

Jaarverslag 2024

NEDERLANDSE COELIAKIE VERENIGING

BEWUSTWORDING

MEDISCHE ZORG

SAMEN STERK

DE VIJF GLUTENVRIJE **dromen**

2025 - 2027

Dit zijn onze plannen voor de komende 1000 dagen

GLUTENVRIJ

ONDERZOEK



nederlandse
coeliakie
vereniging

glutenvrij.nl

Inleiding

Is het 50-jarig bestaan van een patiëntenvereniging een feestje waard? Bij de NCV vinden we van wel. Om de mensen te eren die ooit elkaar hebben opgezocht en een vereniging voor coeliakiepatiënten hebben opgericht, om te vieren dat we in die 50 jaar geweldig veel hebben bereikt en omdat samen zorgeloos glutenvrij eten sowieso een feestje is. Professor dr. Gerd Bouma verwoordde het treffend bij de feestelijke uitreiking van het lustrumnummer van Glutenvrij Magazine: '100 jaar geleden was de kans groot dat je dood ging aan coeliakie.' Wat is er veel verbeterd sinds die tijd. In diagnose en behandeling. Maar ook in de beschikbaarheid en in de smaak van glutenvrije producten. Maar de NCV is en blijft vol ambitie, want er is nog een glutenvrije wereld te winnen. In 2024 hebben we feestelijk stilgestaan bij alles wat talloze betrokken mensen door de jaren heen hebben bereikt. En ondertussen hebben we met alle vrijwilligers, ons hele netwerk én de mensen op het kantoor in Naarden hard gewerkt aan het realiseren van onze dromen voor de toekomst. In dit jaarverslag laten we zien hoe.

Inhoud

03	Lustrum: 50 jaar NCV
05	Governance
06	Droom 1 Bewustwording
08	Droom 2 Medische zorg goed geregeld
09	Droom 3 Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden voor steun
12	Droom 4 Glutenvrij eten is veilig, betrouwbaar en betaalbaar
15	Droom 5 Coeliakie is in 2035 een voorbijgaande aandoening
18	Coeliactive
19	Internationaal
20	2024 in cijfers
21	Organisatie
22	Contactgegevens

Lustrum: 50 jaar NCV

Op 21 september 1974 vond de oprichtingsvergadering van de NCV plaats.

In 2024 bestond de NCV dus 50 jaar. Hieraan hebben we uitgebreid aandacht besteed met verschillende activiteiten door het jaar heen.

Onze vrijwilligers organiseerden extra feestelijke activiteiten in de verschillende regio's. Vooral het samen bakken van een feestelijke taart (online) was een groot succes.

Verder organiseerde Coeliactive het CYE-kamp, kwam er een speciale jubileumuitgave uit van Glutenvrij Magazine, had de jaarlijkse vrijwilligersdag een jaren 70 thema, verschenen er speciale jubileumnieuwsbrieven, maakten we een animatiefilmpje over glutenvrij trakteren en een expositie over 50 jaar NCV, was er een speciale winactie voor onze leden en organiseerden we als klap op de vuurpijl een succesvol Glutenvrij Festival!



Deelnemer van het CYE-camp

Dit is voor mij vakantie: alles wordt geregeld en ik hoef me geen zorgen te maken.



een (vers)markt, demonstraties, lezingen, live muziek, een silent disco, een festivalkrant en heel veel andere activiteiten voor jong en oud, vierden we het jubileum met 3.000 bezoekers.

Leuk om hierover nog in het bijzonder te vermelden:

- na heel veel regen in de dagen ervoor, zagen we op 25 mei 2024 blauwe lucht en zonneschijn
- hoe de kinderen eruitzagen na een potje bubbelvoetbal: met modderspatten tot in de nek!
- bezoekers die vertelden dat ze hun toegangsbandje bij hun andere festivalbandje zouden bewaren
- één bezoeker vertelde dat ze het een feestje vond om ook eens keer op een festival in de rij te kunnen staan voor een maaltijd

Glutenvrij Festival

Op zaterdag 25 mei 2024 toverden we het Zwitsalterrein in Apeldoorn om tot een feestelijke locatie voor het eerste NCV Glutenvrij Festival! Met een keur aan foodtrucks,

CYE-camp

Gezelligheid, lol maken met glutenvrije leeftijds-genoten, en vooral veel onbezorgd glutenvrij eten! In augustus 2024 barstte in Rotterdam het Coeliac Youth of Europe-camp (CYE-camp) los.

Ter ere van het 50-jarig jubileum van de vereniging organiseerde Coeliactive, de jongerenvereniging van de NCV, het kamp voor glutenvrije, Europese jongeren van 18-30 jaar.

Speciale jubileumuitgave GM

In oktober 2024 verscheen een speciale jubileumuitgave van Glutenvrij Magazine. In het kader van het 50-jarig bestaan had deze als thema 'Glutenvrij: toen, nu en in de toekomst'. Dit kreeg onder andere vorm in interviews met patiënten, artsen en wetenschappers van toen en nu. Ad van Liempt en Piet van Straalen, beiden betrokken bij de oprichting van de NCV,

waren gasthoofdredacteuren van deze editie. Het eerste exemplaar van de jubileumeditie is tijdens een feestelijke bijeenkomst door Ad van Liempt uitgereikt aan Olympisch medaillewinnaar waterpolospeelster én NCV-lid Vivian Sevenich.



Deelnemer van de winactie

Oh, wat leuk. Hartelijk dank! Ik heb een vriendin met twee zoontjes waarvan één met coeliakie (ook lid van de NCV). Voor hen zou dit kinderboek heel leuk zijn. Mag het naar hen?



