

GLUTENVRIJ



NIEUWE
LEDEN
PAS
2022

INTERVIEW
OP BEZOEK BIJ FLORIS

GLUTEN IN MEDICIJNEN?
APOTHEKER AAN HET WOORD

LEKKERNIJ BITTERBALLEN
VAN PHILIPS CHEF MARTIN



nederlandse
coeliakie
vereniging



yam.
lekker vers glutenvrij

*Blij YAM bolletjes
in de wei!*



Bestel veilig makkelijk en snel op YAM.nl

- Gratis verzending vanaf €25
- Dagvers bij jou thuis
- Snelle avondlevering ma-vrij
- Elke dag vers gebakken door onze glutenvrije Meesterbakkers



Ontdek alle smaken op www.yamglutenvrij.nl



04



24



18



- 04 Het interview
- 08 Nieuws
- 10 Gluten in medicijnen
- 12 Op zoek naar de eerste kinderen met coeliakie
- 14 Verrassend gegeten!
- 16 Inpakken voor nieuwe NCV-leden
- 18 Wetenschap kort
- 20 Afscheid Masja en Bert
- 22 Nieuws
- 24 Culinair
- 30 Tien vragen
- 32 Uitgezocht
- 34 UEG-congres 2021
- 38 Lekkernij
- 40 Medische vragen
- 42 Activiteiten
- 44 Jouw NCV
- 48 Jouw Mening
- 50 Licenties en Colofon



34



38

In dit eerste magazine van 2022 schrijven we over oud-patiënten van dr. Dicke, de Nederlandse kinderarts en 'ontdekker' van coeliakie. Na de oproep in het vorige Glutenvrij Magazine, en een oproep in de nieuwsbrieven, hebben zich enkele mensen gemeld. Zij werden destijds als 'eerste' patiënten met coeliakie gediagnosticeerd en werken mee aan een boek over Dicke.

Apotheker Peter Bakker legt uit hoe het zit met (glutenvrije) medicijnen, en spreken we met afzwaaiend NCV-voorzitter Masja en penningmeester Bert.

Ook delen we het laatste wetenschappelijke nieuws van het UEG-congres, een internationale conferentie met maag-, darm- en leverartsen uit Europa. Natuurlijk ontbreken ook de lekkere glutenvrije recepten niet. Wat dacht je bijvoorbeeld van een glutenvrije bitterbal van The Philips chef Martin Senders?

Maar eerst beginnen we met een interview met Floris, student geneeskunde en NCV-lid, die graag dé coeliakiedokter van Nederland wil worden. We houden hem in de gaten!

Namens de NCV wensen we iedereen veel gezondheid en leesplezier toe!

Annette Karimi
hoofdredacteur
redactie@glutenvrij.nl





Floris met medestudent Sean Broekman in de keuken van zijn studentenhuus.

Geneeskundestudent Floris liep **stage in Afrika**

'ZO'N AVONTUUR LATEN LIGGEN VANWEGE COELIAKIE. IS GEEN OPTIE'

MET EEN KOFFER VOL GLUTENVRIJE PRODUCTEN REISDE FLORIS TEN VOORDE (23) AFGELOPEN ZOMER AF NAAR OEGANDA. DE VIERDEJAARS GENEESKUNDESTUDENT UIT MAASTRICHT WILDE ZIJN LANGE VAKANTIE NUTTIG BESTEDEN. IN HET AFRIKAANSE LAND LIEP HIJ BIJNA TWEE MAANDEN STAGE. ZIJN DAGELIJKS ETEN WAS ER – ZACHTJES GEZEGD – EEN 'UITDAGING'. 'MAAR ZO'N AVONTUUR LATEN LIGGEN VANWEGE JE DIEET IS GEEN OPTIE', ZEGT HIJ NUCHTER.

Het is juli vorig jaar als Floris in het Afrikaanse land Oeganda landt. Tijdens een 'te lange vakantie' wilde hij graag wat nuttigs doen. 'Ik was geïnteresseerd in hoe het medisch systeem in andere landen eruitziet. De organisatie AIESEC, een internationaal platform, geeft jonge mensen de gelegenheid tot stages en vrijwilligerswerk in het buitenland. Daar gaf ik me op.' Floris kreeg groen licht, en mocht stage komen lopen in een ziekenhuis in de stad Mukono, vlak bij de Oegandese hoofdstad Kampala. Hij verblijft in een arme buitenwijk van de stad.

We praten met Floris tijdens een harde lockdown via de telefoon, en later 'live' via het beeldscherm. Hij blikt in zijn Maastrichtse studentenkamer terug op zijn Afrikaanse avontuur. 'Ik ben met zeven andere Nederlandse geneeskundestudenten naar Oeganda gegaan', vertelt Floris. Van tevoren belde hij met een Nederlandse contactpersoon in het Afrikaanse land. 'Zij vertelde me hoe het in Oeganda is als je glutenvrij moet eten.'

JUS-SAUZEN

'Alle delicatessen in Oeganda zijn op tarwebloem gebaseerd, dat was flinke pech,' lacht hij. Floris laat foto's zien van allerlei Oegandese gerechten. De borden bevatten witte rijst en dikke, bruine jus-sauzen, vaak met vlees of lokale vis. Welke ingrediënten in de gevulde sauzen precies gluten bevatten, is nog steeds een raadsel voor Floris. 'Het is bijna onmogelijk om erachter te komen omdat de Oegandezen niet snappen wat gluten is.'

FLORIS TEN VOORDE

LEEFTIJD:
23 JAAR

STUDIE:
GENEESKUNDE

WOONT IN:
MAASTRICHT

HOBBY'S:
HARDLOPEN, TENNISSEN,
VOETBAL

TEKST ANNETTE KARIMI FOTO'S BIBI VETH

‘In de stad was er een westerse shoppingmall met een Franse supermarkt, de Carrefour. Daar heb ik alle schappen gescand, en gelukkig glutenvrije pasta gevonden. Glutenvrij brood was er niet. Ik had natuurlijk ook zoveel mogelijk eten meegenomen, maar voor twee maanden lukt dat simpelweg niet, dus moest ik creatief zijn.’

In het Afrikaanse ziekenhuis maakt de jonge Nederlander lange dagen, geregeld zonder pauzes. ‘Soms at ik ‘s middags rijst uit de kantine om toch wat eten binnen te krijgen, want de glutenvrije rijstwafels en noten vulden niet voldoende. En ‘s avonds at ik altijd spaghetti of rijst.’ Hoewel Floris’ maag voortdurend rommelt, besluit hij dat zoveel mogelijk te negeren. ‘Anders ben je er continu mee bezig. Dat was het ook niet waard.’

Zijn stage is een groot avontuur. Floris woont operaties bij en voert hier en daar een lichamelijk onderzoek uit. Onder nauwlettend toezicht van de Oegandese artsen mag hij zelfs zijn eerste patiënt hechten. ‘Dat had in Nederland nog niet gemogen tijdens deze fase in mijn studie. Ik vrees ook wel dat er iemand met een scheef litteken rondloopt in Oeganda’, grapt de student.

GOOGLE TRANSLATE

De aankomend arts is onder de indruk van het improvisatievermogen van de Afrikaanse artsen. ‘Ze zijn qua middelen nog lang niet zover, maar ze weten altijd weer een oplossing te vinden. Geen band voorhanden om een drukband aan te leggen? Dan gebruiken ze bijvoorbeeld een plastic operatiehandschoen.’

Van coeliakie hebben de Oegandezen helaas geen kaas gegeten. Floris probeert het met het vertaalprogramma van Google Translate telkens weer uit te leggen aan zijn medische collega's. Tevergeefs. ‘Ze denken dat deze ziekte niet voorkomt in Oeganda en dat het met exposure-therapie, dus vooral veel gluten eten, op te lossen is.’

‘Thuis’, op zijn tijdelijke verblijfadres, woont hij met acht Nederlandse en zeven Oegandese studenten in een huis. Ook daar blijft eten een uitdaging. Er is welgeteld één gaspittje om het avondeten klaar te maken. Floris mag eerst zijn eten koken zodat er zo min mogelijk kruisbesmetting optreedt.

‘Ik heb geregeld last van mijn buik gehad. Maar of dat gluten was... ook met de hygiëne was het niet altijd goed gesteld’, vertelt hij. Zijn ouders merken op dat hun zoon bij

IK WILDE ALTIJD DÉ COELIAKIEDOKTER VAN NEDERLAND WORDEN!

terugkeer afgevallen is. Maar dat mag de pret niet drukken, maakt hij duidelijk.

Na het Afrikaanse avontuur begint de student in Nederland aan zijn coschappen. In het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven loopt hij mee op de afdeling Oncologie. Zijn coeliakie heeft zeker een rol gespeeld in de keuze voor de studie geneeskunde. ‘Ik wilde altijd dé coeliakiedokter worden van Nederland.’

STUDENTENHUIS

Floris was drie jaar toen de auto-immuunziekte bij hem werd ontdekt. ‘Er zijn bijna alleen kinderfoto's van mij op de wc’, vertelt hij lachend. ‘Vaak huilen... altijd buikpijn. Mijn moeder heeft toen aangedrongen op verder onderzoek. Mijn tweelingbroer heeft het niet. Ik was de eerste in de familie, al heeft een nicht het nu ook.’

Als de student vijf jaar geleden op kamers wil in Maastricht, vindt hij het wel spannend of een studentenhuus hem opneemt. ‘Er wordt veel bier gedronken onder studenten en dat gaat bij mij niet op. Al die disputen hier hebben ook eetgroepjes en ik was bang dat ze geen zin in mij zouden hebben.’ Maar gelukkig komt hij terecht in een studentenhuus met vier andere geneeskundestudenten.

‘Natuurlijk’ is ook zijn studentenhuus niet heel netjes. ‘Het aanrecht ligt altijd vol met kruimels van tosti's, maar tot nu gaat het goed. Ik hang mijn ziekte niet aan de grote klok, en maak er ook geen probleem van. De andere studenten maken er altijd grapjes over en zeggen: “We hebben een gluut in huis.” Een beetje zelfspot maakt het ook wat luchtiger’, concludeert hij.



