



NEDERLANDSE  
*Coeliakie*  
VERENIGING

# Nederlandse Coeliakie Vereniging

## Meerjaren Beleid 2011-2014

## Inhoudsopgave

|   |           |
|---|-----------|
| Samenvatting MJB 2011-2014  |           |
| 1. Inleiding  | pagina 3  |
| - Coeliakie en Dermatitis herpetiformis   |           |
| - Nederlandse Coeliakie Vereniging  |           |
| 2. Missie en Ambitie  | pagina 4  |
| 3. Situatie Analyse 2010  | pagina 5  |
| - Prevalentie Coeliakie en Dermatitis herpetiformis   |           |
| - Diagnostiek   |           |
| - Belanghebbenden   |           |
| - Analyse van de vereniging   |           |
| 4. Beleid, Strategie en Doelstellingen voor 2011-2014   | pagina 10 |
| - Beleidsdoelen   |           |
| - Strategie   |           |
| 5. Activiteitenbeleid van de NCV  | pagina 12 |
| - NCV leden en nieuwe leden   |           |
| - NCV voor niet-leden   |           |
| - voor mensen met coeliakie (leden en niet-leden)   |           |
| - voor niet-gediagnosticeerde mensen, onbekend met coeliakie  |           |
| - menskracht en financiële middelen   |           |
| 6. De NCV als Organisatie   | pagina 17 |
| 7. Externe Partners van de NCV  | pagina 18 |
| 8. Bevordering van wetenschappelijk onderzoek<br>met betrekking tot coeliakie en dermatitis herpetiformis | pagina 20 |
| Addendum Kerntaken van de NCV als Patiëntenorganisatie  | pagina 21 |

## Samenvatting Meerjaren Beleid 2011-2014

In het kader van het verder professionaliseren van de Nederlandse Coeliakie Vereniging en de flinke groei die de vereniging heeft doorgemaakt, van een kleine naar een middelgrote patiëntenorganisatie, is er behoefte ontstaan aan een meerjaren beleid. Dit meerjaren beleid is een inventarisatie van de vele ambities die de NCV heeft, gerelateerd aan de diverse soms ook complexe aspecten van de chronische ziekten coeliakie en dermatitis herpetiformis (DH). Vanwege de ontstane behoefte aan dagelijkse leiding van een dusdanig sterk groeiende patiëntenvereniging en voor het borgen van continuïteit van de NCV is er dit jaar een directeur aangetrokken. Hierdoor kan het Landelijk Bestuur zich meer richten op strategie, beleid- en besluitvorming en komt zij daardoor meer op afstand. Het aanstellen van een directeur betekent dus dat de interne organisatie en ook de taakuitoefening van het Landelijk Bestuur aanpassingen behoeven.

In de LB vergadering van 1 november 2010 is er uitgebreid gesproken over dit meerjaren beleid en de organisatie, structuur en projectplannen van de NCV voor de komende jaren. Het is uitermate belangrijk om alle aspecten, die een rol spelen bij de chronische ziekte coeliakie, zo volledig en evenwichtig mogelijk de aandacht te geven. Om ook in de toekomst het lichamelijk, sociaal en maatschappelijk welzijn van mensen met coeliakie en/of DH te waarborgen en verder te verbeteren is de directeur in nauw overleg met de verschillende portefeuillehouders van het LB bezig invulling te geven aan de ambities van de NCV in de vorm van projectplannen.

Aan de hand van verschillende thema's, zoals 'Kwaliteit eerstelijns zorg', 'Veiligheid voedingsproducten', 'Betaalbaarheid glutenvrije producten', 'Lotgenotencontact' etc. worden alle projecten per thema in kaart gebracht, waarna binnen de thema's prioriteiten gesteld zullen worden. Hierdoor ontstaat een overzicht van de wensen die leven binnen de NCV, vormgegeven in een structuur, waardoor aansturing van de zeer diverse aspecten die de ziekten coeliakie en DH met zich meebrengen uitvoerbaar wordt.

Voor het jaar 2011 zal met name de interne organisatie en het vrijwilligersbeleid de nodige aandacht krijgen. Daarnaast zal er gestart worden met het verbeteren van de eerstelijnszorg, zodat tijdige diagnostiek van coeliakie en juiste doorverwijzing naar tweedelijnszorg en diëtist verbeterd worden. Tenslotte zal er met leveranciers en producenten onderhandeld worden om tot betere productinformatie te komen, waardoor een grote beschikbaarheid van veilige en betaalbare producten voor mensen met coeliakie bereikbaar blijven.

Voor de jaren 2012 en verder zal met hulp van het meerjaren beleid verdere invulling gegeven gaan worden aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met coeliakie en/of DH.

Essentieel, voor de kwaliteit van leven van onze leden, die levenslang een glutenvrij dieet moeten volgen, is een volwaardige zorg!

Namens het Landelijk Bestuur van de NCV,

Marieke Mol,  
Voorzitter

## Hoofdstuk 1. Inleiding

Het Landelijk Bestuur van de Nederlandse Coeliakie Vereniging heeft in dit document haar meerjaren beleid voor de periode 2011-2014 uiteen gezet. Eerst wordt de chronische ziekte Coeliakie en Dermatitis herpetiformis (DH) beschreven, daarna komen vereniging, missie en ambitie, een huidige situatie analyse en het beleid, strategie en doelstellingen aan de orde. Het activiteitenbeleid wordt vervolgens beschreven per doelgroep. De visie en het beleid ten aanzien van bevordering van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot coeliakie en dermatitis herpetiformis staan vermeld in het laatste hoofdstuk. Tenslotte wordt in het addendum voor de volledigheid de NCV als organisatie beschreven en wat haar kerntaken zijn als patiëntenorganisatie.

### 1.1 Coeliakie en Dermatitis herpetiformis

Coeliakie is de meest voorkomende voedselintolerantie in de westerse wereld. Dermatitis Herpetiformis (DH), ook wel ziekte van Dühring genoemd, is een aan coeliakie verwante huidaandoening. In Nederland zijn er zo'n 700 patiënten met dermatitis herpetiformis. Gluten, een graaneiwit in tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut veroorzaakt een immuunreactie in mensen met coeliakie en/of dermatitis herpetiformis. Voedsel dat gluten bevat, veroorzaakt bij mensen met coeliakie een beschadiging van het slijmvlies van de dunne darm, waardoor een slechte opname van bouwstoffen uit de voeding kan ontstaan. Het lichaam heeft deze bouwstoffen nodig om normaal te kunnen functioneren en bij kinderen tevens om te groeien. In tegenstelling tot wat er altijd gedacht wordt, is het niet zo dat iemand met coeliakie altijd ondergewicht of ongewenst gewichtsverlies heeft: de meesten hebben een normaal gewicht of zelfs overgewicht wanneer de diagnose wordt gesteld. Het vóórkomen en de ernst van symptomen variëren van persoon tot persoon, van klachtenvrij tot zeer ernstig ziek en zijn niet altijd gerelateerd aan het maag-darmkanaal. Mogelijke symptomen zijn: chronische diarree, verstopping, opgeblazen gevoel, buikpijn, gewichtsverlies, maar ook botontkalking, tandglazuur verlies, depressiviteit, bloedarmoede, vermoeidheid, onvruchtbaarheid, miskramen en vormen van neurologische afwijkingen.

Met een prevalentie van 0,5 tot 1,3 % zijn er naar schatting in Nederland zo'n 160.000 mensen met coeliakie. Bij velen van hen is de diagnose echter nog niet gesteld. Het aantal gediagnosticeerde coeliakie patiënten in Nederland beslaat geschat zo'n 30.000 patiënten (2010).

### 1.2 De Nederlandse Coeliakie Vereniging

De Nederlandse Coeliakie Vereniging, een landelijk opererende vereniging, is opgericht in 1974. De NCV organiseert lotgenotencontact, biedt en verspreidt informatie, geeft voorlichting en is actief in belangenbehartiging. De vereniging beschikt over een landelijk bestuur, 8 regiobesturen en een bestuur Jong & Glutenvrij, heeft een directeur en een diëtist in dienst en maakt gebruik van de administratieve diensten van het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN) in Nijkerk. Daarnaast bestaat er een Medische Advies Raad die het landelijk bestuur van de NCV gevraagd en ongevraagd adviseert op het gebied van medische, sociale, wetenschappelijke, therapeutische en preventieve aspecten van coeliakie en/of dermatitis herpetiformis. De NCV heeft op de peildatum januari 2010 bijna 11.000 leden en donateurs. Gezien de onderdiagnostiek van de ziekte ziet de NCV mogelijkheden voor verdere groei.

Succesvolle activiteiten van de vereniging zijn o.a. de voorlichting aan patiënten, verzorgers en zorgverleners via diëtist, symposia, website en *Glutenvrij Magazine* en telefonisch en groepsgewijs lotgenotencontact. Daarnaast organiseert de NCV (inter)regionale markten voor hulp bij het glutenvrije dieet in samenwerking met producenten

en distributeurs van glutenvrije producten en behartigt de belangen naar zorgverzekeraars, overheid en politiek.

## Hoofdstuk 2. Missie en Ambitie

### 2.1 Missie

De missie van de NCV is:

- de bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie en/of dermatitis herpetiformis en aanverwante ziektebeelden
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar deze ziektes (Statuut NCV).