Winactie je lidnummer is je lotnummer

We sloten het jubileumjaar af met een winactie voor onze leden. Onder de noemer 'je lidnummer is je lotnummer' konden leden zich aanmelden om mee te dingen naar vijftig leuke prijzen, die beschikbaar werden gesteld door sponsors.



Deelnemer van de winactie

Wat een leuk bericht zeg. Dank jullie wel! Hartstikke leuk! Succes met alles wat jullie doen, daar zijn we als gezin hartstikke blij mee!



Impressie eerste NCV Glutenvrij Festival

Governance

In 2024 is de 'governance' van de NCV gewijzigd. Het bestuur heeft in 2018 een beweging ingezet om een 'bestuur op afstand' te worden, met een meer toezichthoudende rol op de directie. De directeur heeft dan de dagelijkse leiding van het bureau en de vereniging in handen. Deze manier van sturen is in 2024 inderdaad realiteit en werkt naar ieders tevredenheid.

De statuten gingen echter nog uit van een bestuur dat stuurt en opdrachten geeft aan de directeur en de rest van de organisatie. Bestuur en directeur hebben besloten de werkelijke situatie, dus die met een meer toezichthoudend bestuur, ook in de statuten vast te leggen en zo de werkelijkheid en de statuten op elkaar te laten aansluiten. In de nieuwe statuten is er een zevenkoppige raad van toezicht en een directeur-bestuurder. De directeur heeft daarmee de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding en sturing. De raad van toezicht ziet erop toe dat dit goed gebeurt en adviseert de directeur. De directeur-bestuurder en de raad van toezicht blijven verantwoording afleggen aan de algemene ledenvergadering. Daarmee blijven de leden het hoogste gezag in de vereniging. De ledenvergadering heeft unaniem ingestemd met de statutenwijziging die op 14 november 2024 in werking trad.

Enquête over wensen voor de toekomst

'Meer bewustzijn in de samenleving over wat coeliakie is, meer bewustzijn hierover ook in de horeca, in de medische zorg, op het werk en onder vrienden en bij familie.' Dat moet de

hoogste prioriteit zijn bij de NCV, aldus een enquête onder bijna tweeduizend NCV-leden. Centrale vraag in de enquête was: wat vinden leden van wat de NCV doet? En waar moeten wij als patiëntenvereniging in de toekomst meer aandacht op vestigen? Als vervolg op de ledenenquête kwamen vier focusgroepen met leden samen, op verschillende plekken in het land. De uitkomst van zowel de enquête als de focusgroepen is terug te vinden in het 1000 Dagenplan.



Droom 1

Bewustwording

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

Glutenvrije Piet

In 2024 liepen in 297 Sinterklaasintochten 460 Glutenvrije Pieten mee. Dit is een recordaantal. Ook bij de landelijke intocht in Vianen waren Glutenvrije Pieten aanwezig. Er deden 65 intochten voor het eerst mee. De Glutenvrije Pieten deelden in totaal 10.640 zakjes kruidnoten uit. Ook dit jaar stelde Libéraire deze kruidnoten tegen inkoop prijs beschikbaar. Net als vorig jaar organiseerden we het inpakken en verzenden

van de pakketten op kantoor met hulp van vrijwilligers. Vanaf de zomer spaarden we dozen, waardoor we geen dozen hoefden te kopen. We deden onder de titel 'Een tientje voor een Glutenvrij Pieten vriendje' een crowdfundingactie onder onze leden en achterban. Hier is positief op gereageerd en hiermee is 4.000 euro gedoneerd om dit project mogelijk te maken. Glutenvrije Piet heeft veel aandacht gekregen in de media. Dit was met name lokale media, maar ook NU.nl heeft een bericht geplaatst.



Reactie van een ouder

Ik blijf het speciaal vinden dat op deze manier onze dochter ook door Piet wordt gezien en niet overgeslagen wordt.



Reactie van een lid

Wat was het super zeg, een Glutenvrije Piet in het dorp. Wat ben ik blij dat hier invulling aan wordt gegeven.

2024

januari

1

Start jubileumjaar met speciaal logo

8

Horecava



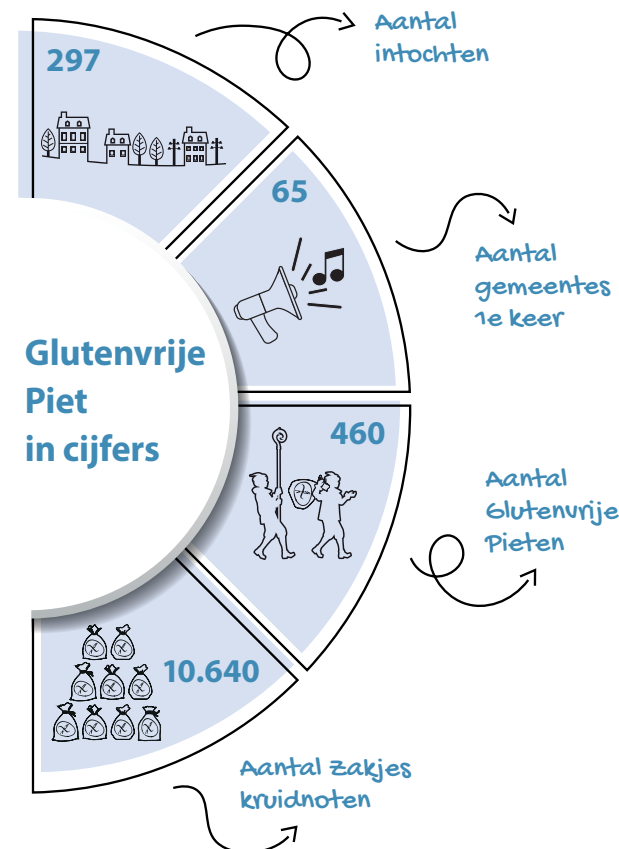
februari

26

Lancering animatiefilmpje trakteren in de klas

Online bijeenkomst nieuwe leden

27



Nationaal Schoolontbijt

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

ciers van glutenvrije producten en instellingen kan de NCV hier betekenis aan geven.