Campagne 'Jouw Buik'

Hoe meer mensen kennisnemen over coeliakie, gluten-sensitiviteit en dermatitis herpetiformis (DH), hoe beter. De onderdiagnose blijft, met slechts 1 op de 7 mensen die een diagnose krijgt, heel erg hoog. Dus werken wij graag mee aan mediacampagnes met een groot bereik en bewustwording als oogmerk. Op 8 december jongstleden publiceerde De Telegraaf, de campagnebijlage 'Jouw buik' in de krant. Ook online was deze campagne terug te vinden op [planethealth.nl](https://www.planethealth.nl). Daarin kwamen aandoeningen, gerelateerd aan de buik, aan de orde. De NCV heeft meegewerkt met een (groot) artikel over coeliakie, gluten-sensitiviteit en DH. Je kunt de campagne teruglezen op <https://www.planethealth.nl/jouw-buik/dit-kan-wijzen-op-coeliakie/>



Bakactie een succes!

In december vond de tweede glutenvrije bakactie plaats! Met zo'n 150 deelnemers was het weer een groot succes. Samen met professionele glutenvrije baksters Marike van Oh My Pie en Fatima van Aya Glutenvrij en alle deelnemers hebben we ruim 2200 euro opgehaald voor de fondsenwervingsactie Grip op Coeliakie! Hiermee zijn we weer een stap dichterbij om coeliakie in de toekomst te voorkómen. Wij willen iedereen die heeft meegebakken en/of gedoneerd bedanken! www.gripopcoeliakie.nl



Leuk verjaardagscadeau!

Ine Koridon schreef ons het volgende: 'Onze dochter Chantal is al jarenlang coeliakiepatiënt en kan goed overweg met het maken van glutenvrije maaltijden of gebak. Maar soms ben je toch even aan het zoeken wat je nu weer wilt eten. Toen zij veertig jaar werd, hebben haar broer Ralph en schoonzusje Suzanne aan vrienden en bekenden gevraagd een glutenvrij recept bij hen in te leveren, liefst met foto van de inzender. Iedereen vond het een geweldig idee. Uiteraard was Chantal heel blij met dit speciale cadeau. Misschien een idee voor jullie lezers om ook zo'n cadeau voor een ander te maken?', tipt Ine.



VEEL VRAGEN VAN VU-STUDENTEN

Toekomstige artsen informeren over coeliakie, glutensensitiviteit en DH is heel belangrijk. In deze medische beroepsgroep heerst vaak nog onbekendheid over deze aandoeningen, zo horen we geregeld van onze leden.

In november zaten onze directeur Floris van Overveld en bureaumedewerker Sheila Boeren er klaar voor om vragen van geneeskundestudenten van de Vrije Universiteit in Amsterdam te beantwoorden.

PER ZOOM GAVEN ZE ANTWOORD OP O.A. DE VOLGENDE VRAGEN:

- Hoe komt het dat mensen coeliakie krijgen? Weten we daar al meer van?
- Kun je toetsen of iemand coeliakie heeft door hem/haar een tijd glutenvrij te laten eten? (NEEEE!)
- Geeft coeliakie belemmeringen in je dagelijks leven, zoals op het werk?
- Wordt er ook iets aan symptoombestrijding gedaan? Kan een arts daarvoor een medicijn voorschrijven?
- Geven jullie als vereniging ook informatie aan familie en vrienden van de persoon die de diagnose kreeg?



Minimapakketten met kerst

Eind oktober deden we de volgende oproep op Facebook: 'Ken je iemand die heel goed een minimapakket kan gebruiken? Samen met een aantal glutenvrije leveranciers geven we een beperkt aantal pakketten weg, een klein gebaar in een periode die vanwege de feestdagen toch al duur uitvalt.'

Uit de vele reacties maakten we een zorgvuldige keuze, en we stuurden bijna vijftig mensen een glutenvrij verrassingspakket. Bedankt iedereen! Ook de leveranciers van glutenvrije producten die een bijdrage deden: Peak's Free From; Inproba; Schär; PAN US; Céréal Belgium; Meesters van De Halm; Leev; MadeGood; Glutenvrije Webshop; Damhert Nutrition; Mitsuba Snacks en GEFRO.



GEEF
ÉÉN TIP

JE MAG ÉÉN TIP GEVEN AAN IEMAND DIE NET DE DIAGNOSE COELIAKIE HEEFT GEKREGEN. WELKE ZOU DAT ZIJN? DIE VRAAG STELDEN WE OP FACEBOOK EN INSTAGRAM. WE HEBBEN EEN PAAR TIPS OP EEN RIJTJE GEZET

 lianbosters Blijf genieten van het eten	 manonvdbroek Check je B12 en vitamine D!
 degraafdeborah Altijd de ingrediënten zelf checken.	 jikke_veer Wees van het begin af aan consequent met glutenvrij eten dat maakt het makkelijker voor jezelf
 roos_wisse Zie vooral wat wel kan ipv wat niet kan! (Ondanks dat dat super lastig is)	 justminke Blijf positief!
 aroundthisworld Luister niet naar iedereens advies, volg de goede bronnen, zoals de NCV.	 mzuurmondje Zorg dat je voldoende vitamine binnen krijgt!

APOTHEKER
PETER BAKKER
AAN HET WOORD



Gluten in medicijnen

Kan dat geen kwaad?

PRAKTIJKVOORBEELD *

Mevrouw Helder komt in de apotheek met een recept voor een geneesmiddel. Ze is een beetje bezorgd of ze dat wel veilig kan gebruiken omdat ze coeliakie heeft:

Mevrouw Helder: 'Kan ik dit medicijn veilig gebruiken bij coeliakie?'

Apotheker: 'Ja hoor, alle medicijnen zijn veilig te gebruiken bij coeliakie.'

Mevrouw Helder: 'Oh, ja dat is fijn. Mag ik de bijsluiter even bekijken?'

Apotheker: 'Natuurlijk, ga uw gang.'

Mevrouw Helder: 'Ik zie dat er tarwezetmeel in zit.'

Apotheker: 'Dat klopt inderdaad, maar de hoeveelheid is ver beneden de veilige grens van 20 ppm.'

Mevrouw Helder: 'Ja, maar ik ben wel heel gevoelig voor gluten.'

Apotheker: 'Ook dan is het gelukkig echt veilig. U kunt het dus gerust gebruiken.'

Mevrouw Helder: 'Maar ik krijg al wel heel snel klachten en dat kan ik er nu niet bij hebben.'

Apotheker: 'Het is echt veilig hoor, maakt u zich geen zorgen.'

Maar is mevrouw Helder er gerust op? Hoe zit dit nu eigenlijk precies met gluten in medicijnen?

*Fictief voorbeeld

GLUTEN IN MEDICIJNEN BEZORGT SOMMIGE NCV-LEDEN HOOFDBREKENS. ZIT ER NU WEL OF NIET GLUTEN IN DE BENODIGDE GENEESMIDDELEN? ZIJN DEZE MEDICIJNEN VEILIG TE GEBRUIKEN ALS JE GEEN GLUTEN MAG? WE VROEGEN APOTHEKER PETER BAKKER OM RAAD. HIJ LEGT AAN DE HAND VAN EEN PRAKTIJKVOORBEELD UIT HOE HET ZIT MET GLUTEN IN MEDICIJNEN.

Apotheker Peter Bakker: 'In geneesmiddelen wordt soms tarwezetmeel gebruikt. Tarwezetmeel kan een kleine hoeveelheid gluten bevatten. De AOECS (de Europese Koepel van coeliakieverenigingen) kwam tot de conclusie dat alle Europese geneesmiddelen met tarwezetmeel veilig zijn voor mensen met coeliakie omdat de hoeveelheid gluten altijd lager is dan de veilige waarde van 20 ppm. Bovendien gebruiken steeds meer fabrikanten zetmeel van mais, aardappelen of rijst. Dat bevat van nature geen gluten. De hoeveelheid gluten in geneesmiddelen is heel klein en je slikt ze in kleine hoeveelheden. Daarom is het risico van glutenstapeling te verwaarlozen. De apotheek heeft dus gelijk. Maar mensen met aan gluten gerelateerde aandoeningen zijn niet allemaal even gevoelig. Sommige mensen zullen iedere hoeveelheid gluten, hoe klein ook, willen vermijden. De ongerustheid van mevrouw Helder is dan ook heel begrijpelijk. Daarom kan het goed zijn om toch op gluten te controleren.'

CONTROLE IN DE APOTHEEK

'In de apotheek wordt altijd gecontroleerd of een geneesmiddel wel past bij degene voor wie het wordt afgeleverd. We noemen dat *medicatiebegeleiding*. De apotheek contro-

TEKST: PETER BAKKER EN CATHERINE PIJLS



FOTO: ISTOCK

leert dan of de patiënt niet overgevoelig is voor een medicijn, of het past bij andere geneesmiddelen die de cliënt eventueel gebruikt, en of het niet op een andere manier schadelijk is voor de patiënt. Dat laatste kan bijvoorbeeld zijn vanwege andere ziekten.

In het verleden werd in het persoonlijke dossier coeliakie als chronische ziekte geregistreerd. Onlangs zijn apotheken in Nederland gestart met de registratie van het gegeven dat een patiënt geen gluten verdraagt. Dat heeft voordelen. Er kan nu heel eenvoudig worden gecontroleerd dat de patiënt geen gluten krijgt. Die controle vindt nu dus niet alleen plaats bij mensen met coeliakie, maar ook bij mensen met dermatitis herpetiformis of glutensensitiviteit (NCGS).'

WAT KUN JE ZELF DOEN?

'Jouw apotheek kan natuurlijk alleen maar maatwerk leveren als ze voldoende van je weten. Het is dus belangrijk dat je aangeeft dat je geen gluten mag, en dat je dit in je dossier laat vastleggen. Ga je weleens naar een andere apotheek? Zorg dan dat die ook op de hoogte is. Je kunt ook toestemming geven voor het uitwisselen van je gegevens tussen apotheken, artsen en ziekenhuizen.

Let ook op met zelfzorg-geneesmiddelen die je elders koopt, zoals de pijnstiller bij de drogist of supermarkt. Check altijd even de bijsluiter en vraag het zo nodig na. Dat geldt ook voor bijvoorbeeld vitamines en alternatieve geneesmiddelen.

Zeker als je erg gevoelig bent voor gluten, kun je in de bijsluiter controleren of je geneesmiddel tarwegluten bevat. Dit kan ook als je je wat onzeker voelt over de controle in de apotheek.

