie Glutenvrij

McDonald's is al een aantal jaren aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij van de NCV. In 2020 groeide opnieuw het aantal vestigingen dat in Nederland glutenvrije opties van hun gerechten verkoopt. Zo waren er eind 2020 al 171 McDonald's restaurants ingericht op het bereiden van een glutenvrije hamburger. Daarnaast zijn er in Nederland 18 horecagelegenheden aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij die zich met het keurmerk Lekker Glutenvrij onderscheiden. Een aantal van deze horecaondernemers heeft een volledig glutenvrije keuken.

Onafhankelijk 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 en de bereiding van glutenvrije maaltijden en kijken ze of de keuken hierop is ingericht. Helaas moest in 2020 een aantal restaurants de deuren sluiten. Daarmee hield hun deelname aan de Horeca Alliantie Glutenvrij op.



Speciale webpagina over COVID-19

Om alle informatie rondom het nieuwe COVID-19 virus een plekje te geven, maakten we de pagina www.glutenvrij.nl/corona. We houden alle informatie die op internationaal niveau vrij komt in de gaten. Als er iets te melden valt over het risico op besmetting, het verloop van de ziekte of het vaccin in combinatie met coeliakie, dan vermelden we dat op deze pagina. In het voorjaar is er een register in het leven

geroepen (Secure-coeliac registry), met de oproep aan alle artsen in de hele wereld om zijn/haar coeliakiepatiënten met corona hierin te registreren. We deelden dit register met de leden van onze Wetenschappelijke Adviesraad en diëtisten van het NCV-Diëtistennetwerk.

Verder houden we nauw in de gaten of er informatie vrijkomt van de Europese organisatie van coeliakieartsen (ESsCD) en de AOECS.

Commissie opgericht voor levensmiddelenwetgeving

In 2020 plaatsten we een vacature om leden te zoeken voor de nieuwe commissie 'levensmiddelenwetgeving'. Het doel van deze commissie is om alle werkzaamheden, zaken, vergaderingen rond dit onderwerp voor de NCV in de gaten

te houden. De commissie bestaat uit vier leden.

We ontvangen regelmatig stukken van de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA). Ook komen er agendastukken van het Codex Alimentariuscomité voor levensmiddelen-etikettering, van het Regulier Overleg Warenwet/Deskundigheidsoverleg Etikettering Levensmiddelen (ROW/DEL) van het ministerie van VWS, en van de Europese Commissie binnen. De taak van de commissieleden is om te bepalen of er punten zijn die voor de NCV van belang zijn, en om in te schatten of deelname aan de betreffende vergadering nodig is.

Kruisbesmettingsonderzoek in samenwerking met Nutrilab

Naar kruisbesmetting in de keuken is nog niet veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Wat is nou het reële risico van het gebruik van

een gezamenlijke broodrooster? Hoe kan je de oven veilig gebruiken voor glutenvolle en glutenvrije producten? Hoe moet een snijplank worden gereinigd? Is het gebruik van houten keukengerei echt zo'n groot risico? Kan je een koekenpan met krassen in de antiaanbaklaag veilig gebruiken voor glutenvrij? Is het ecoprogramma van de vaatwasser voldoende? Moet je twee aparte airfryers/frituurpannen in huis halen?

We brachten in kaart welk onderzoek al gedaan is. Dat bleken er niet zo veel te zijn. Daarop voerden we een enquête uit onder onze Europese zusterverenigingen om in kaart te brengen welke adviezen ze in andere landen geven over het gezamenlijk gebruik van onder andere de oven, frituurpan, broodrooster en snijplank. Daaruit blijkt dat de verschillende coeliakieverenigingen nogal verschillende adviezen geven.

In 2020 hebben we het eerste deelonderzoek afgerond: de snijplank. Daarbij onderzochten we of er verschil was in houten, plastic en glazen snijplanken. En of het daarbij uitmaakte wat de betreffende schoonmaakprocedure was zoals warm water, koud water, met of zonder afwasmiddel. Dat onderzoek werd gepubliceerd in het eerste Glutenvrij Magazine van 2021.