In overeenstemming met de uitgangspunten van Fonds PGO van het Ministerie van VWS, dat Lotgenotencontact, Belangenbehartiging en Voorlichting tot de primaire taken van een patiëntenvereniging ziet, vertaalt de missie van de NCV zich in een aantal kerntaken die in samenhang leiden tot het verbeteren van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie, te weten:

- Voorlichting: het verbreden van de kennis van en begrip krijgen voor coeliakie en het glutenvrije dieet bij een diversiteit aan doelgroepen, zoals medici, zorgverzekeraars, levensmiddelenindustrie, overheid, onderwijs- en zorginstellingen, horeca en het algemene publiek;
- Verbetering kwaliteit van medische en dieet begeleiding (huisarts, diëtist, specialisten)
- Uitbreiding en in stand houden van lotgenotencontact;
- Belangenbehartiging in de vorm van de “derde partij rol”, als patiëntenorganisatie. Dit betekent streven naar betaalbare en optimale kwaliteit van zorg voor mensen met coeliakie samen met zorgaanbieders (huisartsen, MDL artsen, kinderartsen, internisten en diëtisten), zorgverzekeraars, voedingsproducenten en leveranciers, horeca, zorginstellingen en maatschappelijke organisaties;
- Ondersteuning wetenschappelijk onderzoek naar diagnostiek, inzichten in de oorzaak van de ziekte en optredende comorbiditeit en mogelijke preventie en medicatie.

Vanaf het begin van haar bestaan, heeft de NCV zorg gedragen voor een goede kwaliteit van informatie en voorlichting aan belanghebbenden en het lotgenotencontact zorgvuldig georganiseerd. Om de administratieve taken professioneel te kunnen uitvoeren is i.s.m. de Stichting Voedselallergie in 1999 het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (voorheen het VORC geheten) opgezet en wordt er jaarlijks naar behoefte menskracht ingekocht. Naar aanleiding van de brief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS, juli 2007) waarin VWS graag patiëntenorganisaties wil stimuleren om “een krachtige partij te vormen ten opzichte van zorgaanbieder, zorgkantoor, zorgverzekeraar, overheden en andere organisaties met een maatschappelijke functie”, heeft het bestuur van de NCV gekeken naar mogelijkheden om de NCV verder te professionaliseren. Inmiddels is per 1 augustus 2010 een directeur aangesteld, die verantwoordelijk is voor de voorbereiding en uitvoering van het beleid, conform de missie van de NCV. Hierdoor kan het huidige landelijke bestuur van een uitvoerend bestuur naar een toezichhoudend landelijk bestuur groeien. Hiermee hebben de leden tijdens de ALV van 24 april 2010 in Ede ingestemd.

## 2.2 Ambitie

**De ambitie van de NCV is coeliakie en het glutenvrije dieet eens en voor altijd duidelijk in Nederland op de kaart te zetten, dus zorg te dragen dat dit twee algemeen bekende begrippen worden en dat het dieet weinig tot geen beperkingen meer hoeft op te leveren in het openbare leven. Of zoals de slogan zo eenvoudig, treffend zegt: 'Glutenvrij hoort erbij'. Hoogwaardige kwaliteit van leven voor alle mensen met coeliakie en/of DH.**

Het invoeren van een meerjaren beleid 2011-2014 heeft als doelstelling om voor de komende jaren een plan uit te rollen waarin de leden van de NCV zich kunnen vinden en waarmee de vele vrijwilligers en de twee beroepskrachten, die in de vereniging actief zijn, efficiënt aan de slag kunnen. Bij het inrichten van het meerjaren beleid 2011-2014 baseert het landelijk bestuur van het NCV zich op de volgende beschikbare informatie: Uitkomst NCV ledenenquête (2004, 2008); Enquête NCV regio Noord Brabant/Zeeland (2005); VTO Coeliakie (de Bruijn, Civiq 2006); Uitkomst Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging (Verweij-Jonker Instituut, 2007). Subsidiebeleid PGO VWS (2009), werkplannen regiobesturen en diëtiste.

## Hoofdstuk 3. Situatie Analyse 2010

Om voor de komende jaren het beleid uit te stippelen is het van belang om de huidige situatie in Nederland te analyseren. In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de prevalentie en diagnostiek van coeliakie, vervolgens worden de belanghebbende partijen besproken en is er een SWOT analyse van de NCV gemaakt.

### 3.1 Prevalentie Coeliakie en/of DH

De ziekte coeliakie en de behandeling met een glutenvrij dieet werd al in 1943 beschreven door Willem-Karel Dicke. Pas in 2003 vond publicatie plaats van een grote prevalentie studie met meer dan 13.000 personen in de Verenigde Staten, waarin bleek dat coeliakie in 1 op de 133 gezonde volwassenen geconstateerd werd. Maar in personen waarvan de ouder, broer of kind coeliakie hebben (1<sup>e</sup>-graads) of oom of tante (2<sup>e</sup>-graads) lag de incidentie veel hoger. Recente gegevens over de incidentie van coeliakie en eventuele verandering van het klinisch beeld bij Nederlandse kinderen en volwassenen zijn niet beschikbaar. In 1998 werd de prevalentie van coeliakie onder Nederlandse kinderen tussen 2-4 jaar oud geschat op 1:200. Uit Nederlandse bevolkingsonderzoeken verricht in de perioden 1987-1991 en 1993-1997 werd gevonden dat de prevalentie van coeliakie in de algemene bevolking vergelijkbaar is met die in andere landen. Vanaf januari 2010 is door het Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde (NSCK) een landelijke registratie 'Incidentie en klinisch beeld van coeliakie bij kinderen (0-18 jaar) in Nederland' gestart, waardoor men recente gegevens over de incidentie van coeliakie (aantal nieuwe gevallen per jaar) en eventuele verandering van het klinisch beeld bij Nederlandse kinderen zal verkrijgen.

Tegenwoordig hanteert men internationaal, op basis van meerdere populatiestudies, een prevalentie van 0,5-1,3%. Dit betekent dat in een populatie van 16 miljoen Nederlanders er zo'n 160.000 Nederlanders coeliakie zouden moeten hebben. Door de gastro-enterologen (MDL artsen) wordt geschat dat er in Nederland inmiddels zo'n 30.000 mensen zijn gediagnosticeerd. De NCV heeft op de peildatum januari 2010 ruim 10.000 leden, de groeiomogelijkheden voor de NCV zijn tweeledig;

- **niet-leden** motiveren lid te worden vanwege de individuele voordelen van het lidmaatschap én om gezamenlijk sterker te staan in het behartigen van de belangen voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met coeliakie en/of DH.
- **mensen zich niet bewust van eigen coeliakie**, deze groep is bijzonder groot. Door middel van voorlichting over de atypische klachten en daarmee verbetering van herkenning van de ziekte, gevolgd door diagnostiek door huisarts en MDL arts zou de NCV ook deze patiënten moeten kunnen bereiken. Wanneer deze mensen eenmaal weten dat zij aan coeliakie lijden, kan hun kwaliteit van leven in veel gevallen aanzienlijk worden verbeterd door gerichte maatregelen.

Gezien het doel van de vereniging, zoals vastgelegd in de statuten, wil de NCV al deze mensen bereiken. Er is discussie op medisch nivo of mensen zonder klachten toch al wel een glutenvrij dieet te adviseren, vanwege de beperking en kosten van het dieet. Desalniettemin schat men dat er nog een zeer grote groep rondloopt met klachten, waarvan het verband tussen de klachten en de ziekte coeliakie middels eenvoudige bloedtesten vastgesteld kan worden. Bij positieve serologie kan dan verdere diagnostiek bij de MDL arts plaatsvinden. De huidige en doeltreffende therapie is een levenslang glutenvrij dieet.

### 3.2 Diagnostiek

Het klassieke beeld van coeliakie, bekend als een ziekte bij kinderen met een opgezwollen buik en ongecontroleerde diarree, is veranderd in de afgelopen 30 jaar. Veel diagnostiek vindt nu plaats bij volwassenen met zeer uiteenlopende klachten zoals een afwijkend ontlastingspatroon (diarree, obstipatie, stinkende ontlasting), buikpijn, opgeblazen gevoel, maar ook in samenhang met andere ziektebeelden zoals depressiviteit, osteoporose, bloedarmoede, vermoeidheid, onvruchtbaarheid en vormen van neurologische afwijkingen. Reden om van een chronische systemische ziekte te spreken. In het merendeel van de internationale wetenschappelijke artikelen wordt gepleit voor op tijd diagnosticeren van álle mensen met coeliakie, vanwege de serieuze lange termijn consequenties zoals achterblijvende lengtegroei bij tieners, osteoporose, onvruchtbaarheid, miskramen en kans op tumoren. Het andere argument om vroegtijdig diagnostiek te plegen, is de relatief eenvoudige maar zeer succesvolle behandeling met een levenslang strikt glutenvrij dieet.

Vanwege de veranderde inzichten worden meer mensen met coeliakie gediagnosticeerd en heeft de NCV de afgelopen 10 jaar een snelle groei doorgemaakt (een verdubbeling van leden). Jaarlijks komen er netto zo'n 650 leden bij. Toch blijft er een zeer grote groep niet-gediagnosticeerde patiënten bestaan. Via PR en Voorlichting heeft de NCV een zeer belangrijke taak om op twee fronten het probleem te gaan aanpakken; aan de ene kant moet de bekendheid bij niet-gediagnosticeerde mensen worden vergroot, waardoor deze mensen met hun klachten bij voorkeur naar de huisarts zullen gaan en aan de andere kant moet de huisarts door middel van betere symptoomherkenning over gaan tot eerdere diagnostiek. Uit een poll van de NCV is gebleken dat 50% van de mensen langer dan 4 jaar met klachten loopt voordat er een correcte diagnose plaatsvindt. Dit brengt het risico met zich mee dat ofwel mensen lang in het medische circuit blijven en hopelijk alsnog correct gediagnosticeerd worden ofwel mensen haken af met als gevolg een mindere kwaliteit van leven en risico op comorbiditeit.