Bevat het medicijn tarwegluten en wil je een middel zonder tarwezetmeel? Dat kun je altijd vragen, maar er zal niet altijd een identiek middel zonder gluten zijn. De apotheek zal dan in overleg met jou en je arts zoeken naar de voor jou meest geschikte oplossing.'

Meer info: www.glutenvrij.nl/apotheek

BELANGRIJK!

Peter Bakker: 'Apotheekmedewerkers zijn gewend om op basis van wetenschappelijke regels te werken. Meten is weten, dat is het idee. Hoe gevoelig jij bent voor gluten kun je alleen maar ervaren, het is meestal niet te meten. Dat maakt communiceren met de apotheek soms best lastig. Het advies is om dat gesprek altijd open aan te gaan.'

OP ZOEK NAAR DE EERSTE KINDEREN MET COELIAKIE...

In 1950 publiceerde de Nederlandse kinderarts Willem Dicke zijn proefschrift. Dicke werkte in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag en het Wilhelmina Ziekenhuis in Utrecht. Haarlijn beschreef hij vijf kinderen die beter werden met een glutenvrij dieet, en zieker als ze opnieuw tarwe en rogge aten. Die kinderen bleken de eerste patiënten met klinisch beschreven coeliakie. Waar zijn deze patiënten gebleven?, vragen professor Holt* en dokter Barbara Bosch** zich zeventig jaar later af. Holt wil namelijk een boek schrijven over Dicke. Dankzij oproepen in Glutenvrij Magazine meldden zich oud-patiënten van dr. Dicke.



Willem Dicke met een van zijn patiënten.
Bron: Gut 1993

De link die Willem Dicke en zijn arts-assistenten Weijers en Van de Kamer legden tussen gluten en coeliakie heeft grote impact gehad. Het heeft het begrip van de ziekte, het wetenschappelijk onderzoek naar coeliakie en de behandeling ervan enorm vooruitgeholpen. Zeventig jaar later gingen professor Holt en dokter Barbara Bosch, beiden werkzaam aan de Rockefeller Universiteit in New York, op zoek naar oud-patiënten en/of hun familie. In het Glutenvrij Magazine verspreiden we deze oproep.

Bosch: 'We vonden meer patiënten dan we gehoopt hadden! De eerste die ons contacteerde was C.F.***, die in 1953 in Nederland geboren werd, en met zes maanden oud naar Curaçao verhuisde. In die tijd was nog zeer weinig bekend over coeliakie. Slechts een paar artsen hadden een vermoeden dat er iets aan de hand was met het type voedsel dat de kinderen aten. Een eenzijdig lever- of bananendieet werd daarom vaak geprobeerd.'

BANANENDIEET

Omdat C.F. maar niet aankwam, en een bananendieet maar matig effect had, brachten haar ouders haar naar Nederland voor onderzoek. Hun werd aangeraden naar dokter Dicke te gaan en die zag het meteen: C.F. had coeliakie en werd voor zes maanden opgenomen. Ze herinnert zich dat ze verschillende soorten granen kreeg. Na de opname was ze aangesterkt en kon ze weer naar huis, maar nog steeds met een erg strikt dieet. Altijd had ze honger. Haar moeder drukte haar op het hart dat ze 'een proefkonijn' was. De doktersorders moesten dus strikt opgevolgd worden, wilde ze beter worden. Zeventig jaar later is ze nog steeds blij dat ze die kans kreeg: 'Ik ben vóór coeliakiepatiënten die meedoen aan dieetstudies. Ik zou zelf nu ook weer meedoen.'

* Prof. Dr. Peter Holt is een Amerikaanse gastro-enteroloog. Hij is senior onderzoeker aan de Rockefeller Universiteit waar hij onderzoek doet naar de invloed van metabolisme op het ontwikkelen van kanker.

** Drs. Barbara Bosch is een Nederlandse arts en doctoraatsstudent aan de Rockefeller Universiteit in New York. Ze heeft een bijzondere interesse in de kindergeneeskunde en in wetenschapsjournalistiek.

*** C.F. Deze patiënte wilde niet met haar volledige naam in het artikel verschijnen.

TEKST: BARBARA BOSCH EN ANNETTE KARIMI

Bosch: 'We kregen ook bericht van twee andere patiënten, Nora T. en Joyce Lamet-van Kuijen, die als kind hoogstwaarschijnlijk al coeliakie hadden. Hoewel ze allebei in de jaren 40-50 in Den Haag werden onderzocht, kregen ze pas op volwassen leeftijd de diagnose coeliakie. Hun verhaal toont aan hoeveel tijd het heeft gekost voordat andere artsen, zelfs collega's van Dicke in Nederland, het verband tussen gluten en coeliakie ook gingen begrijpen. Nora werd naar een kinderkoloniehuis op Schiermonnikoog gestuurd om aan te sterken, helaas zonder succes.'

BIJZONDERE ONTMOETING

Er volgde nog een heel bijzondere ontmoeting. Nettie Birkhoff, nu 91 jaar oud, was vanaf 1949 leerling-verpleegkundige in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Zij herinnert zich hoe de zaal van het kinderziekenhuis eruitzag en hoe ze, als negentienjarige, zorgde voor de jonge kinderen met coeliakie die maandenlang werden opgenomen. Bosch: 'Ze kon zich zelfs nog de namen van enkele kinderen herinneren. Tot onze grote verbazing kwamen de namen precies overeen met de initialen die we in Dickes proefschrift hadden gevonden. Nettie benadrukte ook de belangrijke rol die dokter Weijers in Utrecht had: "Een vriendelijke man waar de kinderen dol op waren."

PAPPEN

De verpleegkundigen wisten dat de kinderen met een speciaal testdieet werden gevoed. Op voorschrift van de artsen, maakte het verplegend team de pappen met mengsels van verschillende granen klaar. De pappen moesten driemaal daags aan de peuters en kleuters te eten gegeven worden. Een lastige klus omdat de kinderen die pappen erg vies vonden. Elke twee weken veranderde de samenstelling.

En net die veranderende samenstellingen, samen met het oplettend oog van Dicke en Weijers, hebben geleid tot een doorbraak in het begrip van de ziekte coeliakie: het ontrafelen van de link tussen specifieke granen en coeliakie.



Kinderkoloniehuis St. Egbert op Schiermonnikoog.
Bron: <https://www.aga-museum.nl/schiermonnikoog/>



Nettie Birkhoff, of Nettie Budding zoals ze toen nog heette, als leerling-verpleegkundige in 1949. Bron: privé-archief

ALLE SUGGESTIES ZIJN WELKOM!

Mocht jij nog meer informatie hebben over wie die 'eerste' kinderen met coeliakie waren, of hoe we met hen in contact kunnen komen, dan horen we dit graag via bbosch@rockefeller.edu. We zijn ook bijzonder geïnteresseerd in patiënten die iets later, tussen 1950 en 1970, deelgenomen hebben aan klinische studies naar coeliakie in Nederland. Dit om erachter te komen hoe je deze studies hebt ervaren en wist wat jou bijdrage was aan het begrip over coeliakie, aldus Bosch.



Meld
ook je tip bij
redactie@
glutenvrij.nl

VERRASSEND GEGETEN!

Glutenvrij uit eten blijft een uitdaging. Koks vinden het vaak lastig om een lekkere lunch of een goed diner te bereiden voor gasten met een glutenvrij dieet. Ze wagen zich er niet aan, of slaan de plank mis, goedbedoeld of niet. Maar het gaat soms ook verrassend goed. Naar die ervaringen vroegen we op social media. Gelukkig zijn er (afhaal) restaurants en koffietentjes die het helemaal begrepen hebben, aldus de reacties!

1 Ugly Duck

GRONINGEN

Nienke Kelderman laat weten waar zij het afgelopen jaar fijn geluncht heeft. In Groningen at zij afgelopen zomer met haar dochter die coeliakie heeft in eetcafé Ugly Duck. Op de website staat bij het menu een aparte glutenvrije lunch- en dinerkaart vermeld, naast een 'gewone' lunch- en dinerkaart. 'Mijn dochter heeft gesmuld van een broodje kroket, soep en een broodje kruidenkaas!', vertelt Nienke.

www.uglyduck.nl

2 Markt 5

LICHTENVOORDE

Monique Hartog laat enthousiast weten dat Markt 5 in Lichtenvoorde voor haar een grote pluim verdient. 'Markt 5 heeft een glutenvrije kaart voor de lunch en een glutenvrije kaart voor het diner. Zelfs het koekje bij de thee wordt vervangen door een stukje fudge en je kunt een heel lekker brood vooraf bestellen. Ik zit daar altijd heel rustig te eten zonder mij druk te maken of alles wel goed gaat!'

www.markt5.nl

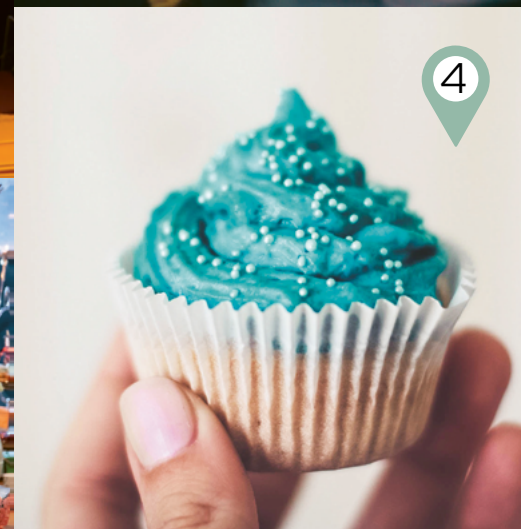


De genoemde restaurants zijn niet aangesloten bij de Horeca Alliantie Glutenvrij (HA) van de NCV. Dat betekent dat de NCV er geen zicht op heeft hoe het glutenvrije eten wordt bereid. Blijf altijd zelf alert, ook bij bovenstaande ervaringen. Wij hopen natuurlijk dat veel restaurants dit keurmerk gaan dragen! Dat zou betekenen dat de betreffende horecagelegenheid glutenvrij eten volgens (strikte) regels bereidt. Wil je weten welke restaurants aangesloten zijn bij de HA Lekker Glutenvrij? Kijk hier: www.glutenvrij.nl/lekkerglutenvrij

3



4



5

3 TOET

GRONINGEN

Irm Blijlevens doet ook een duit in het zakje. 'Van harte beveel ik TOET in Groningen aan. Je kunt er terecht voor koffie met iets lekkers, maar ook voor een high tea. Ook kun je er taart bestellen. Alles is glutenvrij, behalve de scones', reageert Irm enthousiast. Het huiskamercafé meldt op de website ook dat de toetjes en taarten in het 'toetjesparadijs' huisgemaakt en puur zijn.

www.toet.nu

4 Natuurlijk Charlotte

HOENSBROEK

Op kerstavond is Kim Pennings-Meijer met haar zoontjes de auto ingestapt om taartjes te kopen. 'Op een industrieterrein in Hoensbroek ligt een klein winkeltje waar Natuurlijk Charlotte haar taartjes heeft uitgesteld: chocolade cupcakes met zoete-aardappelcrème, minibananenbroodjes, dadelballetjes, haverkoeken en meer! Mijn zoontjes mochten kiezen wat hen lekker leek. De jongste heeft coeliakie, maar de oudste mag lekker mee kiezen.'