In 2021 staan de volgende onderzoeken op de planning:

- broodrooster
- frituurpan, airfryer
- oven
- BBQ
- koekenpannen



Onderzoek kruisbesmetting in de keuken



Medische richtlijnen

De Nederlandse Coeliakie Vereniging is als patiëntenorganisatie nauw betrokken bij de ontwikkeling van twee nieuwe medische richtlijnen. De coeliakie richtlijn voor Maag-Darm-en Leverartsen en de richtlijn 'Voedselovergevoeligheid' voor huisartsen.

De ontwikkeling van zo'n richtlijn duurt lang, omdat er gedegen onderzoek wordt gedaan naar de laatste wetenschappelijke inzichten en alles zorgvuldig wordt afgewogen. En ook hier was COVID-19 een vertragende factor omdat de NHG daar vanzelfsprekend veel werk in moest doen. Vanuit de NCV leverde huisarts en lid van de Wetenschappelijke Adviesraad van de NCV, Olwen van der Voort van der Kleij veel input.

De huidige richtlijn 'diagnostiek en behandeling van coeliakie en glutengerelateerde aandoeningen' voor medisch specialisten stamt alweer uit 2010. Tijd voor een herziening.

De NCV is betrokken bij deze herziening van de richtlijn. Namens de NCV neemt Gaby Herweijer deel aan deze commissie. Gaby heeft zelf coeliakie en is diëtist, aangesloten bij het NCV-Diëtistennetwerk.

Gaby houdt bij de ontwikkeling van de nieuwe richtlijn het patiëntenperspectief goed in de gaten. Twee belangrijke onderwerpen die zij onderzoekt op basis van bestaande literatuur zijn de glutenbelastingtest en de voor- en nadelen van NIET glutenvrij eten (bij coeliakie). Een herziening van de glutenbelastingtest is een belangrijke wens van de NCV. Het zou heel mooi zijn als de glutenbelastingtest minder belastend voor de patiënt wordt, dat wil zeggen minder lang en minder veel.

Keuzehulp coeliakiezorg

De NCV is al jarenlang betrokken bij het proces rondom de Keuzehulp coeliakie. De Nederlandse Patiënten Federatie maakt deze keuzehulp. Met deze online tool kan een (toekomstig) coeliakiepatiënt een ziekenhuis kiezen dat het beste bij zijn/haar specifieke wensen aansluit. Je kunt de wachttijd voor een biopsie zien,

de soort verdoving bij een biopsie (roesje, volledige narcose) en de wachttijd voor de uitslag. Ieder ziekenhuis in Nederland vult aan het einde van het jaar een vragenlijst in ten behoeve van deze keuzehulp. De vragen die op deze lijst staan noemen we de indicatorenset coeliakie. De NCV kijkt ieder jaar kritisch naar deze indicatorenset en bekijkt of alle wensen en vragen die patiënten hebben hierin terugkomen. Zo zorgden we ervoor dat ieder ziekenhuis moet invullen wat de beschikbaarheid is van glutenvrij eten in het ziekenhuisrestaurant en bij opname op een afdeling, of en hoe de doorverwijzing is naar een diëtist.

Taboe-onderzoek

De NCV werkte mee aan het onderzoek naar taboe en stigma rond spijsverteringsziekten, waaronder coeliakie, van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). We dachten mee over de taboes die bij coeliakie spelen.

De ontwikkelde enquête brachten we onder de aandacht van onze leden. Deze werd 600 keer ingevuld door NCV-leden. De resultaten van het onderzoek logen er niet om. Een aantal opvallende resultaten:

- 68% vindt het in gezelschap moeilijk om aan te geven dat ze niet alles mogen eten.
- 52% doet niet meer mee aan alle activiteiten, omdat men zich tot last voelt voor de groep.
- Maar liefst 75% geeft aan dat mensen in hun omgeving niet begrijpen dat ze om medische redenen glutenvrij moeten eten, omdat ze denken dat het een hype is.
- 10% geeft aan niet zo veel meer onder de mensen te komen als voor de ziekte (coeliakie), omdat ze bang zijn wat mensen van hen denken.
- 17% geeft aan dat ze door de coeliakie genegeerd worden door mensen of minder serieus genomen worden door anderen.