Er zijn al enige jaren via internet en apotheek bloedtesten beschikbaar om thuis zelf te onderzoeken of men anti-tTG antistoffen heeft, een serologische diagnostische standaard voor coeliakie. De fabrikanten adviseren bij een positieve test naar de huisarts te gaan voor verdere diagnostiek. Er zijn geen gegevens bekend in hoeverre dat ook daadwerkelijk gebeurt. Daarnaast kunnen mensen ook een foutnegatieve uitslag hebben, dit betekent dat de bloedtest de ziekte niet kan meten. De NCV ziet deze testen als een hulpmiddel maar is van mening dat mensen met coeliakie conform de nationale 'CBO-richtlijn Coeliakie en

Dermatitis Herpetiformis' gediagnosticeerd en behandeld moeten worden, zodat optimale zorg voor deze chronische ziekte gegarandeerd wordt.

Daarnaast wijst de NCV haar leden erop dat om in aanmerking te komen voor belastingaftrek van dieetkosten op doktersvoorschrift een zelftest onvoldoende is.

Begin oktober is de herziene 'NHG-standaard Voedselallergie', een werkstandaard voor huisartsen uitgegeven. In deze standaard is nu dan ook de ziekte coeliakie opgenomen. Het verschijnen van deze standaard is van groot belang, dit geeft de NCV meer armslag om huisartsen te wijzen op het belang van tijdig diagnosticeren van coeliakie.

### **3.3 Belanghebbenden**

Er zijn verschillende partijen betrokken bij de ziekte Coeliakie:

#### *Individuele patiënt*

Allereerst de patiënten, die door de NCV bij voorkeur mensen met coeliakie en/of DH genoemd worden. Hierin onderkent de NCV twee groepen mensen, 1. de groep die gediagnosticeerd is en 2. de groep 'mensen, zich niet bewust van eigen coeliakie en/of DH', die met klachten rondloopt maar waar nog niet door huisarts of door betrokkene zelf aan de mogelijkheid van coeliakie gedacht is.

Individuele patiënten zijn belangrijk voor de NCV als ervaringsdeskundigen. Leden zijn in het begin vooral gefocust op het vervangen van glutenrijke door glutenvrije producten in hun voeding, maar dienen ook gewezen te worden op de volwaardigheid van de voeding. Het is van belang het NCV lidmaatschap onder de aandacht te brengen omdat zij individueel niet voldoende in staat zijn de overheid, belastingdienst, de zorgverleners en zorgaanbieders te benaderen en tot verbetering te overtuigen.

#### *Nederlandse Coeliakie Vereniging*

Het organiseren van mensen met coeliakie in verenigingsverband biedt, naast goede voorlichting en up-to-date informatie over maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen, het grote voordeel dat de belangen van deze mensen m.b.t. hun ziekte gemeenschappelijk behartigd kunnen worden en de NCV hierdoor een sterke rol als vertegenwoordiger kan innemen ten aanzien van onderstaande belanghebbenden. Tot op heden (2010) schat de NCV dat ze 30% van de gediagnosticeerde mensen als lid heeft. Op het totaal van mensen met coeliakie vertegenwoordigt de NCV nog maar zo'n 7%. Het is van groot belang dat de NCV verder groeit om haar ambitie te bewerkstelligen in nauwe samenwerking met medische partijen, de overheid en voedingsproducenten. Gezien de complexiteit van de vereniging, de medische, voeding en maatschappelijke problematiek, is er een enorme behoefte aan menskracht. De NCV prijst zich gelukkig met de 250 vrijwilligers die actief zijn in de vereniging. Echter, op sommige gebieden is meer specifieke kennis nodig en in sommige regio's is het moeilijk bestuursleden te werven.

#### *Medische belanghebbenden*

##### *Eerstelijns en tweedelijns zorgaanbieders*

In het medisch spectrum zijn de stakeholders in de eerstelijnszorg de huisartsen en diëtisten, en in de tweede lijn de maag, darm, lever (MDL) (kinder)artsen, jeugdartsen en internisten. Uit polls van de NCV blijkt dat 50% van de leden langer dan 4 jaar met klachten loopt en dat 80% van de leden nooit gebruik heeft gemaakt van of doorverwezen is naar een diëtist. Tevens wordt de 'CBO-richtlijn Coeliakie en Dermatitis herpetiformis' zeer verschillend door MDL (kinder) artsen in Nederland toegepast. Dit leidt tot verwarring en onrust bij leden; afhankelijk van de arts en regio in Nederland wordt er verschillend behandeld. Vragen als 'word ik wel goed behandeld?', hoe vaak moet ik op controle?' e.d. keren geregeld terug bij de jaarlijkse door de NCV georganiseerde medische fora. Het is van groot belang om de komende jaren de kwaliteit van zorg voor mensen met coeliakie feitelijk in beeld te brengen en op basis daarvan in overleg tot betere, eenduidige zorg te komen.

© Meerjaren Beleid 2011-2014, 6 december 2010, Nederlandse Coeliakie Vereniging  
Goedgekeurd door ALV op 23 april 2011

### Zorgverzekeraars

Er zijn 2 zorgverzekeraars (Trias en Zilveren Kruis Achmea) die voor de NCV leden een collectieve zorgverzekering (Trias met dieetvergoeding) aanbieden, met een premiekorting op de basiszorgverzekering. In het verleden is er een schatting gemaakt van de ziektekosten en verzuimkosten van ca 35 tot 45 miljoen per jaar. Een feitelijke studie naar ziektekostenbesparingen (met name eerder diagnosticeren) is van belang voor alle zorgverzekeraars. Preventiemaatregelen en vroeg diagnostiek kunnen zichzelf terugverdienen. Het glutenvrije dieet is voor een persoon met coeliakie als een medicijn voor veel mensen met een ander ziektebeeld. Vooralsnog is er geen dieetvergoeding opgenomen in de basiszorgverzekering, terwijl dit wel voor koemelkallergie beschikbaar is. Het is van belang via het college van zorgverzekeraars, zo'n dieetvergoeding te bepleiten.

### Voedingsproducenten

De NCV verdeelt de voedingsproducenten in twee groepen;

- Dieetproducenten; er is een jarenlange, zeer goede samenwerking met de zgn. dieetproducenten, dit zijn producenten die specifiek glutenvrije producten produceren en in die specifieke markt opereren. Er is veel contact en producenten willen graag erkenning voor hun glutenvrije producten. De NCV organiseert jaarlijks regionale en interregionale markten waarbij leden en niet-leden kennis kunnen maken met de vele glutenvrije producten. Deze producten zijn van zeer goede kwaliteit en belangrijk voor mensen met coeliakie.
- Voedingsproducenten; met deze groep heeft de NCV nog onvoldoende contact. Onduidelijke etikettering op producten, veranderen van ingrediënten waardoor sommige producten opeens tarwemeel en dus gluten bevatten, verwarring omtrent gebruik tarwezetmeel, het indekken van de fabrikant met teksten op de etiketten waardoor verwarring ontstaat, gebruik van een eigen glutenvrij logo, en het ongebreideld plaatsen van een glutenvrij logo, leiden tot ziekte en frustratie bij mensen met coeliakie.

### Overheid

Dankzij het ministerie van VWS, via het Fonds PGO, is de NCV in staat zich verder te professionaliseren. Het belang van patiëntenorganisaties geformuleerd in een beleidsnota van VWS (2007) ondersteunt het belang van de NCV. Hulp bij subsidieaanvragen en (na)scholing van vrijwilligers via Fonds PGO wordt door de NCV dan ook zeer op prijs gesteld. Voor wat betreft indienen van voorstellen binnen thema gerelateerde projectsubsidie valt de NCV ten opzichte van andere patiëntenorganisaties met chronisch zieken een beetje tussen wal en schip. De NCV kampt voornamelijk met laat gediagnosticeerde leden en onvoldoende kwaliteit in de eerstelijnszorg (huisarts en diëtist). Andere patiëntenorganisaties kampen niet zozeer met diagnostiek maar maken zich sterk voor het medisch welzijn van hun leden in maatschappelijk Nederland. Thema gerelateerde subsidies opgesteld door PGO sluiten daardoor aan bij de problematiek van dit soort verenigingen en wensen van de overheid om chronisch zieken meer eigen regie over hun ziekte te geven. Dit ligt voor de NCV leden heel anders. Mensen met coeliakie, eenmaal gediagnosticeerd en gewend aan het omgaan met het glutenvrije dieet, voelen zichzelf vaak niet meer chronisch ziek. De medische zorg komt hierdoor meer op de achtergrond (een- of tweejaarlijkse controles), maar des te belangrijker is de beschikbaarheid van glutenvrije voedingsmiddelen en de maatschappelijke acceptatie dat, hoewel er niets te zien is, het dieet wel degelijk voor onze leden cruciaal is. Met andere woorden de *cure* is voor handen maar de *care* is levenslang. Aan PGO is verzocht om ook projectsubsidies te verstrekken buiten de gekozen thema's waardoor de NCV ook projectvoorstellen ter verbetering van de zorg van mensen met coeliakie kan indienen. In 2011 zal opnieuw gekeken worden naar mogelijkheden voor aanvullende projectsubsidie uit het Fonds PGO door de NCV.

In de afgelopen 10 jaar is de Europese wet- en regelgeving ten aanzien van etikettering van voedingsmiddelen enorm verbeterd. Echter controle en toezicht op naleving van deze wetgeving behoeft echter nog verbetering. Overleg met VWA (Voedsel en Waren Autoriteit) vindt regelmatig plaats maar vanwege tekort aan mankracht en financiële middelen bij de VWA is er vooralsnog weinig ruimte voor controle op voor de consument eenduidige etikettering.