Met een goedgevulde doos ging Kim terug naar huis. 'Eigenlijk om 's avonds te smullen van de taartjes, maar tja we moesten nog lunchen dus de doos ging direct open toen we thuis aankwamen. Heerlijk!'

www.natuurlijkcharlotte.nl

5 Caribische verrassing

PAPENDRECHT

'Mijn dochter Evy van 10 jaar heeft coeliakie', schrijft Rebecca de Snoo. 'In Papendrecht, waar wij wonen, zit het Caribisch afhaalrestaurant Toko B'ssoulfood. Nooit gedacht dat er een aantal gerechten glutenvrij is, echt glutenvrij. De eigenaar houdt zo veel rekening met kruisbesmetting, en wist er zelf ook veel over te vertellen. Ze is bereid om wat dan ook glutenvrij te maken. Evy is daar superblij mee!

We bestellen regelmatig zodat ze het in de ochtend als eerste kan bereiden, en wij dus geen zorgen hebben over eventuele kruisbesmetting. Echt een ontzettend fijne ervaring bij deze lieve mensen! Dit soort ervaringen maken alle onprettige ervaringen minder vervelend.'

www.bssoulfood.nl

NIEUWE LEDEN KRIJGEN EEN FIJN WELKOMSTPAKKET THUIS MET LEKKERE, GLUTENVRIJE PRODUCTEN. DIT VERRASSINGSPAKKET IS EEN INTRODUCTIE VAN GLUTENVRIJE PRODUCTEN ALS BROOD, SOJASAUZ, KOEKJES EN WRAPS. HET PAKKET WORDT SINDS JAAR EN DAG ZORGVULDIG INGEPAKT DOOR DE TOMIN-GROEP IN ALMERE. AFGELOPEN JAAR MOESTEN ER 1247 PAKKETJES WORDEN INGEPAKT. DE HOOGSTE TIJD OM EENS EEN KIJKJE ACHTER DE SCHERMEN TE NEMEN!

INPAKKEN VOOR NIEUWE NCV-LEDEN

Het is halverwege november en we reizen af naar Almere. We gaan op bezoek bij de Tomin-groep, de sociale ondernemer voor de Gooi en Vechtstreek, Eemnes en Almere. Hier pakken werknemers met een afstand tot de arbeidsmarkt de welkomstpakketten in voor nieuwe leden van de NCV. Deze maand is het volle bak. Ook de glutenvrije kruidnoten (5620 pakjes) en glutenvrije minimapakketten komen er in november bij. Werknemers lopen gemoedelijk door de gangen naar de kantine. Het is pauze en de lucht van saucijzenbroodjes komt je tegemoet.

Arjan Ploeg, technisch commercieel adviseur bij Tomin, geeft een rondleiding. Hij legt uit wat er in de verschillende hallen gebeurt. Werknemers zijn in hal 1 en hal 3 bekende cosmeticamerken en koffiepakken aan het inpakken. In hal 5 worden aan speciale tafels hoogwaardige montagewerkzaamheden verricht. In het magazijn worden alle afzonderlijke producten van de leveranciers ontvangen. Aan de hand van de pakbon wordt bijgehouden wat er straks in het welkomstpakket ingepakt wordt.

KRUIDNOTEN

Dan komen we bij hal 4, waar de NCV-welkomstpakketten worden ingepakt. In de lichte hal staan de glutenvrije producten op pallets. Een aantal producten wordt op langgestrekte tafels uitgesteld, klaar om te worden ingepakt. Aan het begin van de lijn worden de lege, kartonnen dozen geplaatst. Tomin-medewerkster Marion is druk bezig. Ze pakt een lege doos, zet 'm op de rolband en pakt van elk product een exemplaar, tot ze eindigt aan het einde van de tafel. 'Normaal doe ik montagewerkzaamheden en ben ik technisch bezig. Maar voor deze pakketten werk ik nu op deze lijn. Afgelopen week heb ik ook de glutenvrije kruidnoten ingepakt. Die roken erg lekker. Nee, ik heb ze niet gegeten, ik ben geen zoetekauw', lacht ze terwijl ze een volle doos klaarzet.

Aan het einde van de productielijn wacht haar collega Patricia. Alleen nog een stapel kleurige (reclame)folders moet in het welkomstpakket. Patricia is aankomend afdelingsleider en verantwoordelijk voor deze lijn. De goedlachse medewerkster heeft er duidelijk plezier in. 'Ik kijk of alles in de doos zit. De houdbaarheidsdatum van het brood check ik ook. Het moet wel goed zijn', zegt ze beslist.

VROLIJK

Deze keer is Patricia verantwoordelijk voor 140 welkomstpakketten. Daarvan zijn 88 pakketten voor volwassenen en de overige dozen zijn voor kinderen die lid zijn geworden. Er liggen twee aparte plastic mapjes met etiketten. 'Oh, dat inpakken doe ik in drie uurtjes', zegt ze vrolijk. Daarbij krijgt ze hulp van vijf anderen.

Onder hen is Smaijl. Als Patricia klaar is en de doos dichtgaat, plakt hij de adressenetiketten op de dozen. Vervolgens sealt hij de welkomstpakketten zodat er niets meer in of uit kan.

Hij weet wat gluten is. 'Mijn dochter gebruikt alleen glutenvrije producten. Ze had veel buikklachten en is toen naar de dokter gegaan. Nu gaat het beter.'

Zijn collega's vinden dat hij voor de foto meer zijn best moet doen. 'Smaijl, smile dan', roept Patricia plagerig. Hij kan er wel om lachen.

BIERTJE

Toen in 2013 de NCV met de Tomin-groep in zee ging werd gewaarschuwd dat Tomins voorganger per ongeluk een biertje in een welkomstpakket voor een kind had gedaan. De ouders waren woedend en zegden meteen hun lidmaatschap op. Dus van het begin af aan drukt Arjan zijn collega's elke keer op het hart extra goed op te letten als er glutenvrije biertjes in de welkomstpakketten gaan.

TEKST: ANNETTE KARIMI FOTOGRAFIE: EIGEN FOTO'S



LINKSBOVEN SEALT SMAIJL DE PAKKETTEN. RECHTS VERZAMELT PATRICIA DE FOLDERS VOOR HET WELKOMSTPAKKET.

Herstel dunne darm na diagnose

Veel mensen met coeliakie willen graag weten wanneer de dunne darm hersteld is na de start van het glutenvrije dieet. Deze vraag legden we voor aan Dr. Peter Wahab, mdl-arts. 'Na klinisch onderzoek bij patiënten in Rijnstate ziekenhuis zag men na twee jaar bij ongeveer 40 procent van de mensen nog vlokatrofie. Na vijf jaar werd dit bij nog 15 procent van de patiënten gezien, en na tien jaar nog bij zo'n 12 procent van de patiënten.

De definitie van herstel was hierbij het verdwijnen van de vlokatrofie. Bij veel mensen blijven er wel altijd ontstekingscellen aanwezig in de darm. Dit is dan niet terug te zien in de antistoffen, het overig bloedbeeld of het ervaren van klachten. Enkel bij onderzoek van de darm zelf, via biopsen, kan dit gezien worden. Mogelijk hangt deze uitkomst samen met het feit dat mensen soms toch een beetje gluten binnenkrijgen. Deze bevindingen lijken niet in verband te staan met een groter risico op complicaties op latere leeftijd.'

Lees meer: www.glutenvrij.nl/diagnose



COELIAKIE & MENOPAUZE

Onderzoekers uit Italië hebben aangegeven dat vrouwen met coeliakie eerder dan gemiddeld in de menopauze kunnen komen. Gemiddeld komen vrouwen in de menopauze als ze 51 jaar zijn. Globaal is deze periode te verdelen in vijf jaar voor de laatste menstruatie tot twee à drie jaar erna. Resultaten uit meerdere onderzoeken laten zien dat onbehandelde vrouwen met coeliakie een kortere vruchtbare periode kunnen hebben dan vrouwen zonder coeliakie. Dit als gevolg van een laat begin van de menstruatie en een vroege menopauze.

De start van het glutenvrij dieet lijkt een positief effect te hebben. Een glutenvrij dieet dat minstens tien jaar voor de menopauze werd gestart, leek de vruchtbare periode van vrouwen met coeliakie te verlengen. Onbehandelde vrouwen met coeliakie ervoeren meer klachten zoals opvliegers, spier- en/of gewrichtsproblemen en prikkelbaarheid ten opzichte van vrouwen zonder coeliakie.

www.glutenvrij.nl/oplatereleeftijd

Bron: Santonicola, Antonella et al. "From menarche to menopause: the fertile life span of celiac women." *Menopause* (New York, N.Y.) vol. 18, 10 (2011): 1125-30.



Ons immuunsysteem dateert uit de jonge steentijd

Het immuunsysteem van onze voorouders heeft zich door natuurlijke selectie aangepast aan een veranderende omgeving, aldus een studie. Onderzoekers stelden bepaalde bloedcellen van 250 mensen bloot aan verschillende ziekteverwekkers, en bekeken welke ontstekingseiwitten hierbij vrijkwamen. De verkregen informatie is vervolgens vergeleken met achthonderd oude DNA-monsters van maximaal 35.000 jaar oud. Er werd alleen gebruikgemaakt van monsters van mensen met een Europese afkomst.