Er is ook gekeken naar de invloed op verzuim (werk/opleiding) en kwaliteit van leven.

Naar aanleiding van dit onderzoek startte de MLDS de campagne 'taboemoe'. Hierin werd aandacht gevraagd voor mensen met spijsverteringsziekten. De campagne kreeg de aandacht van de landelijke media. We publiceerden de resultaten in Glutenvrij Magazine 1.

We hopen dat de uitkomsten van het onderzoek taboes rond coeliakie doorbreken en dat patiënten erover durven te praten.

MLDS, NCV en coeliakieartsen en -onderzoekers bundelen hun krachten voor meer grip op coeliakie



Dietistennetwerk

Het scholen en opleiden van diëtisten tot specialisten op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet is een van de kernactiviteiten van de NCV. Sinds de start in 2012 groeide de groep diëtisten flink. In 2020 traden 13 nieuwe diëtisten toe tot het diëtistennetwerk. Er stapten 7 diëtisten (per 1-1-2020) over van aspirant-lidmaatschap naar volwaardig lidmaatschap. Dat brengt de totaalstand aan het einde van 2020 op 80 aspirant-leden en 74 leden. Negen diëtisten hebben opgezegd omdat ze naar eigen zeggen weinig patiënten met coeliakie zagen.

De NCV is de enige patiëntenorganisatie in Nederland die paramedici zelf opleidt via een geaccrediteerd programma. De NCV houdt de diëtisten op de hoogte van de laatste ontwikkelingen via digitale nieuwsbrieven en via de besloten Facebookgroep. In deze Facebook-

groep wisselen de diëtisten casuïstiek uit en delen ze vragen.

In 2020 organiseerden we, in verband met de coronamaatregelen, voor het eerst de basisscholing online. Het verliep heel goed. Uit de evaluaties bleek dat de diëtisten blij waren dat het op deze manier doorging en dat het programma goed in elkaar zat.

Ook de bijscholing gaven we online. 61 diëtisten volgden deze bijeenkomst met grote interesse. Om dit jaar deel te kunnen nemen, was eigen inbreng verplicht. In de ochtend beantwoordde dr. Abdul Al-toma, mdl-arts, alle vragen die bij de diëtisten en hun patiënten leven. Dit was zeer

verdiepend en leerzaam. In de middag bespraken we in groepjes de casuïstiek. Ook dit werd als zinvol en leerzaam beoordeeld. Uit de enquête bleek dat 75% van de diëtisten dit voor herhaling vatbaar vindt.

Om ons diëtistennetwerk onder de aandacht te brengen



bij onze leden vragen we hen regelmatig om mee te schrijven aan een artikel in GM en of ze input willen leveren voor de factsheets. Ze staan op onze markten en ze geven presentaties tijdens online bijeenkomsten. Daar waar mogelijk promoten we het diëtistennetwerk in GM en uiteraard verwijzen we leden door naar onze NCV-diëtisten.

Diëtistensprekkuur

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

ontwikkeld hebben. Ook verwijzen we naar www.slimopkomenvoorjezelf.nl.

In 2020 waren veel vragen COVID-19 gerelateerd, hier is een webpagina voor opgesteld.

Een overzicht van de meest gestelde vragen in 2020 op het diëtistensprekkuur:

- Vragen over diagnostiek van coeliakie en glutensensitiviteit (bloedwaardes, biopsie, is de uitslag wel betrouwbaar, klopt het advies van de huisarts om alvast glutenvrij te gaan eten).
- Hoe om te gaan met 'sporen van'-vermelding?
- Mijn kindje heeft net de diagnose en houdt maar klachten. Wat moet ik doen?
- Krijgt mijn kind wel voldoende voedingsstoffen?
- Hoe lees ik een etiket?
- Is medicijn X glutenvrij?
- Hoe zit het met al die verschillende glutenvrij logo's?