### 3.4 Analyse van de vereniging

In onderstaande tabel staat een overzicht van de sterke en zwakke punten van de huidige NCV en de kansen en bedreigingen voor de NCV in de komende jaren. Aan de hand van deze analyse kunnen er keuzes en prioriteiten gesteld worden voor activiteiten van de NCV in de komende jaren.

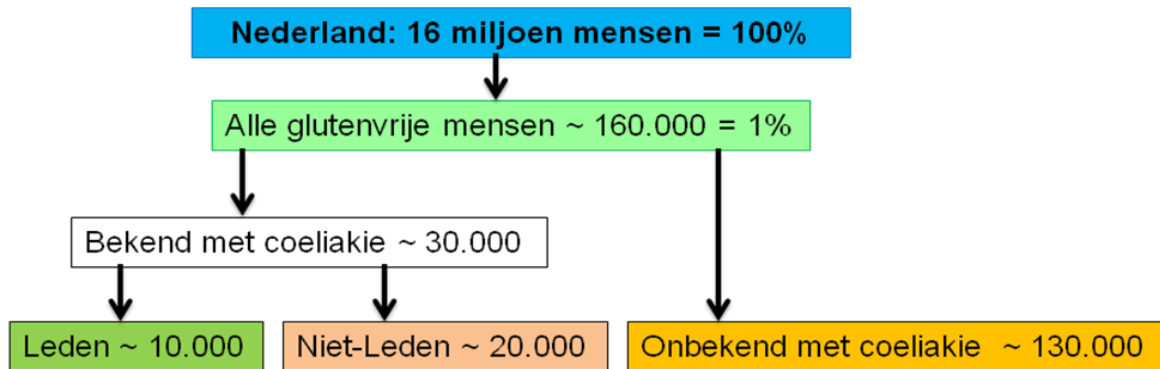
| <b>Sterke punten</b>   | <b>Zwakke punten</b>   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Actieve, enthousiaste vereniging</li> <li>- Jaarlijkse groei met 650 leden</li> <li>- Professionele uitstraling</li> <li>- Goede informatie, materiaal en goed bezochte bijeenkomsten</li> <li>- Lidmaatschapsvoordelen 'waar voor je contributiegeld'</li> <li>- Actieve ondersteuning wetenschappelijk onderzoek</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Weinig focus, gebrek aan prioriteitstelling</li> <li>- Veel ad hoc activiteiten met vooral bestaande vrijwilligers</li> <li>- Ontbreken implementatie NHG standaard</li> <li>- Gebrek aan contacten huisartsen (NHG, LHV, Huisartsopleiding Nederland)</li> <li>- Onvolledig toepassen CBO richtlijn</li> <li>- Gebrek diëtisten met glutenvrije dieetkennis</li> <li>- Te weinig kennis over en van leden</li> </ul> |
| <b>Kansen</b>  | <b>Bedreigingen</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Focus en coherentie, werkgroepen en projectmatig werken</li> <li>- Vereenvoudigde diagnostiek (bloedtest i.p.v. endoscopie)</li> <li>- Implementatie NHG standaard</li> <li>- Potentieel niet-leden</li> <li>- Potentieel aantal niet-gediagnosticeerde leden</li> <li>- Verlagen kosten glutenvrije producten</li> </ul>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Versnippering van activiteiten</li> <li>- Meerdere websites met coeliakie informatie</li> <li>- Tekort aan specifieke vrijwilligers</li> <li>- Machtspositie producenten</li> <li>- Kenniswebsites producenten</li> </ul>   |

De afgelopen jaren heeft de NCV een flinke professionaliseringsslag gemaakt. Een fulltime diëtist staat ter beschikking van de leden, de NCV kan alle 5 werkdagen telefonisch bereikt worden, de website ([www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)) is vernieuwd en verbeterd, het *Glutenvrij Magazine* is een goed gelezen blad en het voorlichtingsmateriaal voor verschillende leeftijdsgroepen is in 2009/2010 geheel vernieuwd. Het vrijwilligersbeleid is opgesteld en verdere implementatie is onderweg. De ledenadministratie Sodales behoeft een update, zodat er meer inzicht verkregen wordt in het ledenbestand van de NCV en er nog meer toegesneden op de behoeften van leden gewerkt kan worden. Daarnaast biedt een verbeterde ledenadministratie de mogelijkheid NCV leden beter in te zetten bijvoorbeeld als ervaringsdeskundige t.b.v. subsidies of als vrijwilliger met specifieke kennis en kunde voor projecten.

Bedreigingen zijn er ook, de voordelen van het lidmaatschap van de NCV in de meest brede zin moeten nadrukkelijker over het voetlicht gebracht worden; van de individuele voordelen tot en met de collectieve voordelen. Via belangenbehartiging kan de vereniging op nationaal en internationaal niveau maatschappelijke verbeteringen afdwingen. Dit moet duidelijker naar de leden gecommuniceerd worden.

## Hoofdstuk 4. Beleid, Strategie en Doelstellingen voor 2011-2014

Op grond van informatie uit de Medische Advies Raad (MAR) zijn er zo'n 30.000 mensen met coeliakie gediagnosticeerd, waarvan ruim 10.000 mensen lid zijn van de NCV. Dit in combinatie met gegevens uit internationale prevalentie studies heeft geleid tot onderstaande figuur. Het geeft een beeld van de mogelijke maximale Nederlandse situatie, gebaseerd op aannames en schattingen.



### 4.1 Beleidsdoelen

Wil de NCV haar missie, opgenomen in de statuten, en ambitie kunnen waar maken dan liggen er voor de NCV de volgende acht beleidsdoelen:

1. Ondersteunen en behouden van de huidige leden (lidmaatschapsvoordelen)
2. Verbeteren van de ledenadministratie
3. Ledenwerven onder al gediagnosticeerde niet-leden met behulp van de ontwikkelde en te ontwikkelen lidmaatschapsvoordelen, om daarmee niet alleen deze mensen aanvullende informatie en voordelen te kunnen bieden, maar ook om gezamenlijk sterker te staan op het terrein van belangenbehartiging;
4. Verwerven kosten baten analyse, waaronder alle kosten late diagnose en besparing vroegtijdige diagnose in kaart brengen
5. Verbeteren vroegtijdige diagnose potentiële patiënten. Dit vraagt niet alleen voorlichting naar deze mensen, maar ook activiteiten gericht op medici ter bevordering van tijdige en correcte diagnose stelling.
6. Via nieuwe Voedsel en Waren Autoriteit (nVWA), Centraal Bureau Levensmiddelen (CBL) en/of Federatie Nederlandse Levensmiddelen Industrie (FNLI) en individuele voedingsproducenten verbeteringen proberen te bewerkstelligen op het gebied van eenduidige etikettering en beschikbaarheid van glutenvrije voedingsmiddelen (tarwemeel vervangen door ander meel)
7. Onafhankelijk certificeren van glutenvrije dieetproducten bewerkstelligen en daaraan gekoppeld het beschikbaar stellen van het logo op basis van onafhankelijke audits.
8. Het laatste, meer intern gericht, beleidsdoel betreft versterkte focus en verdere professionalisering van de organisatie, teneinde succesvol aan bovengenoemde beleidsdoelen invulling te kunnen geven.

## 4.2 Strategie

Strategisch gezien dient de NCV zich op 3 zeer verschillende terreinen te bewegen: het medische, voeding en voedsel en maatschappelijke terrein. Medisch is er nog veel te verbeteren op het gebied van herkenning en vroegdiagnostiek, kennis van huisarts en diëtist, en het toepassen van eenzelfde zorg volgens de NHG-standaard en CBO richtlijn in het gehele land. Op het gebied van voeding is, naast de advisering van volwaardige voeding voor elk lid, actieve belangenbehartiging nodig voor behoud dieetvergoeding, behoud van diversiteit van glutenvrije producten, tarwevrij advisering van bestaande producten, bewustwording en controle van juiste ingrediëntdeclaraties en etikettering, certificering, en aanklaarten betaalbare producten. Op maatschappelijk gebied dienen de belangen behartigd te worden zodat het glutenvrij dieet volgen geen probleem is in o.a. horecagelegenheden, zorginstellingen en scholen.

De NCV houdt zich in allereerste instantie bezig met de drie kerntaken: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting (zie ook addendum). Bij het uitwerken van de strategie in doelstellingen voor de NCV is het belangrijk om de kerntaken te koppelen aan de doelgroepen. Daarnaast is het zeer belangrijk de PR & Voorlichting specifiek af te stemmen op de te benaderen doelgroep. Alle drie de kerntaken zullen een rol spelen in het behouden en ondersteunen van NCV leden. Voor het werven van niet-leden zullen naast de individuele lidmaatschapsvoordelen, het voordeel van lotgenotencontact en de gezamenlijke belangenbehartiging op het gebied van gezondheidsbescherming, zorg, gezondheidsbevordering en maatschappelijke erkenning onder de aandacht gebracht moeten worden. Men overtuigen, dat de NCV als organisatie door groei van leden daadwerkelijk veranderingen in de maatschappij te weeg kan brengen. Dit, door gebruik te maken van illustratieve successen uit het verleden.

Mensen met klachten, maar nog niet bewust en herkend als coeliakie patiënten ('niet gediagnosticeerd') zullen vooral gebaat zijn bij goede PR en Voorlichting over coeliakie en de positieve rol van de NCV hierin. Voorlichting over de ziekte en de rol van de NCV zal zich ook concentreren op de eerstelijnszorg met name de huisartsen, omdat zij de poortwachters zijn van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem.