De onderzoekers zagen dat er in een bepaalde periode in de geschiedenis een belangrijk omslagpunt plaatsvond in de werking van het menselijk immuunsysteem. Dit is volgens de onderzoekers te verklaren doordat veel jagers en verzamelaars zich vanaf de jonge steentijd (8500 tot 3900 jaar voor Christus) vestigden in dorpen, en begonnen met veeteelt.

Door het toegenomen contact tussen mensen en dieren kwamen infecties vaker voor en was het belangrijk om hier een sterke afweerreactie tegen te ontwikkelen. Het afweersysteem ontwikkelde zich sterker vanaf die tijd. Het heeft ertoe bijgedragen dat ziekten waarbij het afweersysteem in actie komt tegen lichaamsvreemde stoffen (zoals bij coeliakie), tegenwoordig vaker voorkomen dan bij de oermens.

Bron: Domínguez-Andrés, Kuijpers, et al. 'Evolution of cytokine production capacity in ancient and modern European populations', *eLife* 2021;10:e64971.



Immuun-gecompromitteerd Wat is dat?

Een ingewikkeld woord dat je momenteel vaak tegenkomt in relatie tot COVID-19 is immuun-gecompromitteerd. Mensen die immuun-gecompromitteerd zijn, hebben een verzwakt immuunsysteem. Zij hebben hierdoor een verminderd vermogen om infecties en andere ziekten te bestrijden. Dit kan worden veroorzaakt door bepaalde ziekten of aandoeningen zoals aids, kanker, diabetes, ondervoeding en bepaalde genetische aandoeningen. Het kan ook worden veroorzaakt door bepaalde medicijnen of behandelingen zoals geneesmiddelen tegen kanker, bestralingstherapie en stamcel- of orgaantransplantatie. Deze medicijnen worden ook wel immunosuppressiva genoemd.

Iemand met coeliakie, zonder bijkomende aandoeningen, is niet immuun-gecompromitteerd. Ook niet als je soms per ongeluk gluten binnenkrijgt!

MASJA EN BERT, DANK JULLIE WEL!

DE NCV NEEMT BINNENKORT AFSCHIED VAN BESTUURSLEDEN MASJA EN BERT. ALS RESPECTIEVELIJK VOORZITTER EN PENNINGMEESTER HIELDEN ZIJ DE GROTE LIJN VAN HET BELEID EN DE FINANCIËN SCHERP IN DE GATEN. ZIJ BLIKKEN NOG EVEN TERUG OP HUN TIJD ALS BESTUURSLID.

'NCV HEEFT TOFFE DROMEN'

Masja Esselink (47): 'Het is mijn filosofie dat je iets van je vrije tijd besteedt aan vrijwilligerswerk, en omdat mijn dochter Merel (12) coeliakie heeft, wilde ik bijdragen aan een betere wereld voor haar. Zij was zeven jaar toen ik begon als bestuurslid bij de NCV. Zelf eet ik al heel lang glutenvrij omdat ik glutensensitief ben.'

'Mijn expertise ligt op het vlak van marketing en communicatie. Met dat oog keek ik naar de vereniging toen ik binnenkwam. De NCV ging net een paar jaar ervoor van een echte vrijwilligersorganisatie naar een professionelere organisatie. Daar waren nog stappen te maken.'

Een van de stappen was het ontwikkelen van professionele websites voor de vereniging. 'Dat gebeurt niet zomaar, dat zijn processen die tijd vragen. Ik pakte dat samen met Bert op, dat was onze 'cup of tea'. De websites zijn mooi geworden, van deze tijd en informatief voor elke doelgroep. Dat versterkt ook het idee dat je met een professionele organisatie te maken hebt.'

Een paar jaar geleden vroeg toenmalig voorzitter Twan aan Masja het stokje over te nemen. 'Er was op dat moment een klein bestuursclubje, doordat meerdere leden vertrokken. Er was weinig keus, maar ik nam die rol graag op me en deed het met veel plezier.'



MASJA EN
HAAR DOCHTER MEREL

Met Bert Pezij ijverde Masja voor versterking van het bestuur. 'We streefden naar een mix van gelijkgestemde mensen met diverse achtergronden en expertises. Dat is heel goed gelukt. De NCV heeft nu een mooi samengesteld bestuur. Het bestuur maakte daarmee een goede doorstart.'

Masja's eigen marketingbedrijf 'Pitstop naar succes', en andere bezigheden, vragen al haar aandacht. 'Ik geef met een gerust hart het NCV-voorzitterschap uit handen. Er staat een stevige vereniging, met toffe dromen, die verder kan.'

'Voor de toekomst wens ik dat alle hobbels te overwinnen zijn voor mensen met coeliakie, glutensensitiviteit of dermatitis herpetiformis. Ik wens dat het leven met coeliakie makkelijker wordt en mijn ultieme droom is dat het van voorbijgaande aard is.'

'HET HUISHOUDBOEKJE IS OP ORDE!'

Bert Pezij (53): 'Een kleine vijf jaar geleden zag ik een oproep in Glutenvrij Magazine met de vraag naar een versterking voor het bestuur van de NCV. Mijn partner Mariëlle heeft coeliakie en zij is NCV-lid. Ik heb een eigen onderneming in de verhuur van vakantiehuizen en vakantieparken, en naast alle activiteiten als ondernemer wilde ik mij ook als vrijwilliger inzetten.'

Bert bracht zijn kennis en ervaring met een eigen bedrijf mee in het bestuur. Er vonden de afgelopen vijf jaar ingrijpende processen plaats bij de NCV, waar de ondernemer bestuurlijk een belangrijke bijdrage aan leverde. 'Vooral op het gebied van (online) marketing en ondernemerschap. Ik denk aan de upgrade van de huisstijl, het Glutenvrij Magazine, de website www.ncv.nl en een upgrade van glutenvrij.nl, somt hij op.

Ook de ledenadministratie en de financiële administratie kregen nieuwe (software) pakketten waarmee allerlei processen voor de leden werden geautomatiseerd en aangescherpt. 'Heel belangrijk', vertelt Bert uit ervaring. 'Ook als je bijvoorbeeld de begroting van de vereniging op tijd wilt hebben.'



BERT (LINKS) TIJDENS DE
AOECS-BIJEENKOMST IN MILAAN,
RECHTS NCV-ACCOUNTMANAGER
ANDREA WESSELIUS EN NCV-
DIRECTEUR FLORIS VAN OVERVELD

De laatste drie jaar hield Bert als penningmeester een scherp oog op de financiën van de vereniging. 'Ik denk dat het heel goed gelukt is. We hebben als vereniging een heel grote stap voorwaarts genomen. Mijn opdracht zit erop en het huishoudboekje is op orde! Met een gerust hart draag ik een financieel gezonde vereniging over aan mijn opvolger.'

Een van de hoogtepunten noemt Bert het AOECs-congres in Milaan, Italië, in 2019, waar alle coeliakieverenigingen uit Europa bijeenkwamen. 'Daar spreek je veel gelijkgestemden en zie je zoveel inzet op dit gebied, dat was heel mooi om te zien! Er was zelfs een vereniging die met Kunstmatige Intelligentie het stellen van de diagnose probeert te versnellen.'

'Mijn wens zou zijn dat de NCV vooral betrouwbare informatievoorziening als speerpunt houdt en dat verder uitbouwt. Het is nu tijd voor "nieuwe energie". Het is goed als een bestuur zichzelf vernieuwt en met een fris bestuurlijk inzicht kijkt naar de toekomst in plaats van "dat doen we altijd al zo".'

IN HET VOLGENDE
MAGAZINE STELLEN
WIJ TWEE NIEUWE
BESTUURSLEDEN
AAN JULLIE VOOR!

Kruisbesmetting naar risico onderscheiden?



In het vorige magazine schreven we over kruisbesmetting en de huidige voedselwetgeving. Mogelijke kruisbesmetting moet verplicht vermeld worden op een etiket. 'Misschien moeten we het risico (op kruisbesmetting-red.) gaan onderscheiden, want je kunt niet zien of het in alle, of in slechts 5 procent van de producten het geval is', aldus Charlotte ter Haar van de VBZ, de branchevereniging van ondernemingen van koek, snoep, chocolade, zoutjes en noten. De VBZ nam ons artikel op 9 december over op de eigen website, zie: www.vbz.nl/nieuws.

Lees: www.glutenvrij.nl/sporenvangluten. Hier vind je ook een interessante podcast!



Nieuwe ledenpas 2022

Zoals altijd ontvang je bij het eerste Glutenvrij Magazine van het jaar je nieuwe ledenpas. Op de ledenpas staat ook de kortingscode waarmee je bij verschillende leveranciers korting kunt krijgen. **Kijk maar hier: www.ncv.nl/ledenaanbiedingen**
De ledenpas is geldig tot 1 maart 2023.

Heerlijke Schwarzwalderkirsch taart

'Wat een heerlijke schwarzwalderkirsch taart van bakinstructrice Astrid stond er in het magazine van december. Wat zo leuk is, is dat mijn familie de taart ook zo heerlijk vond, wat heel fijn is, omdat je niet voor de anderen een "normale" taart hoeft te bakken. De taart was niet zo vreselijk moeilijk om te maken, althans niet voor mij', schreef Ria Lakeman ons. 'Na drie dagen hebben we nog een heerlijk stukje gegeten en hij werd steeds lekkerder doordat de kirsch er al beter introk.' Dank voor het compliment Ria!

Vleesvervangers

Hoe zit het nou met glutenvrije vleesvervangers in de winkel? Zijn die voldoende te krijgen? Dat vroegen we vorig jaar deze tijd in het kader van de Nationale Week zonder Vlees op social media. We kregen bijna honderd reacties! Voor mensen die glutenvrij en ook vegetarisch willen eten kan het een stuk beter, vatten we maar even samen. In het volgende magazine vertellen we wat we met alle reacties hebben gedaan! www.glutenvrij.nl/glutenvrij-en-vegetarisch



Steun voor Glutenscreen

NCV heeft het Glutenscreen-onderzoek een belangrijk financieel zetje gegeven. Glutenscreen beoogt coeliakie bij kinderen vroegtijdig op te sporen via de consultatiebureaus in Kennemerland, maar is in 2020 korte tijd gestopt als gevolg van corona. Financier van Glutenscreen, ZonMW, erkent de vertraging, maar geeft geen extra geld voor de afronding van het onderzoeksproject. Mede dankzij een bijdrage van 20.000 euro uit het NCV-Onderzoeksfonds kunnen we dit project, waarin de NCV, het LUMC en de Jeugdgezondheidszorg Kennemerland samenwerken nu toch afronden.