- Ik zou graag afvallen/aankomen en volg een glutenvrij dieet, kunt u mij adviseren?
- Hoe strikt moet ik omgaan met kruisbesmetting in de keuken. Wel/niet aparte oven? Moeten de houten snijplanken weg?
- Is mijn glutenvrije voeding wel volwaardig?

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

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

We werken nieuwe vragen uit tot FAQ op de website. Is er meer uitleg nodig, dan stellen we een factsheet op.

Tips & advies

Ik ga uit eten met iemand die geen gluten mag. Hoe pak ik dat aan?

Zo'n twee op de drie mensen die geen gluten mogen eten, vinden het moeilijk om in gezelschap aan te geven dat ze niet alles mogen eten. Daarom is het heel goed dat jij rekening wilt houden met degene die je mee uit eten wilt nemen en die gebonden is aan een glutenvrij dieet. Met deze tips helpen we je graag op weg en maak je er een gezellig en geslaagd etentje van!

Niet geen druppel of kruimel

Iemand die geen gluten mag, is gebonden aan het glutenvrij dieet. Dat dieet dient heel strikt gevolgd te worden. Thuis én buiten de deur. Als iemand met coeliakie, glutensensitiviteit en/of dermatitis herpetiformis iets eet of drinkt waar gluten in zit, kan dit leiden tot (ernstige) ziekteverschijnselen. Een druppel of kruimel is al gevaarlijk.

Gluten, wat is dat eigenlijk?

Gluten is een eiwit dat voorkomt in de granen tarwe, rogge, spelt, gerst en khorasan tarwe. In restaurants is het opletten geboden, want glutenbevattende granen kunnen zitten in bijvoorbeeld brood, gebonden soep of soep met croutons of vermicelli, pizza, pasta, quiches, kroketten, het sausje over de groenten, gemarineerd vlees, bier, het koekje bij de koffie...



TIP 1

Even afstemmen

Lit eten gaan wanneer je coeliakie hebt, is altijd een risico. Iemand zal zelf moeten beslissen of hij bij dat risico aan gaat. Om een goede (dus veilige) keuze te maken, is het zinvol samen met de persoon die geen gluten mag je goed voor te bereiden. Stel bijvoorbeeld de volgende vragen:

- Weet je een restaurant waar je graag naartoe wilt?
- Wil jij het restaurant kiezen of zal ik op zoek gaan?
- Waar moet ik rekening mee houden als ik op zoek ga?

TIP 2

Op zoek naar een restaurant

Op het internet vind je van tijd tot tijd tips voor restaurants waar je (ook) glutenvrij kan eten. Je kan ook kiezen voor restaurants die zijn aangesloten bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging van de NCV. Je herkent ze aan de deunticker met het keurmerk Lekker Glutenvrij.

Restaurants met het Lekker Glutenvrij keurmerk

TIP 3

Raadpleeg de lijst met producten

Wanneer je op zoek gaat naar een restaurant en de menakaarten raadpleegt, is het belangrijk te weten wat iemand die gebonden is aan een glutenvrij dieet wel en niet kan eten. Je kan hiervoor het product overzicht op de site van de Nederlandse Coeliakie Vereniging raadplegen.

Productoverzicht voor een glutenvrij dieet



Tips & advies

Mijn collega mag geen gluten. Hoe houd ik daar rekening mee?

Geweldig dat je rekening wilt houden met jouw collega die geen gluten mag. Het maakt niet uit hoeveel kennis je nu wel of niet hebt van het glutenvrij dieet, met wat tips helpen we je graag op weg.

Niet geen druppel of kruimel

Iemand die geen gluten mag, is gebonden aan het glutenvrij dieet. Dat dieet dient heel strikt gevolgd te worden. Als iemand met coeliakie, glutensensitiviteit en/of dermatitis herpetiformis iets eet of drinkt waar gluten in zit, kan dit leiden tot (ernstige) ziekteverschijnselen. Een druppel of kruimel is al gevaarlijk.

Gluten, wat is dat eigenlijk?