De NCV is er zich van bewust dat er een groep mensen is, die op basis van andere redenen dan die van het hebben van de ziekte coeliakie en glutenintolerantie toch glutenvrij eten. Het vermijden van gluten geeft geen garantie voor gewichtsverlies want niet alle producten met het label glutenvrij hebben minder calorieën. Sommige glutenvrije producten bevatten juist extra suiker, zout en vet om ze lekkerder te laten smaken. De NCV vindt het belangrijk dat mensen met een glutenvrij dieet volwaardige voeding tot zich nemen, omdat met het verwijderen van glutenrijke granen zoals tarwe, rogge en gerst uit het westerse dieet er ook belangrijke voedingsstoffen zoals vitamines, mineralen en vezels verwijderd worden.

## Hoofdstuk 5. Activiteitenbeleid van de NCV

Het beleid ten aanzien van de activiteiten van de NCV wordt ingedeeld aan de hand van de verschillende doelgroepen.

### 5.1 NCV leden en nieuwe leden

#### Voortzetting lotgenotencontact

Middels kwartaalblad GM, website en goedbezochte activiteiten wil de NCV de hoge kwaliteit van het lotgenotencontact behouden. De NCV zal activiteiten specifiek voor doelgroepen blijven organiseren, zoals de kinderkampen, kindermiddagen en het zeilkamp voor jongeren (16-26). De terugloop van bezoekers van regioactiviteiten in sommige regio's verdient aandacht. Het gebruik en mogelijke voordeel van virtueel lotgenotencontact en andere sociale media wordt binnen de NCV onderzocht.

#### Eerstelijnszorg Diëtisten

Alhoewel er zo'n 100 diëtisten lid zijn van de NCV is de ervaring van leden dat veel diëtisten te weinig ervaring hebben met het begeleiden van het glutenvrije dieet. Dit is een gemiste kans voor onze leden want individuele dieetbegeleiding kan veel zorgen wegnemen en fouten voorkomen. De vraag is of elke diëtist voldoende op de hoogte moet en kan zijn van het glutenvrije dieet als de incidentie 1 op de 100 mensen is. Uitgezocht zal worden of het wenselijk is om gespecialiseerde diëtisten per regio op te leiden en te vermelden op de website van de NCV.

#### Volwaardige voeding

Het is van belang dat we onze leden inlichten over het belang van volwaardige voeding. Het verwijderen van de granen tarwe, rogge, gerst en spelt uit de voeding heeft consequenties voor de hoeveelheid vezels, mineralen en vitamines die anders via deze granen opgenomen worden. Onderzoek heeft uitgewezen dat net zoals de gezonde vergelijkende groep ook kinderen met coeliakie te weinig van bepaalde voedingsstoffen binnen krijgen. Aangezien er dus geen verschil is aangetoond tussen deze twee groepen, is men daarmee geneigd het probleem te bagatelliseren. Toch is het belangrijk dat de NCV, die goede kwaliteit van leven voor mensen met coeliakie voorstaat, hierover de juiste voorlichting geeft.

#### Welkomspakket

In 2011 is er voor elk nieuw lid een welkomspakket, waarin naast informatie van de NCV ook, dankzij de medewerking van een aantal leveranciers, glutenvrije producten verpakt zijn. Een goed begin voor mensen die het glutenvrije dieet moeten gaan volgen.

#### Ledenpas glutenvrije producten voor leden

Vanaf september 2010 is er voor alle leden een ledenpas beschikbaar. Hiermee kunnen met korting glutenvrije producten bij de aangesloten leveranciers gekocht worden. Na betaling van de contributie wordt jaarlijks een ledenpas verstrekt. Getracht wordt zoveel mogelijk leveranciers te laten deelnemen. Hiermee kunnen leden al gauw hun jaarlijkse contributie terugverdienen.

## Vergelijkend productonderzoek op prijsaspect

De prijzen van glutenvrije producten lopen nogal uiteen; zo kan een pak pasta van het ene merk twee keer zo duur zijn als van een ander merk. Vraag is of dit verschil voortkomt uit kwalitatieve verschillen. Inzicht in prijsverschillen zou onze leden kunnen helpen om zo de kosten van het glutenvrije dieet te verlagen.

## **5.2 Activiteitenbeleid voor niet-leden**

### Actie ledenwerving

Niet-leden dienen gewezen te worden op de vele voordelen van het NCV lidmaatschap: Informatie en kennis; magazine en website, voorlichtingsmaterialen, gratis advies NCV diëtist, en verschillende kortingen, zoals collectieve zorgverzekering, ledenpas (korting op producten) en kortingen op voedingssupplementen. Ze kunnen bereikt worden via de detailhandel, websites, telefonisch contact NCV, via MDL arts/diëtist (nieuwe patiënten) of via posters in ziekenhuizen/ wijkcentra. Het is belangrijk een toegesneden plan voor deze groep uit te werken.

Mailing aan kinderartsen en diëtisten waarin, naast een aanbevelingsbrief van kindergastro-enteroloog Dr. L. Mearin, 4 leeftijdsbrochures, poster, boekje 'Celia en het koekjesfeest', verzocht wordt bestaande en nieuwe patiënten te wijzen op lidmaatschap NCV.

## **5.3 Activiteitenbeleid voor mensen met coeliakie en/of DH (leden en niet-leden)**

### Certificering en voeren van glutenvrij logo

Regelgeving is één, maar controle is minstens zo belangrijk. Aangezien de Voedsel en Waren Autoriteit (VWA) aangeeft hiervoor onvoldoende mankracht te hebben heeft de NCV semiobjectief bedrijven het glutenvrije logo laten voeren. In maart 2010 is een eerste aanzet gemaakt voor onafhankelijke certificering van ofwel het glutenvrije product ofwel de glutenvrije procesvoering. Het is de bedoeling dat aan de hand van een checklist een producent zijn product of proces op orde heeft en vraagt om een onafhankelijke audit. Aan de hand van de uitkomsten van de audit kan een bedrijf al dan niet een certificering van de NCV krijgen en mag het bedrijf het glutenvrije logo gaan voeren. Jaarlijkse controles, betaald door de producent, zullen de glutenvrije kwaliteit garanderen.

### Opstarten contacten met levensmiddelenindustrie

Met de levensmiddelenindustrie in contact komen via overkoepelende verenigingen (CBL, FNLI) of individuele producenten. De NCV wil de producenten verzoeken om juiste etikettering en motiveren tot productverandering van glutenbevattend meel naar van nature glutenvrij meel zoals aardappel-, maïs- of rijstemeel. Met de tarweveredelaars de discussie aangaan in hoeverre bij veredeling naast economische en ziekteverende selectiefactoren ook de hoeveelheid gluten van de tarwesoort meegenomen kan worden.

### Horeca-alliantie

De NCV is enige jaren geleden de horeca alliantie gestart waarbij horecagelegenheden, die volgens de glutenvrije norm koken, zich kunnen aansluiten waarmee ze met behulp van een deursticker aan de consument laten zien dat er glutenvrij gegeten kan worden en ze op de lijst vermeld worden op de NCV website. Hiermee beoogt de NCV enerzijds dat er meer aandacht komt voor glutenvrije voorzieningen voor alle mensen met een glutenvrij dieet en anderzijds wil de NCV haar leden het vertrouwen geven dat men buiten de deur ook veilig kan eten. Op dit moment zijn er, ondanks alle inspanningen, nog maar 56 bedrijven

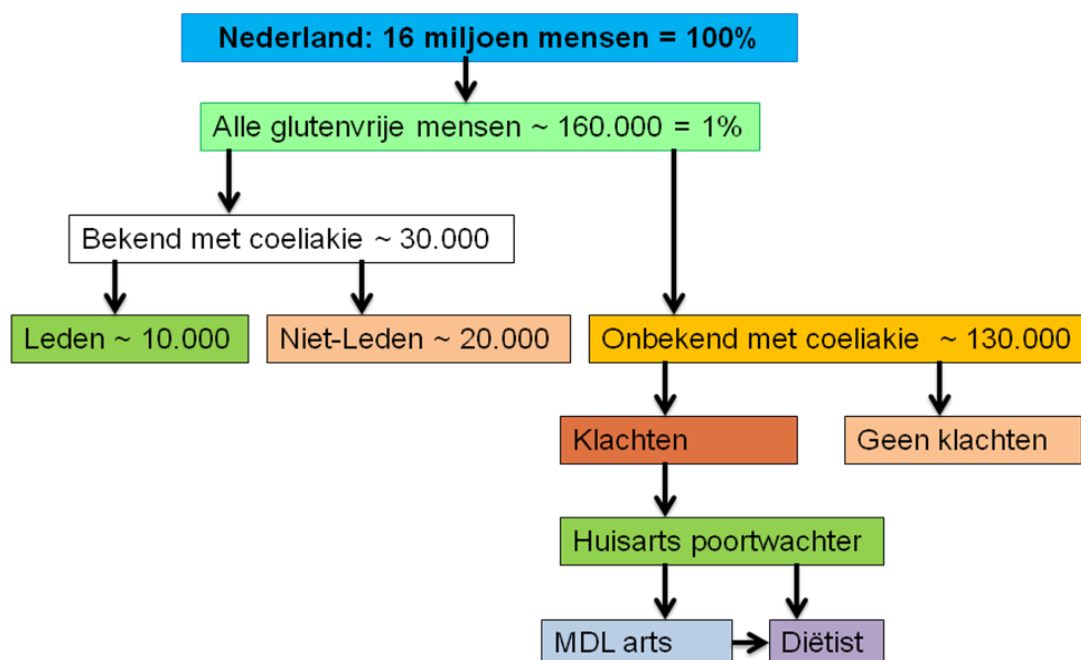
aangesloten. Er zijn meerdere mogelijkheden om het probleem van glutenvrij eten buiten de deur aan te pakken. In gesprek gaan met grote breed bekendstaande horecaketens zoals La Place, Van der Valk, Mac Donalds, AC restaurants etc. Als zij de trend willen gaan zetten dan wordt het gemakkelijker om volgers te vinden. De afgelopen jaren is er veel voorlichting gegeven door de diëtist en de regio's bij de opleidingen voor de horeca, koks en bediening van de regionale ROC's. Tevens kan door leden voor leden op de website vermeld worden waar gluten- en klachtenvrij gegeten kan worden, alleen garandeert dit niets. De NCV kan overwegen aansluiting te gaan zoeken bij Livaad.