Voorlichting geneeskundestudenten

Op 26 november 2024 deden Lieke Dillen en Margrietta Zwaan namens de NCV mee aan de online bijeenkomst 'Toekomstige arts ontmoet patiëntenvereniging' van Amsterdam UMC. In een sessie van een uur hebben zij met een groepje tweedejaars studenten geneeskunde gesproken over wat coeliakie is, wat de impact is van het leven met een glutenvrij dieet en wat van belang is in hun toekomstige rol als arts.

In de media

Zorgdragen voor betrouwbare informatie over coeliakie en het glutenvrije dieet is een van de pijlers van onze vereniging. Dat is ook van belang voor bewustwording in onze samenleving. De media spelen hierin een belangrijke rol. Gelukkig wordt de NCV steeds vaker geraadpleegd door journalisten van zowel online als offline media, radioprogramma's, en tv-programma's. In 2024 was er, onder andere, weer enorme media-aandacht voor de Glutenvrije Piet; een NCV-medewerker gaf een uitgebreid interview aan Margriet, en een andere medewerker deelde haar glutenvrije horecakennis met Frituurwereld, een uitgave van het Nederlands Frituurcentrum, het kennis- en innovatieplatform voor friturend Nederland.

Droom 2

Medische zorg goed geregeld

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

Glutenscreen

Samen met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Jeugdgezondheidszorg Kennemerland heeft de NCV een onderzoeksproject gedaan in de regio Kennemerland. In dit project, met de naam Glutenscreen, werden kinderen op een consultatiebureau met een snelst gecontroleerd op coeliakie als ze klachten hadden die op coeliakie zouden kunnen wijzen. Met deze methode sporen we zeven keer méér kinderen op met coeliakie dan in de bestaande klinische praktijk. Deze relatief eenvoudige vroege opsporing willen we daarom in heel Nederland invoeren op de consultatiebureaus. Dat kost geld, voor de testen én vanwege de kleine extra tijdsinvestering van het personeel. En dat geld moet ergens vandaan komen.

Tijdens een glutenvrij ontbijt met Tweede Kamerleden hadden we de belangstelling

van Judith Tielen (VVD) al gewekt. Na een kort, intensief lobbytraject met alle betrokken partijen heeft Judith Tielen een motie ingediend die de minister ertoe oproept de landelijke invoering van Glutenscreen te onderzoeken. Ondertussen besteedde de NOS aandacht aan Glutenscreen in het NOS Journaal en het NOS Jeugdjournaal. De Tweede Kamer heeft de motie met algemene stemmen (150 voor) aangenomen.

Daarmee is de kans erg groot dat onze wens binnen enkele jaren werkelijkheid wordt: vroege opsporing van coeliakie op alle consultatiebureaus in Nederland.



Droom 3

Coeliakiepatiënten weten elkaar te vinden voor steun

Bij het realiseren van deze droom spelen onze vrijwilligers een belangrijke rol. Zo'n 300 vrijwilligers organiseren vanuit verschillende regio's activiteiten voor onze leden. Zowel voor als achter de schermen verzetten zij veel werk.

Versterken van de regio's

In 2024 hebben we verdere ondersteuning geboden aan de regiowerkgroepen om de regio's te versterken en het activiteiten aanbod te vergroten. Door het organiseren van (relatief kleine) activiteiten, komen we tegemoet aan de behoefte van leden om elkaar te ontmoeten. Daarnaast breiden we het vrijwilligersnetwerk verder uit. Inmiddels zijn we gegroeid naar ongeveer 300 vrijwilligers.

In 2024 organiseerden we vier kinderkampen voor kinderen in de leeftijdscategorie van zeven tot en met zestien jaar. Ook organiseer-

den we voor de tweede keer een jeugdkamp voor kinderen in de leeftijd van vijftien tot en met zeventien jaar. Voor het eerst in jaren was er weer een kamp in de regio Noord. In 2025 breiden we het aanbod verder uit met een kinderkamp in de regio Limburg. Met deze kampen geven we kinderen in de leeftijd van acht tot en met zeventien jaar de mogelijkheid om elkaar te ontmoeten en een zorgeloos glutenvrij weekend te ervaren.

Community

De online community, speciaal voor onze leden,

is in 2024 verder doorgegroeid naar een platform waar leden elkaar steeds beter weten te vinden voor (antwoorden op) vragen, tips en lotgenoten-contact. Bijvoorbeeld als ze op zoek zijn naar glutenvrije opties op het vakantieadres, tips voor het bakken van een lekker brood of het vinden van een speelmaatje voor hun kind. Ook delen vrijwilligers in de community welke activiteiten worden georganiseerd.

Glutenvrije lijn

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

Vrijwilligers drijvende kracht

Onze vrijwilligers zijn de drijvende kracht achter het organiseren van activiteiten in de verschillende regio's. Met deze activiteiten zorgen we ervoor dat coeliakiepatiënten elkaar kunnen ontmoeten. De vrijwilligers bellen nieuwe leden; geven voorlichting; helpen mee op de markten; organiseren kinder- en tieneractiviteiten; kinder- en jeugdkampen; wandelingen; online en live bakworkshops; zijn aanwezig bij activiteiten in onze aangesloten horeca en doen veel werk

achter de schermen; zoals het bijhouden van onze social media of de community; als coördinator of als penningmeester in de regio-werkgroepen.