Hoofdonderzoeker Caroline Meijer is de NCV-liden die aan het fonds gedoneerd hebben, erg dankbaar: 'Namens het gehele Glutenscreen-team willen wij de NCV heel hartelijk bedanken voor de gulle bijdrage aan het wetenschappelijke project Glutenscreen om de vroege opsporing van coeliakie op de consultatiebureaus in regio Kennemerland, succesvol af te ronden.' www.glutenscreen.nl

DE HOGE NOOD APP

Voorals voor mensen met spijsverteringsziekten, blaas- of darmproblemen is het belangrijk te weten of en waar er publieke toiletten zijn. Deze worden gemeld in de gratis Hoge Nood App. In deze app staat een overzicht van alle beschikbare, openbare toiletten in Nederland. Let wel: niet elk openbaar toilet is vermeld.



WAT HEBBEN WE MET JOUW BIJDRAGE GEDAAN?

Dankzij jouw lidmaatschap en die van de 19.000 andere NCV-leden kunnen we heleboel dingen doen: we vergroten o.a. het bewustzijn over coeliakie; we spannen ons in voor goede diagnostiek en zorg; we bieden steun bij het glutenvrij dieet; we werken aan veilig, betrouwbaar en betaalbaar glutenvrij eten, en we proberen het onderzoek naar coeliakie in een stroomversnelling te krijgen. **Ook in 2022 blijven wij ons inzetten voor jullie!**

DE NCV
BEHANDELDE
5000
MAILTJES
VOERDE
2000
GESPREKKEN
ORGANISEERDE
ACTIVITEITEN
WAARAAN RUIM
1000
LEDEN
MEEDEN.

VOOR MEER
GLUTENVRIJE
RECEPTEN
GLUTENVRIJ.NL/
GLUTENVRIJE-
RECEPTEN

VERRASSEND KOKEN EN BAKKEN MET HAVERMOUT!

Havermout is een gezond en veelzijdig alternatief om mee te koken en bakken bij een glutenvrij dieet. Daarom kozen we deze keer voor Havermoutje, een kookboek van Pascalie Bonnier en Mathijs Kok met zeventig havermoutrecepten van pasta tot pannenkoek. Dit kookboek met leuke recepten gaat al een aantal jaartjes mee. We beginnen met twee ontbijtrecepten, een tussendoortje, vervolgens lunch, diner en we eindigen met een fris toetje. Zorg ervoor dat je glutenvrije haver gebruikt. In de recensie lees je waar je verder goed mee moet opletten bij haver. Eet smakelijk.

SINAASAPPELHAVERMOUTJE MET CACAONIBS

INGREDIËNTEN (1 PERSOON)

50 g havermout*
200 ml sojamelk
1 el cacaopoeder
Handje walnoten
3 el sinaasappelsap,
versgeperst
1 el cacaonibs of stukjes
pure chocolade
Schijfje sinaasappel,
als garnering



BEREIDING

- 1 Breng de havermout met de sojamelk, het cacaopoeder en de walnoten in een pan aan de kook. Laat 10-15 minuten zachtjes koken en roer alles regelmatig door.
- 2 Haal de pan van het vuur.
- 3 Roer het sinaasappelsap en de eetlepel cacaonibs of stukjes pure chocolade door de havermout. We koken het sap dus niet mee, want dan krijgt het een bittere smaak.
- 4 Doe de havermout in een kom en garneer met het schijfje sinaasappel.

* KIES BIJ VOORKEUR VOOR EEN HAVERPRODUCT MET HET CROSSED GRAIN-KEURMERK. INDIEN NIET VERKRIJGBAAR: TEN MINSTE MET EEN GLUTENVRIJ LOGO EN/OF EEN GLUTENVRIJE CLAIM.

INGREDIËNTEN (1 PERSOON)

50 g havervlokken*
50 g wortel, geraspt
20 g gedroogde cranberry's
200 ml amandelmelk
1 tl kaneel
1 el walnoten

BEREIDING

- 1 Breng de havervlokken met driekwart van de geraspte wortel, de cranberry's en amandelmelk in een pan aan de kook. Laat 20 min. zachtjes koken en roer alles regelmatig door.
- 2 Doe de havermout in een kom en strooi het kaneel erover.
- 3 Verdeel de rest van de wortel over de havermout en garneer met de walnoten.

WORTELTAARTJE



** IN HET ORIGINELE RECEPT STAAT SPELTMEEL. DAT IS NATUURLIJK NIET GESCHIKT BIJ EEN GLUTENVRIJ DIEET. DUS PROBEERDEN WE HET RECEPT ZELF UIT MET WITTE BAKMIX. DAT LUKTE PRIMA, LET ER WEL OP DAT HET VOCHT VAN DE GERASPT POMPOEN ERIN BLIJFT ZITTEN. NIET ERUIT KNIJPEN.

HAVERMEEL

MAAK JE GEMAKKELIJK ZELF DOOR HAVERMOUT TE MALEN IN EEN ELEKTRISCHE KOFFIE-BONENMALER -OF KEUKENMACHINE!

KEUKENHULPJES

Grote kom
Ronde quichevorm of
ronde bakvorm met een
diameter van 27 cm
Deegroller

POMPOENQUICHE MET HAVERMOUTBODEM

INGREDIËNTEN

VOOR DE BODEM

Olie om in te vetten
100 g haverhout*
100 g havermeel*
50 g glutenvrije
witte broodmix**
200 ml water
3 el olijfolie
3 el maanzaad
5 el lijnzaad
4 el zonnebloempitten
2 el pijnboompitten
Snufje zout
3 el maanzaad
5 el lijnzaad

VOOR DE VULLING

250 g courgette
3 eieren
200 g pompoen, geschild en geraspt
1 bol mozzarella in blokjes
1 el kurkuma
Peper, zout (en/of kerrie en kurkuma)

BEREIDING

- 1 Verwarm de oven voor op 175° C en vet de quichevorm in.
- 2 Doe alle ingrediënten voor de bodem in een kom. Meng alles goed door elkaar.
- 3 Rol het deeg met de deegroller uit tot een grote ronde lap en leg deze in de quichevorm. Druk het goed tegen de randen. Bak de bodem 10 min. in de oven zodat deze een beetje knapperig wordt. Neem hem uit de oven.
- 4 Maak ondertussen de vulling.
- 5 Snijd 150 g courgette in kleine blokjes en snijd de overige 100 g in dunne plakjes.
- 6 Klop de eieren los in een grote kom en voeg hier de blokjes courgette, pompoen, mozzarella en kurkuma aan toe. Roer alles door elkaar en breng op smaak met peper en zout.
- 7 Schep de vulling over de bodem en bedek de quiche met plakjes courgette.
- 8 Bak de quiche circa 30 min. tot de vulling gaar is en de quiche er mooi bruin uitziet.

HAVERMOUT-KROKETJES

MET GEITENKAAS

INGREDIËNTEN (8 STUKS)

VOOR DE VULLING

40 g havermeel*
250 g ricotta
200 g zachte geitenkaas
2 tl tijmblaadjes, fijngehakt
1 tl peper
1 tl zout
1 ei
1 l kokosolie om in te frituren

VOOR HET PANEREN

200 g haverhout*
200 g havermeel*
2 eieren, losgeklopt

KEUKENHULPJES

Kom
Frituurpan of gewone pan
Bakpapier
3 diepe borden

BEREIDING

- 1 Meng voor de vulling het havermeel met de ricotta, geitenkaas, tijm, peper en het zout in een kom.
- 2 Klop 1 ei los en roer het door het kaasmengsel.
- 3 Roer alles goed door elkaar heen.
- 4 Spreid het mengsel uit over bakpapier, maak het ongeveer 4 cm dik.
- 5 Zet dit 30 min. in de koelkast zodat de vulling goed kan opstijven.
- 6 Zet ondertussen voor het paneren drie diepe borden klaar. Eén met haverhout, één met havermeel en één met de losgeklopte eieren.
- 7 Vorm acht staafjes van het kaasmengsel.
- 8 Haal deze eerst door het havermeel, dan door het ei en tenslotte door de haverhout. Zorg ervoor dat de vulling volledig bedekt is.
- 9 Verwarm de kokosolie op hoog vuur en frituur de kroketjes circa vier minuten totdat ze rondom goudbruin zijn.



TIP
LEKKER MET
EEN GROENE
SALADE

HAVERMOUTSNICKERS

INGREDIËNTEN (10 REPEN)

1,5 el haverhout*
10 Asphikandadels, zonder pit,
in stukjes (of andere dadels,
als ze maar niet te hard zijn)
10 walnoten
10 pinda's
1 el cacaopoeder

KEUKENHULPJES

Deegroller
Bakpapier
Mengkom

BEREIDING

- 1 Doe de haverhout met de dadels in een kom. Prak het geheel fijn tot een stevig mengsel ontstaat.
- 2 Hak de walnoten en pinda's grof.
- 3 Voeg de walnoten, pinda's en het cacaopoeder toe aan het dadelmengsel. Meng alles goed door elkaar tot homogeen deeg.
- 4 Rol het deeg met de deegroller uit op een vel bakpapier tot een plak van ongeveer 2 cm. Laat één uur opstijven in de koelkast.
- 5 Snijd het deeg in repen van ongeveer 4 cm breed en 20 cm lang. Voor een gezonde energieboost!



WATERMELOEN

MET HAVERMOUT

INGREDIËNTEN (1 PERSOON)

0,5 watermeloen
100 ml geitenyoghurt, ijskoud
50 g havervlokken*
0,5 el lijnzaad
0,5 el blauwe rozijnen
5 amandelen met velletje
20 g pompoenpitten

BEREIDING

- 1 Snijd de watermeloen doormidden en hol het binnenste van een van de helften uit.
- 2 Schenk de geitenyoghurt in de uitgeholde meloen. Meng de overige ingrediënten en strooi die over de yoghurt.
- 3 Schep steeds een hapje meloen mee met de yoghurt en geniet van deze heerlijke zomerse combinatie.