Gluten is een eiwit dat voorkomt in de granen tarwe, rogge, spelt, gerst en khorasan tarwe. Producten die deze glutenbevattende granen bevatten, zijn bijvoorbeeld brood, koekjes, crackers, pasta en bier.



TIP 1

Maak het begreepbaar

Vertel je collega dat je graag rekening met hem of haar wilt houden en vraag wat zij/zij kan helpen. Vindt hij of zij het bijvoorbeeld prettig als een apart keukenkastje of plankje voor zijn/haar glutenvrije voeding vrijgehouden wordt? Betreft eventueel jullie werkgever of leidinggevende bij het bedenken van oplossingen. Mensen kan die het nodige faciliteren.

Het gevaar van kruisbesmetting

Als glutenvrije voeding in aanraking komt met glutenvolle voeding, is er kans op kruisbesmetting. En kan je collega gluten binnenkrijgen en ziek worden. Een paar voorbeelden:

- Je raakt het bord van je collega aan waar kruimels op vallen, omdat je met dezelfde hand zojuist een boterham hebt vastgehouden.
- Zij en je collega gebruiken hetzelfde mes om brood of koekjes te snemen.
- De glutenvrije broodjes voor de lunch liggen op dezelfde schaal als de gewone broodjes.

TIP 2

Zo voorkom je kruisbesmetting

Vernijd elk contact met granen en producten waar gluten in zit en houd glutenvrije voeding gescheiden van glutenvolle producten. Dus:

- Was je handen voordat je begint met het bereiden en/of kuisen van glutenvrije voeding.
- Reserveer een gedeelte van het aanrecht voor het bereiden van de glutenvrije maaltijd.
- Gebruik geen houten keukengerei.
- Werk op een schone plek met schoon keukengerei. Snijd bijvoorbeeld brood op een schone plastic plank.
- Bewaar de glutenvrije gerechten op een schone plaats in de keuken / koelkast.

Verwarrende ingrediënten, afl. 1



Als het ingewikkelde informatie is met veel cijfers, dan maken we hiervan een infographic. In 2020 maakten we bijvoorbeeld een factsheet over glutenezymen en een factsheet over gluten in medicijnen.

In het beantwoorden van vragen van leden en diëtisten kunnen we steeds meer gebruik maken van de factsheets, infographics en vlogs die we maken.

Op ons Youtubekanaal zijn in 2020 de volgende vlogs gepubliceerd:

- 5 tips voor gezond glutenvrij eten
- Tips voor glutenvrij brood in de broodbak-machine
- Zetmeel en het glutenvrij dieet
- Meer vezels binnen je glutenvrij dieet? 5 tips!
- Verwarrende ingrediënten, afl. 1 transglutaminase
- Verwarrende ingrediënten, afl. 2: gistextract



nederlandse
coeliakie
vereniging

Samenwerking met de MLDS: oprichting consortium

De NCV heeft een eigen onderzoeksfonds voor kleine projecten, maar voor diepgravend wetenschappelijk onderzoek is veel geld nodig. Daarom sloeg de NCV in 2019 de handen ineen met de MLDS om samen fondsen te werven voor coeliakieonderzoek. De MLDS brengt daarbij haar ruime ervaring met fondsenwerving en het financieel stimuleren van onderzoek in, de NCV de kennis van coeliakie en de ervaringen van patiënten. In 2020 hebben we samen met de artsen en onderzoekers die zich in Nederland met coeliakie bezighouden, vooral gekeken naar de strategische richting van het onderzoek. Waar kunnen we als Nederland een effectief verschil maken? In de hoofdzaak richten we ons op het voorkomen van coeliakie en betere, gerichtere behandelingen. Als we inzicht hebben in hoe het komt dat de een wel coeliakie ontwikkelt en de ander niet, kunnen

we de ziekte mogelijk in de toekomst voorkomen. En die kennis helpt ons ook om de behandelingen van de huidige patiënten gericht in te kunnen zetten. Om dat te realiseren, richten we met een aantal (academische) ziekenhuizen een consortium op om de kennis sneller en beter te delen en samen aan een doel te werken.