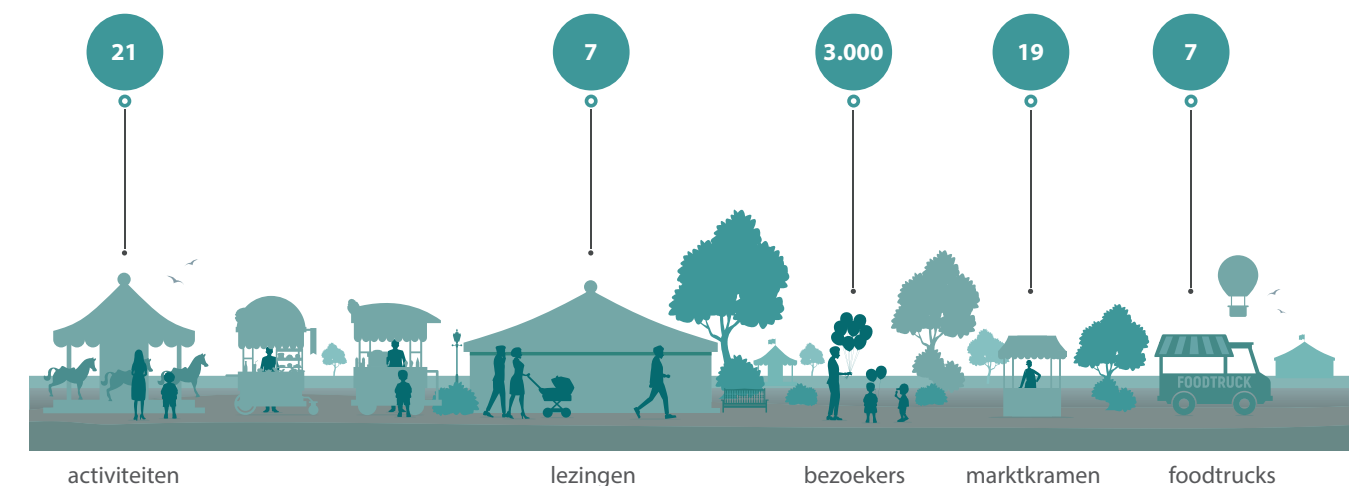
Online bijeenkomst nieuwe leden

In 2024 is drie keer een online bijeenkomst voor nieuwe leden georganiseerd. Voor de bijeenkomst worden leden uitgenodigd die recent lid zijn geworden. Tijdens deze meeting via Zoom, krijgen zij informatie over wat de NCV doet, over coeliakie en het glutenvrije dieet. Vervolgens kunnen zij in kleine groepen vragen stellen aan een diëtist of een bakinstructrice en kunnen zij ervaringen uitwisselen met andere nieuwe leden of met andere ouders van een kind met coeliakie. Tenslotte is er de mogelijkheid om vragen te stellen aan een panel van professionals en ervaringsdeskundigen. Deze bijeenkomsten worden georganiseerd met hulp van vrijwilligers die de deelsessie hosten, vragen beantwoorden en zorgen voor technische ondersteuning. In totaal zijn in 2024 1.341 nieuwe leden uitgenodigd voor een bijeenkomst en hebben 116 leden zich aangemeld om deel te nemen.

Ledenvergaderingen

In 2024 zijn er twee ledenvergaderingen geweest, waarbij de aanwezigen online deelnamen. Op 16 mei 2024 presenteerde het

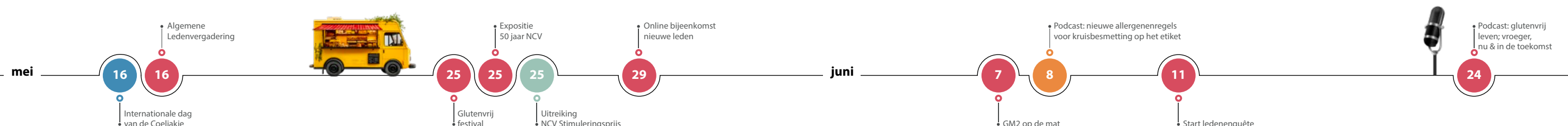
NCV Glutenvrij festival in cijfers



bestuur de plannen voor 2024 met de bijbehorende begroting. De leden keurden op die vergadering de jaarcijfers van 2023 goed. Tenslotte stemden de leden over de nieuwe bestuursstructuur van de NCV (zie 'Governance') die met algemene stemmen werd aangenomen.

van november 2024 stemde tot slot in met een contributieverhoging om de ambities van de NCV voor haar leden mogelijk te maken.

In het najaar, op 19 november 2024, werd een tweede ledenvergadering gehouden. Er zijn twee nieuwe leden in de raad van toezicht benoemd: Davey Meelker en Eloy Smit. De directeur heeft het nieuwe 1.000-dagenplan van de NCV voor de periode 2025-2027 gepresenteerd. Dat plan is opgesteld door het NCV-team in Naarden, samen met de raad van toezicht en een vertegenwoordiging van Coeliactive, na raadpleging van de leden door middel van een enquête en focusgroepen. De ledenvergadering



Droom 4

Glutenvrij eten is veilig, betrouwbaar en betaalbaar

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

Kruisbesmetting op het etiket: wereldwijde regelgeving

In Nederland is er mede dankzij inspanning van de NCV sinds kort regelgeving over het vermelden van kruisbesmetting op het etiket. Het gaat daarbij om de bekende formulering 'kan tarwe bevatten' en varianten daarop over andere allergenen. Wereldwijd is er echter nog niets geregeld rond deze vermeldingen. Deze willekeur veroorzaakt onduidelijkheid.