HAVERMOUTJE

PASCALLE BONNIER EN MATHIJS KOK
UITGEVERIJ CARRERA CULINAIR
ISBN 978 90 488 2584 4

Kies voor glutenvrije haver en je kunt er alle kanten mee op! Dat laat dit boek wel zien. Van voedzame ontbijtjes tot feestelijke toetjes en van overnight oats tot havermoutburgers. Havermout is gezond, eenvoudig te bereiden, verrassend lekker en veelzijdig in gebruik.

Mathijs en Pascale laten met zeventig recepten oneindige mogelijkheden zien met haver als basis. Van brood tot burger, van soep tot stroopwafel, van cake tot cappuccino en van quiche tot geitenkaaskroketjes.

Niet alle recepten zijn glutenvrij omdat er speltmeel wordt gebruikt. Speltmeel is niet glutenvrij, maar wel te vervangen door een glutenvrij alternatief.

Het boek beschrijft ook kort de geschiedenis van haver en de gezondheidsvoordelen. Haver is namelijk rijk aan vitamine B1, magnesium en fosfor, en bevat veel vezels en eiwitten.

Ook leggen de auteurs uit hoe je met havermeel, havervlokken of haverzemelen verschillende diktes pap maakt. Ze geven basisrecepten voor het maken van (pap van) amandel-, haver-, noten-, quinoa-, rijst-, en sojamelk, en laten je zien hoe je kunt variëren met verschillende combinaties noten, fruit en melk om tot de lekkerste overnight oats te komen, hun ultieme meeneemontbijt.

Het boek heeft een overzichtelijke indeling met basisrecepten voor ontbijt, lunch, snacks en diner en bevat aantrekkelijke foto's. De auteurs willen je verleiden om er ook op los te experimenteren. Dat is wat ons betreft zeker gelukt!

Wel is het belangrijk om bij voorkeur te kiezen voor haver met het Crossed Grain-keurmerk. Is dit niet verkrijgbaar, kies dan bij voorkeur voor haver met een ander glutenvrij logo en/of een glutenvrije claim. Dan past haver prima in een dagelijks glutenvrij dieet.

Lees meer over haver op de website www.glutenvrij.nl/haver

Onze beoordeling

We hebben het kookboek 1 tot 5 sterren gegeven op onderstaande punten.

Originaliteit	*****
Foto's	*****
Gezonde recepten	*****
Gemakkelijk klaar te maken	*****



EEN COMPLEET GLUTEN- EN LACTOSEVRIJ ONTBIJT IN SLECHTS ENKELE HAPPEN!



IDEAAL OM MEE TE NEMEN NAAR WERK, SCHOOL EN IN DE AUTO ALS JE DAAR MEESTAL ONTBIJT!

Waar kan u deze glutenvrije **on the go snacks** terugvinden? In het **Damhert dieetschap** van uw betere supermarkt. U vindt daar ook andere gluten- en lactosevrije Damhert lekkernijen, zoals koekjes, deegwaren, broden, bakmixturen en nog veel meer. Of altijd online op:

WWW.DAMHERT.COM

'MIJN OVERGROOTVADER HAD OOK VEEL LAST VAN ZIJN BUIK'

OLIJFJE VAN DEN BESSELAAR (9) WOONT DE ENE HELFT VAN DE WEEK BIJ HAAR VADER FLORIS EN DE ANDERE HELFT BIJ HAAR MOEDER KAREN IN UTRECHT, SAMEN MET OUDERE ZUS ANNEJET (11) EN JONGERE BROERTJE JOPPE (8). DAAR GAAT ZIJ NAAR DE ST. DOMINICUSSCHOOL. GRAAG WIL ZIJ MEEDOEN AAN DE TIEN VRAGEN. DAT KAN NATUURLIJK!

1

WANNEER IS BIJ JOU DE DIAGNOSE GESTELD?

Toen ik tweeënhalve jaar was kregen we te horen dat ik coeliakie had. Ik had heel veel buikpijn en was heel dun, witjes en vaak moe. Ook had ik een bol buikje. Ik weet dat zelf natuurlijk niet meer, maar ik scheen 's nachts ook heel veel te huilen. De dokter wist eerst niet wat het was, maar omdat een achternichtje het ook had, heeft mijn moeder gevraagd of er bloed kon worden geprikt. Toen was het meteen duidelijk. De dokter weet nu waar hij goed op moet letten bij kinderen die ook zo klein zijn en veel buikpijn hebben.

2

WAT WAS LASTIG IN HET BEGIN?

Ik vond het lastig dat ik de enige was van ons gezin. Ook vond ik het moeilijk dat we er erg op moesten letten en veel moesten nadenken. Dat er soms niets voor mij te eten was bij anderen, of als we uit eten gingen vond ik ook niet fijn. Dat ik het bij elke nieuwe klas of meester of juf moet uitleggen zodat ze het goed snappen vind ik ook niet altijd leuk. En het bloedprikken natuurlijk niet! Dat moet één per jaar en dat vind ik elke keer weer vreselijk.

3

HOE IS HET VOOR DE ANDERE GEZINSLEDEN?

Voor hen is het af en toe lastig omdat ze er ook op moeten letten. Ze eten glutenvrije pasta en pannenkoeken mee. Brood en koekjes niet. En ze moeten uitkijken met vieze messen in de potjes met beleg. Eerst hadden we die apart voor mij, maar nu niet meer. Mijn zus en broertje vinden het soms vervelend dat ik de ene keer meer, en de andere keer minder lekkere dingen krijg dan zij. Of dat ze ook een bakje met ijs in plaats van een hoorntje krijgen als er geen glutenvrije hoorntjes zijn.

4

HEBBEN MEERDERE FAMILIELEDEN COELIAKIE?

Nee, ik ben de enige en dat vind ik weleens jammer. Alleen de dochter van een nicht van mijn moeder heeft ook coeliakie. Dat is dan wel fijn als we een familiereünie hebben, dan ben ik niet de enige. En mijn overgrootvader had ook veel last van zijn buik, maar toen wisten ze nog niet wat coeliakie was.



Olijfje met haar konijn Marshmellow

5

HOUDT DE SCHOOL GOED REKENING MET JOU?

Ja, maar niet iedereen uit de klas evenveel. En sommige juf en meesters meer dan de andere. Als er voor mij geen glutenvrije traktatie is, dan heb ik mijn eigen bakje met wat lekkers erin. Met het kerstdiner regelen alle moeders van de glutenvrije kinderen op school (dat zijn er wel bijna tien!) voor ons verschillende lekkere hapjes.

6

WAT IS JOUW FAVORIETE GLUTENVRIJE GERECHT?

Bladerdeeghapjes, gevulde koeken en pizza. En ijs natuurlijk! Citroen is mijn lievelingssmaak. Ik ben ook blij dat we glutenvrije croissants hebben ontdekt, die eet ik vaak in het weekend. Ook heb ik in december lekkere kerstkransjes gegeten. En heb ik gevulde eieren gemaakt tijdens de kerstdagen. Dat vind ik leuk om te doen, net als koekjes en pepernoten bakken. Mmm...

7

WAT IS DE STOMSTE/GEKSTE OPMERKING DIE JE OOI KREEG?

Dat een klasgenoot het stom vond om rekening met me te houden. Ook dat heel veel mensen denken dat het een allergie is en dat je er wel overheen kan groeien. Of dat het niet erg is als je er een beetje van eet. Een ober op Gran Canaria had een keer tegen mijn ouders gezegd: 'O, dan mag ze geen glucose, dan komt het wel goed met het pannenkoekenbeslag!'

8

WAT IS JE MEEGEVALLEN TOEN JE GLUTENVRIJ MOEST GAAN ETEN?

Dat er heel veel glutenvrij eten is om uit te kiezen. Het leuke is dat dat in elke supermarkt weer anders is en het steeds meer wordt! Elke keer ontdekken we wel weer wat nieuws. Ook dat ik vaak best wel hetzelfde kan eten als mijn zus en broertje. Gelukkig houden ook veel restaurants rekening met glutenvrij, maar soms is het niet helemaal te vertrouwen en krijg ik daarna toch nog last van mijn buik. In Italië was het super, daar was zoveel glutenvrij eten en begrepen ze het helemaal. Ook hadden ze overal glutenvrije hoorntjes, dus ik heb heel veel ijsjes gegeten!

9

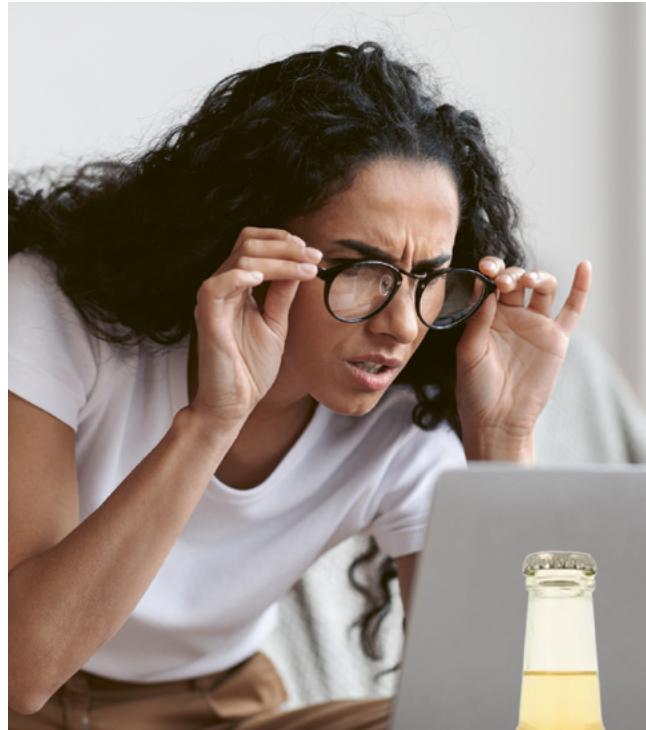
WAT MIS JE HET MEEST?