#### Zorginstellingen, ziekenhuizen en scholen, kantine's

Ook hier is behoefte aan glutenvrij voedsel en eten. Door middel van voorlichting probeert de NCV hier ook een voet tussen de deur te krijgen. Voor de lunch zou het ontwikkelen van een betaalbaar en smakelijk lunchpakket een uitkomst kunnen bieden, ook bijvoorbeeld op luchthavens etc.

#### **5.4 Activiteitenbeleid voor mensen zich niet bewust van eigen coeliakie en/of DH**

Voor huisartsen en mensen, zich niet bewust van eigen coeliakie dient er een huisartsen campagne gestart te worden in samenhang met een publiekscampagne. Zodat ofwel de huisarts meer stilstaat bij het vóórkomen van coeliakie en/of DH en daardoor meer mensen een bloedtest aanbiedt, ofwel de niet-gediagnosticeerde zich bewust wordt dat zijn klachten weleens door coeliakie en/of DH kunnen komen en bij de huisarts vraagt om diagnostiek. Daarnaast de huisarts kennis te laten nemen van de verhoogde incidentie onder families, waarbij familiediagnostiek ook plaats zal kunnen vinden. Door alle mensen met coeliakie op te sporen en te motiveren lid te worden, kan de NCV haar doelstelling 'Bevordering van het lichamenlijk en sociaal welzijn van personen met coeliakie' bewerkstelligen.



#### Huisartsen campagne

NHG standaard Voedselallergie

De CBO richtlijn coeliakie en dermatitis herpetiformis is in samenwerking met de NCV pas in 2008 tot stand gekomen. Dit is een richtlijn ter verbetering van de kwaliteit van zorg door

medisch specialisten. Deze richtlijn is zeer uitgebreid en niet erg toegankelijk voor huisartsen, de poortwachters van de zorg. Begin oktober 2010 is de NHG standaard 'Voedselallergie' voor huisartsen herzien, waarin nu dan ook coeliakie beschreven wordt. Met hulp van deze standaard wordt het mogelijk huisartsen te benaderen en voor te lichten m.b.t. de zorg voor mensen met coeliakie. Verder zou een 'factsheet' voor huisartsen, een dubbelzijdig A4 met duidelijke informatie m.b.t. diagnostiek en verwijzing van mensen met coeliakie (naar analogie van de factsheet in Australië) volgens de MAR een wenselijk hulpmiddel zijn om huisartsen adequaat te informeren en daarmee meer mensen juist te diagnosticeren.

### Publiekscampagne

In de afgelopen 6 jaar zijn er regionale PR campagnes gevoerd via de radio en lokale media.

De NCV vertegenwoordigt zich met stand en vrijwilligers op veel verschillende beurzen en fairs, zoals bijv. eerstelijnszorgbeurzen, 50+beurs, markten etc. Waar mogelijk wordt geprobeerd op websites of in bladen teksten en artikelen geplaatst te krijgen om de bewustwording te vergroten.

## **5.5 Activiteitenbeleid Menskracht en Financiële middelen**

Het is van groot belang dat de NCV over voldoende menskracht en financiële middelen blijft beschikken. Het budget en de begroting van de NCV is de afgelopen jaren zorgvuldig beheerd en uitgegeven. Inkomsten komen voort uit jaarlijkse contributies van de leden, opbrengsten van glutenvrije markten, advertentie inkomsten afkomstig van leveranciers en producenten, subsidies, giften en legaten, en een substantiële subsidie van Fonds PGO van het Ministerie van VWS. De NCV is een Algemeen Nut Beoogde Instelling maar heeft daar voorsnog te weinig haar voordeel mee gedaan. Zo is onder ANBI een schenking aan de NCV in principe aftrekbaar van het inkomen, en daarnaast bij een periodieke schenking over een periode van 5 jaar volledig aftrekbaar. De NCV vergoedt hiervoor de notariskosten. Er zou binnen het ledenbestand een notaris gevraagd kunnen worden om als vrijwilliger hierbij van dienst te zijn. Donateurs die dergelijke schenkingen aan de NCV doen zouden jaarlijks op de hoogte gesteld kunnen worden van de specifieke doelen en/of projecten die de NCV gerealiseerd heeft met hun gelden.

### Fondsenwerving

Om ook de komende jaren de financiering van de NCV gezond te houden zou er meer tijd en aandacht besteed kunnen gaan worden aan subsidie- en fondsenwerving. Hiermee heeft de NCV zeer geringe ervaring. Er is al weleens sprake geweest van het opzetten van een onderzoeksfonds met name in de Medische adviesraad. Er is gekeken in hoeverre het CBF (Centraal Bureau Fondsen) keurmerk een haalbare kaart is maar een patiëntenvereniging kan zo'n keurmerk nooit krijgen. Fondsenwerving zou breder opgepakt kunnen worden door de NCV. Naast het verwerven van financiële middelen biedt fondsenwerving de mogelijkheid om de naamsbekendheid te vergroten en meer concreet, projectmatig en resultaatgericht te gaan werken. Een noodzaak sinds de NCV een enorme ledengroei heeft doorgemaakt. Fondsenwerving verdient een degelijke aanpak en kan zeer tijdrovend maar ook zeer succesvol zijn. Hulp van experts in het ledenbestand of daarbuiten zou wenselijk zijn.

## Beleid Interne Organisatie 2011-2014

### *Landelijk Bestuur*

Per 1 augustus 2010 is voor het eerst een bezoldigde directeur voor 4 dagen per week aangesteld. De directeur zal zich gaan bezig houden met verschillende uitvoerende taken van de NCV, passend in het beleid van de NCV. Het Landelijk Bestuur zal van een uitvoerend bestuur veranderen in een beleidsbepalend en toezichhoudend bestuur, waarin het LB de richting, doelen en de strategie zal bepalen, welke onder de verantwoordelijkheid van de directeur in een werkbaar vorm uitgevoerd zullen worden. Hierdoor zal de werkdruk van het LB verminderen, en het gemakkelijker worden om vrijwilligers voor de bestuursportefeuilles te vinden. In de transitieperiode (Q3 2010-2Q 2011) zal bekeken worden in hoeverre aanpassingen nodig zijn voor wat betreft de verantwoordelijkheden en beleidstaken van de verschillende portefeuilles.

Aandacht en activiteiten zullen georganiseerd moeten worden om de gevoelde afstand tussen Landelijk Bestuur en regiobesturen te verkleinen. Dit heeft met name te maken met de werklust van het LB maar ook met de verdeling van taken in Belangenbehartiging en PR & Voorlichting voor het LB enerzijds en Lotgenotencontact voor de Regiobesturen anderzijds. Gezamenlijk optrekken waar mogelijk bijvoorbeeld bij het aantrekken van nieuwe leden en het informeren van algemene voorzieningen (horeca, diëtist, huisarts, zorginstellingen) en het algemene publiek zal synergetisch werken. Voor de regiobesturen geldt dat het niet altijd gemakkelijk is vrijwilligers voor de posten van voorzitter, secretaris en penningmeester te vinden. Het aanpassen en het verlichten van de taken en het faciliteren van inwerken van nieuwe functionarissen zal drempelverlagend kunnen werken.

### *Regiobesturen*

De regioactiviteiten zijn een essentieel onderdeel voor het behouden van de leden. Naast eigen regioplannen is het belangrijk om ook landelijk een aantal activiteiten te organiseren (bijv. Internationale Coeliakiedag, PR campagnes) in nauw overleg met de regio's, zodat er meer interactie ontstaat tussen LB en de regio's. De regiobesturen hebben directe contacten met leden en kunnen daarmee het werkveld van de NCV goed overzien. Hierdoor kan men signaleren en verbeteringen aandragen voor de NCV.

Het inrichten van commissies of taakgroepen voor educatie vrijwilligers, optimalisatie ledenadministratie, fondsenwerving of huisartsen bewustwordingscampagne zijn voorbeelden om verdere interactie tussen LB en de regio's te bewerkstelligen, met als doel om meer leden actief te betrekken bij de NCV.

### *Vrijwilligers*

Met het aanstellen van een directeur zal het vrijwilligersbeleid geactualiseerd kunnen worden en het inwerk- en scholingsprogramma voor vrijwilligers en de richtlijnen geëvalueerd en -indien nodig- vernieuwd worden. Voorstel is om een jaarlijkse vrijwilligersdag te organiseren om ervaringen uit te wisselen maar ook gezamenlijk successen te vieren. Het indelen en uitvoeren van activiteiten in concrete projecten met kortlopende taken zal de bereidheid en de coherentie van onze vrijwilligers vergroten.

### *FBPN en NCV*

I.p.v. aansturing van FBPN activiteiten (met betrekking tot taken voor de NCV) vanuit het LB zal dit in de toekomst via de NCV directeur gaan verlopen. Tevens zal de diëtist in nauwe relatie met en onder dagelijkse leiding van de directeur opereren, waarbij de goede contacten en verstandhouding van diëtist met het LB voortgezet kunnen worden. De directeur zal zelf ook vanuit Nijkerk opereren.

Het updaten van onze Sodales ledenadministratie heeft prioriteit. Voor 2010-2011 zijn er financiële reserveringen opgenomen om het huidige ledenbestand te optimaliseren. Naast het aanvullen van ontbrekende informatie is het van belang om beter inzicht te krijgen in het ledenbestand om zodoende beter te kunnen inspelen op de behoeften van NCV leden.