Het orgaan dat wereldwijd adviseert over die regelgeving, de Codex Alimentarius, wil hier regels voor opstellen. Eind oktober 2024 was er een vergadering van het Codex Committee on Food Labelling in Québec, Canada, waar dit op de agenda stond. NCV-directeur Floris van Overveld was daarbij aanwezig, als vertegenwoordiger van de Association of European Coeliac Societies (AOECS), die een adviserende stem heeft binnen Codex Alimentarius. En er stond wat op het spel voor coeliakiepatiënten. In de conceptvoorstellen

was er aandacht voor grenswaarden van allerlei allergenen die een acute allergische reactie geven, maar niet voor gluten en coeliakie. Hoewel tarwe in de concepten stond genoemd, was de toelaatbare concentratie anders dan die bij coeliakie geldt. En de ingrediënten gerst en rogge werden volledig onbenoemd gelaten. Met een intensief lobbytraject voor en tijdens de vergadering hebben we het voor elkaar gekregen om glutenbevattende granen toch in de regelgeving te verwerken. Daartoe volgt eerst nog een onderzoek en in 2026 worden dan de definitieve voorstellen besproken.

NCV op de Horecava

De NCV stond in januari 2024 een week lang op de Horecava, de jaarlijkse beurs voor de food-service-industrie. We hadden leuke gesprekken met geïnteresseerde horecaondernemers en ook met vertegenwoordigers van winkelketens. We spraken bijvoorbeeld over kruisbesmetting, per stuk verpakte broodjes in ovenbestendige folie, taartjes en andere glutenvrije producten die je eenvoudig in voorraad kunt houden. Hiermee werken we toe naar ons doel om bij iedereen om de hoek een restaurant te hebben waar je veilig glutenvrij kunt eten.

★ **230 aangesloten horecagelegenheden met het Lekker Glutenvrij keurmerk.** ★

Samenwerking met Stichting Vakbekwaamheid Horeca

De toekomst van de horeca ligt bij de horeca-opleiders in Nederland. Stichting Vakbekwaamheid Horeca (SVH) heeft als doel de vakbekwaamheid in de horeca te vergroten en ontwikkelt leermiddelen en lesmethodes voor horeca-opleiders en -ondernemers. Daarom werkt de NCV samen met SVH aan een allergenenmodule in (digitale) leermiddelen. Zo worden (nieuwe) horecawerknemers getraind in de juiste omgang met allergenen, niet alleen met gluten, maar ook met noten, melk en andere allergenen. En uiteraard is ook kruisbesmetting een belangrijk punt dat behandeld wordt.

Pilot kruisbesmetting bij cafetaria's

Hoe groot is de kans op kruisbesmetting bij het frituren van glutenvrije snacks nadat je in dezelfde frituur eerst producten mét gluten hebt bereid? We zijn een pilot gestart om dit te onderzoeken. Aanleiding voor de pilot zijn eerdere onderzoeken naar kruisbesmetting bij thuisfrituren. Daaruit bleek dat het frituren van glutenvrije kroketten na het bakken van kroketten met gluten, veilig lijkt te zijn. Inmiddels zijn we een paar jaar verder. We willen ook graag onderzoeken hoe groot de kans is op kruisbesmetting in frituurzaken, waar dagelijks veel snacks worden bereid. Deze omgeving is natuurlijk onvergelijkbaar

juli



24

Podcast: hoe eet jij gezond glutenvrij?
Diëtist Hanna geeft tips!

augustus

16

CYE Summer Camp



29

Focusgroep leden Breda

30

Focusgroep leden Nieuw Leusen

met de thuissituatie. In eerder onderzoek hebben we wel gluten in het bezinksel gevonden. Dat zorgde in de thuissituatie niet voor kruisbesmetting. Maar we willen dat nu ook in de professionele context onderzoeken.

Bijdrage in de meerkosten voor iedereen: voedselonzekerheid

De NCV pleit voor een fatsoenlijke en rechtvaardige vergoeding van de meerkosten die het noodzakelijk glutenvrije dieet met zich meebrengt. Want de huidige fiscale aftrek van zorgkosten werkt voor de meeste mensen niet. De vergoeding blijkt een moeizaam lobbytraject, mede gezien de wens om de zorgkosten in te perken. Uit een studie van de Health Campus Den Haag van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) blijkt dat een kwart van de mensen met coeliakie (ernstige) financiële stress ervaart door de hoge kosten van het glutenvrije dieet. Dat vinden we als NCV onacceptabel en we hebben dit onderzoek dan ook onder de aandacht gebracht van een aantal Tweede Kamerleden om ons pleidooi voor een fatsoenlijke vergoeding kracht bij te zetten. Dit loopt door in 2025.

Database veilige glutenvrije producten

Of een product glutenvrij is kun je lezen op het etiket. Makkelijker is om te kijken of het Crossed Grain keurmerk op het etiket staat. Dit geeft je namelijk de zekerheid dat het product veilig

glutenvrij is en dat de productielocatie jaarlijks wordt gecontroleerd.

In november 2024 lanceerden wij de producten-database, een overzicht op onze website www.glutenvrij.nl van merken en producten in de Benelux, die via de NCV het Crossed Grain keurmerk hebben gekregen. In de database kunnen bezoekers met het filter heel handig producten en merken zoeken en ontdekken.