Glutenscreen

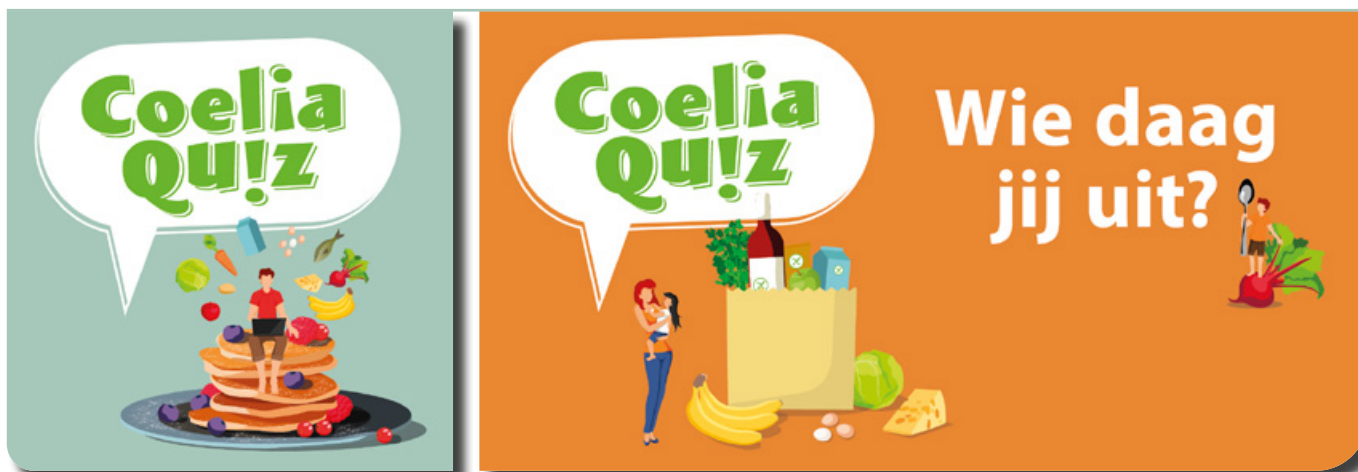
In de regio Kennemerland wordt op consultatiebureaus onderzocht of op basis van klachten bij jonge kinderen zeer vroeg coeliakie ontdekt kan worden. In het eerste jaar van de studie zijn daarvoor meer kinderen met coeliakie ontdekt dan dat huisartsen en specialisten normaal zouden vinden. Dat helpt onder meer in het vroeg starten van het glutenvrij dieet zodat vervelende gevolgen op latere leeftijd voorkomen kunnen worden. In 2020 lag de studie deels stil door COVID-19, maar de resultaten bevestigen wat we in 2019

zagen. Naast het verwerken van de resultaten, kijken de onderzoekers samen met de NCV hoe deze kennis in de rest van Nederland ingezet kan worden.

Meer weten? Kijk op www.glutenscreen.nl.

Klinisch onderzoek

Het heeft nog niet tot concrete samenwerkingen geleid, maar in 2020 merkte de NCV dat de belangstelling van de farmaceutische industrie voor coeliakie groeit. De vereniging is enkele keren benaderd door bedrijven om patiënten te betrekken bij en te werven voor onderzoek. De NCV vindt die samenwerking en daarmee vooral de betrokkenheid van patiënten belangrijk, maar overlegt altijd met vertegenwoordigers uit haar Wetenschappelijke Adviesraad over dergelijke verzoeken en neemt hoe dan ook een onafhankelijke positie in.



Internationale Dag van de Coeliakie

Op 16 mei was het de Internationale Dag van de Coeliakie. We gebruiken deze dag om meer begrip te vragen voor mensen met coeliakie. Want uit recent onderzoek van de Maag Lever Darm Stichting blijkt dat mensen met coeliakie vaak niet begrepen worden, zelfs niet door mensen uit de eigen omgeving. We riepen onze leden op om de mensen in hun omgeving uit te dagen de CoeliaQuiz te doen. Door het spelen van de quiz steken ze van alles op over coeliakie en ontdekken ze wat de impact ervan is op het leven van de leden.