## **Hoofdstuk 6. De NCV als Organisatie**

### Algemene Ledenvergadering

De Nederlandse Coeliakie Vereniging wordt gedragen door de leden. De Algemene Ledenvergadering (ALV) is dan ook het hoogste orgaan van de vereniging. Het landelijk bestuur legt aan de ALV, die eenmaal per jaar bijeenkomt, verantwoording af voor het gevoerde beleid.

De NCV bestaat naast het Landelijk Bestuur uit 8 regiobesturen en het bestuur Jong & Glutenvrij. Regelmatig vindt er overleg plaats tussen de landelijke en regionale voorzitters en voorlichters, en minimaal 2 maal per jaar tussen de penningmeesters. Daarnaast vindt een jaarlijkse besturendag voor alle bestuurders (inclusief kernvrijwilligers) in maart plaats.

### Landelijk Bestuur

Het Landelijk Bestuur vertegenwoordigt de vereniging intern en extern en wordt daarbij zo nodig bijgestaan door leden van de vereniging. Het LB bestaat naast voorzitter, secretaris en penningmeester, die het Dagelijks Bestuur vormen, uit de volgende vijf portefeuillehouders:

- Vrijwilligers en Contact Jongeren,
- PR en Voorlichting
- Internationale contacten en Voeding
- Voedselproducenten/leverancier/importeurs
- Belangenbehartiging.

Er bestaat al enige tijd een vacature voor de portefeuille Vrijwilligers en Contact Jongeren. De groei van de vereniging, het grote aantal activiteiten, de werkdruk van het LB en het niet zo eenvoudig vinden van regiobestuurders heeft mede tot het besluit geleid een directeur aan te trekken.

### Directeur

De directeur rapporteert aan het Dagelijks Bestuur van de NCV. Geleidelijk zullen de meer uitvoerende taken van het Landelijk Bestuur aan de directeur overgedragen worden en zal het Landelijk Bestuur de toezichthoudende taken nader formuleren en vaststellen. Een directiestatuut met daarin verantwoordelijkheden en taken van de directeur is in het LB van 19 maart 2010 vastgesteld.

### Regiobesturen

De acht regiobesturen vervullen een cruciale taak in het onderhouden van de contacten met NCV leden. Waar mogelijk worden er nieuwe leden geworven. De primaire taak van de regiobesturen is lotgenotencontact organiseren, voorlichting geven en kennis uitwisselen aan de hand van het organiseren van activiteiten voor de leden. Voor een belangrijk deel komt het lotgenotencontact tot stand tijdens ledenbijeenkomsten, baklessen, inloopuren, kinderactiviteiten en presentaties, waarin informatie, tips, ervaringen en adressen uitgewisseld worden. Tevens bemannen de vele vrijwilligers allerlei beurzen om de bekendheid van coeliakie en het daarbij behorende glutenvrije dieet te vergroten onder het algemene publiek.

### Jong & Glutenvrij

De jongerencommissie binnen de NCV is opgericht vanuit de behoefte om op een op de doelgroep aangepaste communicatie, jongeren tussen de 16 en 26 jaar te helpen bij de acceptatie van en het omgaan met coeliakie. Doel is om de bekendheid in de samenleving – nationaal en internationaal – onder jongeren te vergroten. Om dit te bereiken worden er op verschillende plaatsen in het land activiteiten of bijeenkomsten met een spreker, bijvoorbeeld een arts of psycholoog georganiseerd. Jong & Glutenvrij onderhoudt een eigen website en een digitale nieuwsbrief waarvoor jongeren zich separaat moeten aanmelden.

### Vrijwilligers

De NCV bestaat uit een omvangrijk korps van zo'n 250 zeer gemotiveerde vrijwilligers, zij vormen het kapitaal van de vereniging. De vrijwilligers zijn actief op landelijk en/of regionaal/provinciaal niveau. Inzet en deskundigheid van vrijwilligers vraagt om een vergelijkbare inzet van de vereniging. Om daar recht aan te doen, is er een vrijwilligershandboek beschikbaar en een vrijwilligersbeleid door de vereniging geformuleerd.

Het vrijwilligersbeleid biedt duidelijkheid over wat de NCV van de vrijwilliger vraagt en wat de vereniging de vrijwilliger te bieden heeft. Centraal daarbij staan het doel van de te leveren inspanning, de verwachtingen over en weer, de ondersteuning die vanuit de vereniging wordt gegeven en de eisen die aan de vrijwilliger zullen worden gesteld. Om de vrijwilligers te kunnen informeren over de dagelijkse gang van zaken in de NCV wordt elke twee maanden de digitale nieuwsbrief 'Glutenvrij Express' rondgestuurd.

### FBPN Bureau

De NCV maakt naar behoefte gebruik van het FBPN in Nijkerk voor o.a. de financiële en ledenadministratie, archivering, telefonische bereikbaarheid, secretariële ondersteuning, postverzorging. Twee medewerkers van de FBPN zijn vaste aanspreekpunten voor de NCV. Verder maakt de NCV gebruik van de kantoorfaciliteiten voor de vaste werkplek van de directeur en diëtist en als vergaderruimte voor besprekingen.

## **Hoofdstuk 7. Externe partners van de NCV**

De NCV wil de relatie met externe partners verstevigen vanuit de gedachte dat kennisoverdracht en samenwerking de vereniging een versterkte positie geeft om de belangen van de mensen met coeliakie en/of DH te behartigen.

### **Externe partners in de zorg**

De NCV richt zich daarbij allereerst op het NPCF, het Fonds PGO, de Maag Lever Darm Stichting (MLDS), en andere patiëntenverenigingen zoals de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) en Stichting Voedsel Allergie (SVA). Dit om te bezien wat de organisaties voor elkaar kunnen betekenen. Er is al gebleken dat met name bij subsidie aanvragen synergie voordeel biedt.

Verder wil de NCV haar contacten vergroten met de ministeries van VWS en LNV, om zowel aan de medische kant maar ook aan de voedingskant problemen van mensen met coeliakie of DH aan te kaarten, die men in het dagelijkse leven ervaart en waarvan de oplossing door de politiek geboden kan worden door verbeteringen in het beleid of door de zorgverzekeraar via een kwalitatief goed en rechtvaardig vergoedingensysteem. Verder wil de NCV kijken in hoeverre in contacten met de WUR en TNO aan de ene kant en het FNLI (Federatie van Nederlandse Levensmiddelen Industrie) en CBL (Centraal Bureau Levensmiddelen) aan de andere kant verbeteringen mogelijk zijn in bestaande producten, bijvoorbeeld door het vermijden van glutenbevattende ingrediënten in normale producten (vervanging van tarwemeel voor aardappelmeel e.d.).

De diëtiste van de NCV participeert in het Diëtisten Informatie Netwerk Coeliakie (DINC). Het netwerk streeft naar uitbreiding (landelijke dekking) van in coeliakie en/of DH gespecialiseerde diëtisten met kwaliteit en professionaliteit van glutenvrije dieet advisering.

### **Externe partners in de wetenschap**

Via de Medische Advies Raad heeft de NCV een goed netwerk van gastro-enterologen (artsen voor kinderen en volwassenen) in het gehele land. Er vinden regelmatig bijeenkomsten plaats waarin de laatste stand van zaken op medisch en voedingsgebied besproken worden. Waar nodig ontvangt de NCV informatie voor haar leden.

Daarnaast neemt de NCV deel als gast aan bijeenkomsten van het Celiac Disease Consortium. Hierdoor heeft de NCV toegang tot de laatste stand van zaken op het terrein van de medische wetenschap.

Verder worden er contacten onderhouden met verschillende wetenschappelijke groepen bijvoorbeeld van Wageningen Universiteit en Research Centrum, RIKILT.

### **Externe partners internationaal**

De NCV is aangesloten bij de Association of European Coeliac Societies (AOECS) een koepelorganisatie, die de belangen van aangesloten nationale organisaties op Europees niveau behartigt. Op het gebied van etikettering vindt er lobby plaats. Middels een jaarlijks congres maar ook mailcontacten vindt er uitwisseling van informatie plaats m.b.t. Europese regelgeving, etikettering, prijsstelling etc. Verder is het een inspiratiebron om te delen in elkaars missers en successen.

### **Overige externe partners**

Er zijn meerdere partijen actief met het verlenen van informatie aan mensen met coeliakie, en/of over het glutenvrije dieet. In principe wil de NCV graag met al deze partijen samen optrekken, zodat er heldere en eenduidige informatie verstrekt wordt aan mensen met coeliakie. Regelmatig is er contact met verschillende externe partijen zoals bijvoorbeeld Livaad, coeliakie forum, coeliakie cyberpoli etc.

## Hoofdstuk 8. Bevordering van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot coeliakie en dermatitis herpetiformis

Met het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek wordt door de NCV bedoeld dat:

- medewerking wordt verleend aan wetenschappelijk onderzoek als patiëntenorganisatie door ondersteunende brieven te sturen naar subsidiegevers
- de leden gevraagd worden voor medewerking als patiënt in onderzoek
- de website gebruikt wordt voor het plaatsen van oproepen voor medewerking en
- de algemene ledenvergadering ingezet wordt om onderzoekers te helpen.