Meer levensmiddelen met CG keurmerk

Meer glutenvrije producten met het Crossed Grain (CG) keurmerk op de verpakking in de schappen, dat is wat de NCV wil. Want van die producten weten we dat ook het productieproces veilig is. Ledenonderzoek toonde aan dat 80% van de respondenten een product met het CG keurmerk op de verpakking eerder koopt en aanraadt. Voor 92% biedt het keurmerk gemak bij het boodschappen doen. De ondervraagden geven het CG keurmerk een negen op een schaal van een tot tien voor vertrouwen. De NCV wil het keurmerk meer bekendheid geven. Door samenwerkingen met leveranciers van glutenvrije producten aan te gaan, kunnen we samen de nog altijd groeiende groep glutenvrije consumenten bereiken.

In 2024 zijn drie nieuwe Nederlandse merken een licentie voor gebruik van het CG keurmerk aangegaan. In totaal zijn er 72 licenties. Met in totaal 1.970 producten.

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 voorkomen, het voorkomen 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.

Grip op coeliakie

In 2019 hebben de NCV, het MDL Fonds 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 voorkomen. Daar is veel geld voor nodig.

Geld dat onder andere is ingezameld door het coeliakiepeloton van de Buikklassieker en tijdens verschillende acties door het jaar heen, zoals een actie rond Koningsdag en de

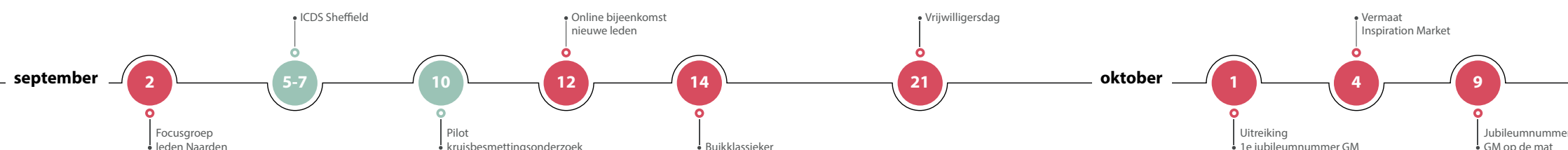
monsterfietstocht 'Racen tegen coeliakie' van de NCV-directeur. In totaal is bijna 200.000 euro opgehaald!

In het project Grip op coeliakie onderzoekt professor Gerd Bouma hoeveel mensen coeliakie hebben zonder het te weten, wat de waarde is van diagnostische tests (bloed, scans) in de

★ Bijna € 200.000 ingezameld via het project Grip op coeliakie. ★



50



follow-up van patiënten, en wat de mogelijkheden zijn in zorg op afstand voor de patiënten voor wie dit mogelijk is.

Daarmee hopen de onderzoekers aan het eind van het project te komen met evidence based aanbevelingen voor de opsporing en follow-up van patiënten en voor meer gepersonaliseerde zorg. Begin 2025 start de promovendus die professor Bouma gaat ondersteunen.

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. In 2024 won PhD-onderzoeker Genetics Eline Smits de NCV-Stimuleringsprijs. Smits kreeg de oorkonde uitgereikt tijdens het Glutenvrij Festival. In een 'minidarm op een chip' kijkt Eline naar de verschillen in de darmwand van mensen met en zonder coeliakie. Zo kijkt ze naar de doorlaatbaarheid van de darmwand en de effecten van gluten. Als we de mechanismen achter de ziekte beter begrijpen, helpt dat mogelijk weer in het ontwikkelen van een betere behandeling.

Voedselzekerheid bij mensen met coeliakie (LUMC)

Een onderzoek van het LUMC (2023) onder 548 NCV-leden toont aan dat bijna een kwart

(23,3%) voedselonzekerheid ervaart door de kosten van een glutenvrij dieet. Ruim 10% heeft ernstige zorgen en koopt minder glutenvrije producten om financiële redenen. Dit benadrukt de noodzaak van een goede kostenvergoeding, waar de NCV zich voor blijft inzetten.

Onderzoek naar Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS)

Professor dr. Daisy Jonkers (2024), lid van de Wetenschappelijk Adviesraad van de NCV, ontdekte dat de verwachting ziek te worden na het eten van gluten bijdraagt aan het krijgen van klachten. De studie liet zien dat zowel het geloof dat men gluten had gegeten als het daadwerkelijke eten van gluten, klachten veroorzaakte. Dit bevestigt dat gluten klachten kunnen veroorzaken bij mensen met NCGS. Verdere onderzoeken zijn nodig om effectieve hulp te bieden.

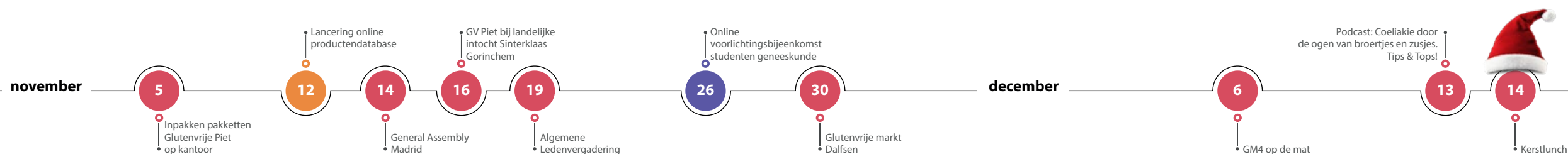
Behandeling van refractaire coeliakie

Professor dr. Gerd Bouma, eveneens lid van de Wetenschappelijk Adviesraad van de NCV, onderzocht de werking van tofacitinib voor refractaire coeliakie, een aandoening waarbij klachten niet verdwijnen ondanks een strikt glutenvrij dieet. Het onderzoek toonde aan dat bij alle proefpersonen met refractaire coeliakie, de klachten (sterk) verminderden na het inne-

men van tofacitinib. De NCV droeg financieel bij aan deze studie, onder meer door onkosten van ziekenhuisbezoeken te vergoeden.