Veel mensen met coeliakie vinden het moeilijk om in gezelschap aan te geven dat ze niet alles mogen eten. Bijvoorbeeld als ze uit eten gaan. Daarom ontwikkelden we vier tipsheets die de omgeving helpt het makkelijker te maken voor degene met coeliakie.

- Ik ga uit eten met iemand die geen gluten mag. Hoe pak ik dat aan?
- Mijn collega mag geen gluten. Hoe houd ik daar rekening mee?
- Iemand die geen gluten mag, komt op visite. Hoe pak ik dat aan?
- Mijn kind heeft een vriendje dat geen gluten mag. Hoe pak ik dat aan?

Glutenvrije Piet

De intocht van Sinterklaas was dit jaar op een geheime locatie. Verder kon hij natuurlijk niet zomaar door alle steden en dorpen rijden vanwege COVID-19. Maar her en der hadden Pieten in het land toch originele manieren gevonden om op een veilige manier glutenvrije pepernoten uit te delen. Op die plekken ondersteunden wij de Glutenvrije Pieten, om het ook voor kinderen met coeliakie veilig te laten zijn.

Ledenadministratie

Het was letterlijk achter de schermen, maar in 2020 vervingen we het verouderde ledenadministratiesysteem door een nieuw pakket dat direct gekoppeld is aan de website. Leden kunnen zo makkelijker hun gegevens aanpassen en de inschrijving voor evenementen en de betaling daarvan verloopt ook allemaal een stuk gebruiksvriendelijker.

De NCV is aangesloten bij de AOECS, de koepel van Europese coeliakieverenigingen. Binnen de AOECS hadden we veel contact over de impact van COVID-19 op coeliakiepatiënten. Vanaf het begin is er informatie uitgewisseld over de laatste medische inzichten, de beschikbaarheid van glutenvrije voedingsmiddelen en ook hoe je als vereniging je leden kunt blijven bedienen, ondanks de verschillende lockdowns. De lockdowns hadden uiteraard ook effect op het werk van de AOECS zelf. Geplande werkgroepen konden niet bij elkaar komen, het kostte tijd om te schakelen naar online vergaderingen en de grote jaarvergadering met alle aangesloten lidverenigingen vond uiteindelijk ook online plaats. NCV-directeur Floris van Overveld is op die jaarvergadering verkozen in het bestuur van de AOECS. Tegelijkertijd werd Coeliactive voorzitter Marissa Siemons gekozen in het bestuur van de Europese jongerenbeweging CYE.



Medewerkers van de NCV

Floris van Overveld

Directeur

Samira Bellali

Medewerker financiële administratie

Sheila Boeren

Bureaumedewerker (vanaf 1 april)

Marieke Docters van Leeuwen

Manager Informatie

Fatima Chehtite

Medewerker ledenadministratie

Annette Karimi

Hoofdredacteur Glutenvrij Magazine

Laura Kool

Manager Kenniscentrum

Chris Mak

Hoofd Diëtetiek

Andrea Newton-Wesselius

Licentie- & Accountmanager

Marlyne Ravensbergen

Vrijwilligerscoördinator

Gülsüm Temur

Medewerker ledenadministratie
en financiële administratie

Bestuur van de NCV

Masja Esselink, voorzitter

Bert Pezij, penningmeester

Paul van der Linden, algemeen
bestuurslid (tot 26 september 2020)
(vanaf 26 september 2020)

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		
Drs. Ingrid Romeijn	jeugdarts	GGD Midden-Nederland	Amersfoort
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

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)

 [@ncv_glutenvrij](https://twitter.com/ncv_glutenvrij)

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

 [www.instagram.com/
nederlandsecoeliakievereniging](https://www.instagram.com/nederlandsecoeliakievereniging)

 www.youtube.nl/ncvglutenvrij

 [www.linkedin.com/company/
nederlandse-coeliakie-vereniging/](https://www.linkedin.com/company/nederlandse-coeliakie-vereniging/)