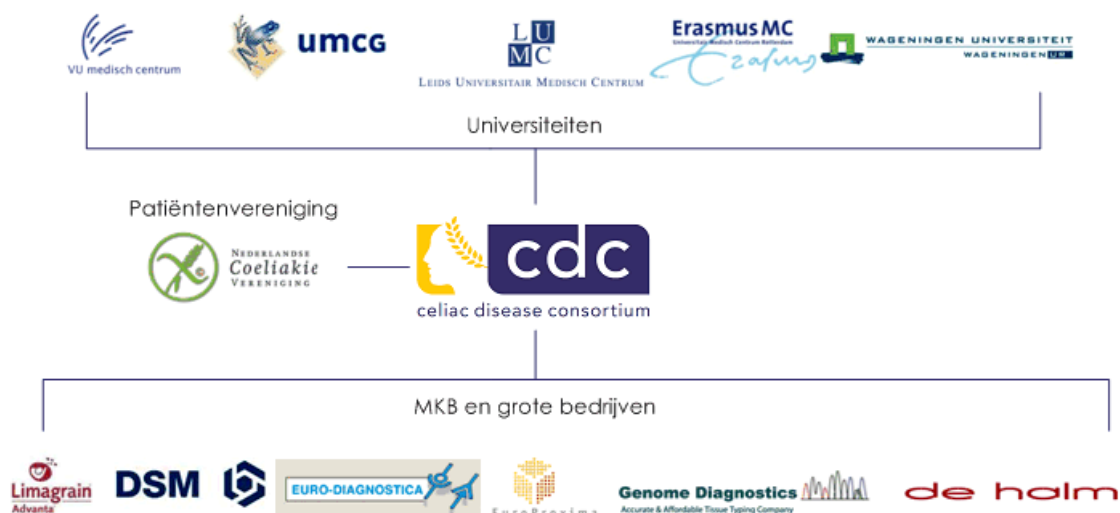
Vooralsnog wordt financiële ondersteuning alleen gegeven in de vorm van een kleine bijdrage in de drukkosten van proefschriften van max. 400 euro, afhankelijk van het onderwerp, indien wij erom gevraagd worden en in ruil voor vermelding van de vereniging in het proefschrift. Daarnaast wordt de promovendus gevraagd een tekst of interview voor het GM en/of een presentatie te geven op een van de markten van de NCV.

Er is sprake geweest om te onderzoeken of de NCV een onderzoeksfonds zou kunnen opzetten, om zo wetenschappelijk onderzoek ook financieel te kunnen ondersteunen, onderzoek meer gerelateerd aan de behoefte van de leden. Concept statuten zijn daarvoor al gemaakt, maar vanwege gebrek aan capaciteit (menskracht, kunde en tijd) is dit nog niet van de grond gekomen. Mogelijk dat na 2011 daar meer aandacht aan besteed kan en gaat worden.

Voorlopig wordt de NCV uitstekend geïnformeerd over internationaal en Europees onderzoek dankzij de goede contacten met de MAR.

Daarnaast is in januari 2010 landelijke registratie van kinderen (0-18 jaar) met coeliakie gestart, gegevens aangeleverd door kinderartsen aan het Nederlandse Signalerings Centrum Kindergeneeskunde (NCSK). Dit verloopt voorspoedig en men houdt de NCV hiervan op de hoogte.

Tevens is de NCV deelnemer op elke wetenschappelijke werkmeeting van het Coeliac Disease Consortium (CDC), een platform en netwerk van universiteiten (Amsterdam, Groningen, Leiden, Rotterdam en Wageningen), patiëntenorganisatie en industrie (zie onderstaande figuur). De missie van het CDC is om een stevige wetenschappelijke basis te genereren voor de ontwikkeling van veilig voedsel voor het glutenvrij dieet, effectievere diagnose, preventie en behandeling van coeliakie. De onderzoeksprojecten zijn ondergebracht in drie clusters; humaan genoom onderzoek, voedsel genoom onderzoek en maatschappelijk onderzoek.



## **Addendum: Kerntaken van de NCV als Patiëntenorganisatie**

Voor patiëntenorganisaties zijn drie kerntaken geïdentificeerd. Voor de omschrijving van deze taken volgt de NCV de omschrijving van het Fonds PGO:

Lotgenotencontact Het doel van lotgenotencontact is dat patiënten ondersteuning, advies en begeleiding krijgen van personen die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt. Het betreft het geven van informatie, advies voor en door mensen met een bepaalde ziekte of hun familie. Kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Het uitwisselen van ervaringen draagt bij aan het accepteren en omgaan met de ziekte.

Belangenbehartiging Doel van belangenbehartiging is het uitoefenen van invloed, onder meer op beleid, aanbod en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep bij andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van de gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg. Ook op collectief niveau is de stem van patiënten van belang.

Informatie en Voorlichting Het geven van informatie over de ziekte en daarmee samenhangende zaken aan mensen met deze ziekte, hun familie en aan derden, zoals zorgaanbieders, zorgverleners, overheid, werkgevers en maatschappelijke organisaties.

Deze drie kerntaken zijn de afgelopen jaren met veel inspanning en enthousiasme door de vele vrijwilligers uitgevoerd en hebben geleid tot een enorme groei van de NCV, met 10.000 leden op 1 januari 2009 en groeiende met zo'n 650 leden per jaar.

Gezien de enorme toename van leden, en de veranderingen in de zorgmarkt waarbij de patiëntenorganisatie de zgn. derde partijrol naast de zorgaanbieder en zorgverlener moet gaan spelen, waarbij zelfmanagement en de zorgvraag van de patiënt voorop staan, betekent dit dat er op een enigszins andere manier aandacht besteed moet worden aan belangenbehartiging en voorlichting. Met name de zorgvraag van mensen met coeliakie en de gebrekkige zorgverlening ondanks de CBO richtlijn behoeft verder aandacht m.b.t. de medische kant van de ziekte. De dieetkant behoeft ook gerichte aandacht met name voor het naleven van de veranderende EU regelgeving, het helder informeren via etikettering op producten, de enorme toename van glutenvrije dieetproducten bij meerdere producenten en het toepassen van andere meelsoorten bij reguliere producten.

### ***Lotgenotencontact***

De NCV heeft een zeer intensief programma om de kerntaak lotgenotencontact uit te voeren. Nieuwe leden worden persoonlijk verwelkomd door regiovrijwilligers via mail of telefoon met de uitnodiging om mee te doen aan allerlei activiteiten; zoals ongedwongen bijeenkomsten met lotgenoten (dinners, lunches, wandelingen, kampen etc.), inloopuren voor specifieke informatie in ziekenhuizen, de jaarlijkse algemene ledenvergadering met sprekers en fora, en de vele glutenvrije markten, waar leden kennis kunnen nemen van allerlei dieetproducten. De activiteiten worden zeer goed bezocht en het samenkomen op deze activiteiten leidt tot een uitgebreide informatie uitwisseling en is zeer inspirerend om de kwaliteit van leven met de aangereikte tips te verbeteren.

Het kwartaalblad *Glutenvrij Magazine* is ook een vorm van lotgenotencontact, hierin worden regelmatig verhalen geplaatst van ervaringsdeskundigen op het gebied van koken, bakken, reizen en uit eten gaan.

### ***Belangenbehartiging***

Binnen de NCV heeft belangenbehartiging een zeer uiteenlopende rol. De NCV heeft in de afgelopen jaren veel voor elkaar gekregen op verschillende terreinen, maar het behouden van goede zorg voor mensen met coeliakie behoeft continue aandacht.

Op medisch gebied is de CBO richtlijn tot stand gekomen, een richtlijn ontwikkelt voor vroegtijdige opsporing van coeliakie en diagnostiek, behandeling en follow-up van kinderen en volwassenen met coeliakie.

Op het gebied van de voedingsproducten is een belangrijke activiteit het deelnemen aan internationale commissies voor wat betreft regelgeving op het gebied van etikettering van producten. Er geldt alleen regelgeving voor voorverpakte producten, vers verpakt en onverpakte producten hebben geen verplichting ten aanzien van ingrediënteninformatie. Dit leidt tot verwarring en dient daarom aangepast te worden.

Verder is de term 'glutenvrij' op een product verder aangescherpt; was de drempelwaarde van aanwezige glutenpartikels in een product minder dan 200 'parts per million' (ppm), vanaf januari 2011 is deze drempelwaarde verlaagd naar 20 ppm. Regelgeving alleen geeft helaas niet altijd voldoende garantie dat producten inderdaad glutenvrij zijn, binnen de NCV is gestart om een derde partij, onafhankelijke audits te laten uitvoeren waarna de NCV certificering en het glutenvrij logo beschikbaar stelt om daarmee een glutenvrije garantie te geven.

Daarnaast is de NCV gestart met een Horeca alliantie tussen de NCV en deelnemende horecabedrijven. Bij deze horecagelegenheden kunnen mensen met coeliakie veilig, gezond en zorgeloos dineren.

Tevens heeft de NCV o.a. collectieve contracten voor haar leden met de zorgverzekeraars Trias en Zilveren Kruis Achmea, zijn dieetkosten afhankelijk van de drempel geheel of gedeeltelijk aftrekbaar van de belasting, werkt de NCV nauw samen met het Coeliac Disease Consortium en verschillende academische ziekenhuizen om onderzoek naar incidentie, genetica, preventie, snellere en betere diagnose en mogelijke medische behandeling te bewerkstelligen.

### **Voorlichting**

De afgelopen jaren heeft de NCV haar informatie en voorlichtingmateriaal vernieuwd. Inmiddels is er dus veel materiaal voor handen. Voor leden is het volgende beschikbaar:

- Verenigingsmagazine *Glutenvrij*
- Websites; *glutenvrij.nl*, *jong-en-glutenvrij.info*
- Algemene Folder NCV en Informatieboek 'Leven met coeliakie'
- Brochures 0-5 jaar, 6-10 jaar, 11-15 jaar, 16-26 jaar
- Care aware pas en voorbeeldbrief kinderdagverblijf/school
- Overzicht glutenvrije leveranciers
- Posters, dieetflyers, dieetkaartjes (23 talen), kinderboekjes