ICDS in Sheffield

De International Society for the Study of Celiac Disease (ISSCD) organiseert elke twee jaar het International Celiac Disease Symposium (ICDS) voor professionals gespecialiseerd in coeliakie. In september 2024 vond dit symposium plaats in Sheffield. NCV-directeur Floris van Overveld, kennismanager Lieke Dillen en lid van de raad van toezicht Yvonne Kooij waren hierbij aanwezig. De directeur gaf een presentatie over de sociale impact van coeliakie. Daarnaast werden contacten gelegd met andere patiëntenverenigingen en met verschillende experts in het veld.



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 2024 de revue is gepasseerd.

Afgelopen jaar was een bijzonder jaar. De NCV bestond 50 jaar. In dit jubileumjaar hebben wij allereerst genoten van alle activiteiten die de NCV organiseerde. Op het NCV Glutenvrij Festival gaven wij, samen met een gezin dat een wereldreis heeft gemaakt, een interactieve lezing over glutenvrij reizen. Op de vrijwilligersdag zijn we in gesprek gegaan met de mensen die 50 jaar geleden de NCV hebben opgezet. Bijzonder om te horen hoe het glutenvrije leven er toen uitzag en welke grote stappen er in de afgelopen decennia al zijn gemaakt. De NCV heeft afgelopen jaar ook weer glutenvrije markten georganiseerd in Dalfsen en Vlijmen, waar Coeliactive met plezier aan mee heeft gewerkt.

Ook dit jaar heeft Coeliactive een hoop verschillende leuke activiteiten georganiseerd, zoals een lunch met lasergame in Harderwijk. Daarnaast hebben we samen met een grote groep deelnemers genoten van een heerlijke high tea bij Gys in Utrecht. Ook organiseren we gedurende het jaar op verschillende plekken in Nederland een lunch; bij The Food Club in Utrecht en bij Rose en Vanilla in Amsterdam. Tegen het eind van het jaar hebben we nog een geslaagde 'high friet' georganiseerd bij De Pitstop.

Maar het hoogtepunt van dit jaar was dat we het internationale zomerkamp van CYE mochten organiseren. We hebben in augustus 2024 voor 52 deelnemers uit heel Europa een

vijfdaagse zomervakantie in Rotterdam georganiseerd. Tijdens het zomerkamp hebben we Rotterdam ontdekt op grote hoogte - in de Euromast; genoten van een stampotbuffet; gesuip op het water; geklommen in bomen; gebarbecued op een bbq-fiets; escaperoom door de stad Rotterdam gedaan; een boottocht gedaan over de Amsterdamse grachten en gewandeld langs schilderijen van Hollandse meesters. Naast dat we genoten hebben van al deze superleuke activiteiten, was iedereen ook enthousiast over het heerlijke glutenvrije eten dat in Nederland beschikbaar is.

We kijken heel tevreden terug op het geslaagde zomerkamp en kregen veel enthousiaste reacties van de deelnemers. Zij hebben niet alleen heel veel plezier gehad, maar vonden het ook erg fijn om zorgeloos te kunnen genieten van een zomervakantie en om andere Europese jongeren met coeliakie te ontmoeten.

In het bestuur is het afgelopen jaar ook het één en ander veranderd. We moesten dit jaar afscheid nemen van Marissa, Ilse, Sanne en Charlotte. We willen jullie ontzettend bedanken voor jullie grote inzet de afgelopen jaren!

Gelukkig stonden er in augustus 2024 vier nieuwe enthousiaste meiden klaar om het stokje over te nemen. Emma, Fennie, Coosje en Tabita zijn de nieuwe bestuursleden die zich hebben aangesloten bij Coeliactive.

Zij zijn samen met Elise en Dana druk bezig geweest om nieuwe activiteiten te plannen en er zijn al veel leuke ideeën.

In november 2024 zijn Dana en Elise naar Madrid geweest voor de conferentie van CYE. Hier hebben we met andere jeugdbesturen overlegd over hoe we het leven met coeliakie in Europa makkelijker kunnen maken. Hierbij is Dana ook in het bestuur van de CYE gekomen als financieel manager.

We willen alle deelnemers ontzettend bedanken en we zien jullie graag weer bij de activiteiten in 2025!

Groetjes,
Elise, Coosje, Fennie, Tabita, Emma en Dana



Internationaal

Jaarvergadering AOECS in Madrid

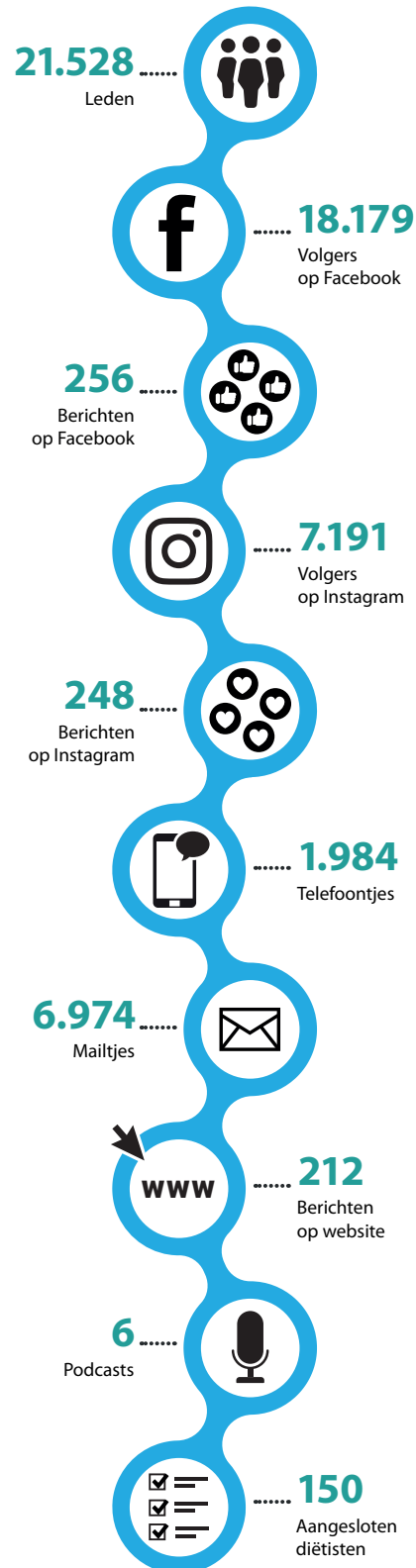
In november 2024 was in Madrid de jaarlijkse vergadering van de Europese koepel van coeliakie patiëntenverenigingen, de Association of European Coeliac Societies (AOECS).

Los van de formele vergadering is er veel uitgewisseld over uiteenlopende onderwerpen. Denk aan: de rol van social media in voorlichting; klinisch onderzoek naar nieuwe medicijnen; regelgeving van voedsel etikettering; diagnose van coeliakie; kunstmatige intelligentie en de relevantie voor coeliakie en meer. Ook is er uitvoerig gesproken over de toekomst van het Crossed Grain keurmerk. NCV directeur Floris van Overveld is tot voorzitter benoemd van de AOECS, hij volgt de Hongaarse Tunde Koltai op, die in de afgelopen zes jaar voorzitter was.



2024 in cijfers

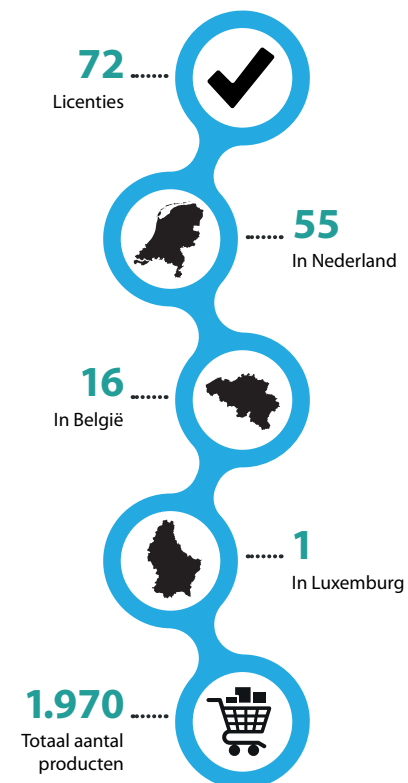
Nederlandse Coeliakie Vereniging



Glutenvrij Magazine



Licenties & producten



Organisatie

Medewerkers van de NCV

- Floris van Overveld**
Directeur-bestuurder
- Marieke Pons**
Manager Informatie
- Lieke Dillen**
Kennismanager
- Chris Mak**
Hoofd Diëtetiek
- Andrea Newton-Wesselius**
Licentie- & Accountmanager
- Annette Karimi**
Hoofredacteur Glutenvrij Magazine
- Marlyne Ravensbergen**
Vrijwilligerscoördinator
- Margrietta Zwaan**
Ledencontact en Projectmanager
- Marissa Siemons**
Accountmanager Horeca
- Samira Bellali**
Financiële administratie
- Fatima Chehtite**
Ledenadministratie
- Gülsüm Temur**
Ledenadministratie

Raad van toezicht NCV

- Rozemarijn Blanken**, Voorzitter
- Jeroen Knol**, Penningmeester
- Maarten van der Veen**, Vice-voorzitter
- Claire Daniëls**, Algemeen bestuurslid (tot 25-03-2024)
- Marye van der Grinten**, Algemeen bestuurslid
- Yvonne Kooy**, Algemeen bestuurslid
- Davey Meelker**, Algemeen bestuurslid (per 19-11-2024)
- Eloy Smit**, Algemeen bestuurslid (per 19-11-2024)

Wetenschappelijke Adviesraad NCV

- Prof. dr. G. Bouma** (voorzitter), MDL-arts / hoogleraar gastro-enterologie en hepatologie Amsterdam UMC
- Dr. A. Al-toma**, MDL-arts St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein
- Dr. J. Burger**, MDL-arts Rijnstate ziekenhuis Arnhem
- Dr. T. van Gils**, MDL-arts en postdoc Universiteit van Göteborg
- Drs. E. Helms**, Huisarts regio Leiden
- Prof. dr. D. Jonkers**, Onderzoeker / hoogleraar darmgezondheid Maastricht UMC+
- Dr. I. Jonkers**, Onderzoeker immunogenetica UMCG Groningen
- Dr. C. Meijer**, Kinderarts mdl LUMC Leiden
- Prof. dr. J. Samsom**, Onderzoeker / hoogleraar darmimmunologie Erasmus MC Rotterdam
- Drs. O. van der Voort van der Kleij**, Huisarts Leiden
- Dr. M. Wessels**, Kinderarts mdl Rijnstate ziekenhuis Arnhem
- Dr. N. Wierdsma**, Diëtist / research coördinator Amsterdam UMC

DE VIJF GLUTENVRIJE

dromen

2025-2027

Dit zijn onze plannen voor de komende 1000 dagen



nederlandse
coeliakie
vereniging

Gooimeer 4-15, 1411 DC Naarden | Tel 035 – 695 40 02 | info@glutenvrij.nl
www.glutenvrij.nl