Dat ik niet echt alles kan eten. Dat kan ik niet altijd, zeker niet als we uit eten gaan. Omdat ik heel jong was toen ik het kreeg, weet ik soms niet wat ik mis. Ik weet ook niet beter dan dat we moeten nadenken over mijn eten. Ik denk daarom dat het makkelijker is als je zo jong bent en weet dat je coeliakie hebt. Mijn papa en mama helpen me het meest, omdat zij het het beste snappen. Ze doen hun best het voor mij zo makkelijk en vooral lekker mogelijk te maken!

10

HEB JE EEN GOUDEN TIP VOOR ANDEREN MET COELIAKIE?

Ja, die heb ik! Leer gelijk de verpakking te lezen, dan weet je goed wat je wel en niet mag. Zeker als ik bij vriendinnetjes ben en de ouders van mijn vriendinnetje het niet zo goed weten, kan ik zelf het etiket lezen en zeggen of ik het wel of niet mag. En nog een tip... als je twijfelt, neem het dan niet. Dat doe ik in ieder geval, zo weet ik dat ik geen last van mijn buik krijg. Want dat vind ik misschien wel het vervelendste van coeliakie hebben, dat als het misgaat, ik heel ziek word. Verder vind ik het stiekem ook best een beetje leuk om bijzonder te zijn.



Wel of geen glutenvrije ginger ale?



Maaïke, NCV-lid, bestelde in een restaurant een Naturfrisk bio ginger ale en kreeg een flesje zonder glutenvrije claim maar met moutextract op het etiket. Er stond ook niet bij waarvan dit mout afkomstig was, zo mailde Maaïke ons. Onze diëtist zag dat op verschillende websites van aanbieders van deze 'Naturfrisk bio ginger ale' verschillende etiketten staan. Bij de ene aanbieder stond wel moutextract op de website vermeld, bij een ander niet. De leverancier legt uit: 'De reden dat er verschil in etiketten is, heeft te maken met een wijziging in de ingrediënten. Eerst werd er geen moutextract gebruikt, dus stond het niet op de etiketten. Vervolgens werd er wel moutextract toegevoegd voor een lichte kleurcorrectie en een beetje voor de smaak, en dus werd het etiket aangepast. Maar beide varianten zijn glutenvrij.'

Voor meer informatie over etiketten lezen:
www.glutenvrij.nl/etikettenlezen

Verwarring rond AH snoepmix

Op social media zien we veel vragen en verwarring over het etiket op de snoepmix van Albert Heijn. Er staat een glutenvrij logo op de zak, maar bij de ingrediënten staat tarwezetmeel. Er zitten ook dropsleutels in het zakje. Daar zitten toch gluten in?, vragen mensen zich af.

Het is belangrijk om te onthouden dat 'glutenvrij' op een etiket altijd leidend is. Ook als er bij de ingrediënten een glutenbevattend ingrediënt staat zoals tarwezetmeel. Staat er glutenvrij? Dan moet het eindproduct voldoen aan de wettelijke eis voor glutenvrij en onder de 20 ppm (20 mg per kg) gluten bevatten.

AH bevestigt dat deze snoepmix glutenvrij is, ook de dropsleutels. 'Deze snoepmix bevat tarwezetmeel, maar het glutengehalte in het tarwezetmeel is minder dan 20 ppm. Vandaar dat er "glutenvrij" op staat.'

We adviseerden AH dat het zeker zou helpen als bij de ingrediënten 'glutenvrij tarwezetmeel' staat.

Meer over etiketten lees je op de website
www.glutenvrij.nl/etikettenlezen



Haver van Bulk veilig?

'De ultrafijne glutenvrije haver van Bulk, is die veilig te gebruiken?', vroeg Gerard Hoogeboom, lid van de NCV. Haver is een populair product om mee te koken en bakken. Bij haverproducten is er gerede kans op kruisbesmetting, zo heeft de ervaring geleerd. Het is dus heel verstandig daar heel goed op te letten. De twijfel van Gerard is dus terecht.

Onze diëtist keek eerst op de website waar het product wordt verkocht. Hier staat dat hun glutenvrije haver geschikt is voor coeliakiepatiënten. Voor alle zekerheid vroeg ze bij de leverancier na of er dus gebruik wordt gemaakt van gecertificeerde haver. Dat werd bevestigd: 'We gebruiken gecertificeerde glutenvrije haver, alle processen rondom de allergenen zijn veilig, en de producten worden getest op gluten. Testanalyses geven aan dat het glutengehalte onder de 20 ppm is', aldus de leverancier.

De NCV adviseert altijd bij voorkeur te kiezen voor haver met het Crossed Grain keurmerk. Is dit niet verkrijgbaar, kies dan voor een product met tenminste een glutenvrije claim en/of een ander glutenvrij logo.

Voor meer informatie over haver:
www.glutenvrij.nl/haver

Heb je een vraag
over een product?
Schrijf naar:
redactie
@glutenvrij.nl

Glutenvrij brood met tarwe in het ziekenhuis?

Op Facebook zagen we een bericht voorbijkomen dat er in een ziekenhuis glutenvrij brood te bestellen was waar tarwe in zit. En dat er nota bene bij de allergie-informatie 'gluten' stond. Dat vonden we wel heel vreemd.

We namen contact op met de afdeling diëtetiek van het betreffende ziekenhuis. Er werd direct uitgezocht wat er misging, want dit was natuurlijk niet de bedoeling. Het bleek glutenvrij brood te zijn, maar de informatie op de website klopte niet. Ook was van het tarwezetmeel niet vermeld dat het om glutenvrij tarwezetmeel gaat. Het brood is dus gelukkig glutenvrij, maar de informatie op de website klopte niet.

De ziekenhuisdiëtist was blij dat de NCV contact opnam. Het ziekenhuis heeft de fout per direct gecorrigeerd. Ook weer opgelost!





UEG-CONGRES 2021

MAAG-, DARM- EN LEVERARTSEN

Jaarlijks komen de maag-, darm- en leverartsen uit Europa bij elkaar om de nieuwste ontwikkelingen met elkaar uit te wisselen die van belang zijn voor hun patiënten, onder wie NCV-leden. Dit jaar reisden de deelnemers van het UEG*-congres niet af naar een congrescentrum ergens in Europa, maar volgden zij online de lezingen op hun vakgebied. Onze wetenschapsredacteur Tine Aarsen keek mee vanachter haar eigen scherm, en schreef alle wetenswaardigheden op het gebied van coeliakie op.

TEKST: TINE AARSEN

NA DE DIAGNOSE

Coeliakie-expert en ons eigen WAR-lid* Luisa Mearin, kinderarts-mdl in Leiden, kondigde nieuwe Europese richtlijnen aan voor de stappen die artsen zetten na de diagnose van een kind. Mearin: 'Wat doen we nu na de diagnose? We maken vervolgspraken op de polikliniek. We checken de gezondheid van het kind, de symptomen, de groei en het glutenvrije dieet.

Daarnaast doen we heel veel bloedtesten. Maar uit de medische literatuur blijkt dat sommige bloedtesten overbodig zijn. Een bloedtest kan ook niet goed voorspellen of een kind per ongeluk te veel gluten eet. Uit recent onderzoek blijkt verder dat kinderartsen vaak ten onrechte menen dat het goed gaat met een kind. Verder is bij kinderen die volwassen worden, de overgang van kinderarts naar maag-, darm- en leverarts niet altijd goed geregeld. We weten dat het beter kan, daarom maken we nieuwe richtlijnen voor de follow-up van kinderen met coeliakie. We willen daarbij ook gaan inspelen op nieuwe ontwikkelingen zoals de komst van vingerpriktesten, urinetesten en elektronische patiëntenzorg.'

MEDICIJNEN

Tijdens het congres werden ook enkele nieuwe medicijnen besproken die worden ontwikkeld voor patiënten met coeliakie. Voor wie zijn ze precies bedoeld? Volgens de Duitse coeliakie-expert Detlef Schuppan allereerst voor coeliakiepatiënten bij wie het glutenvrije dieet niet goed werkt; die klachten houden en bij wie de dunne darm niet goed herstelt.

Daarnaast kunnen de medicijnen van pas komen bij uitjes en etentjes, of anders gezegd: in situaties waarbij een patiënt niet zeker weet of het eten glutenvrij is. Deze toekomstige medicijnen gaan het glutenvrije dieet niet vervangen, maar worden gebruikt in combinatie met een glutenvrij dieet. Mochten deze medicijnen succesvol blijken, dan zal het nog vele jaren duren voordat deze medianen op de markt komen, want ze moeten nog eerst uitgebreid getest worden.

DIAGNOSE ZONDER DARMONDERZOEK

De officiële diagnose van coeliakie is gebaseerd op twee pijlers: een bloedonderzoek en een darmonderzoek. Sinds 2012 wordt bij sommige kinderen geen darmonderzoek meer uitgevoerd. Kan dat ook bij volwassenen? Patiënten en artsen willen dat graag, maar dan moet het ook verantwoord zijn. De Spaanse coeliakie-expert Carolina Ciacci ziet het er in de toekomst wel van komen bij een goed afgebakende groep van volwassen patiënten.



LEKKER & GEZOND: 100%
**GLUTENVRIJ
BROOD**





**FreeOf kiest voor
lekker én gezond.**

Wat kiest u?

Mam's Mixture - www.broodpakket.nl

- ✓ **Vers gebakken**
- ✓ **Vers bij u thuis**
- ✓ **Zelf kiezen wanneer en waar bezorgd**

**100% glutenvrij, tarwevrij, sojavrij
melkvrij, lactosevrij, en vrij van meer!**

 **FreeOf**
Dietproducten
Glutenvrij gecertificeerd Cert nr EP 13/50601/GLV000043

www.freeof.nl - info@freeof.nl

Schnitzer

gluten-free



GLUTEN-VRIJ GENIETEN

glutenvrij ras van 100% biologische productie



BAGUETTE GRAINY **BAGUETTE RUSTIC** **BAGUETTE CLASSIC**

Verkrijgbaar in de Bio Winkels

  www.schnitzer.eu
Schnitzer GmbH & Co. KG - Marlener Str. 9 - D-77656 Offenburg

GIP-URINETEST

De GIP-urinetest houdt de gemoederen van artsen en onderzoekers al een aantal jaren bezig. Het idee is simpel: als iemand gluten eet, komen er kleine glutendeeltjes (gluten immunogene peptiden (GIP) genoemd) in de urine terecht. Een speciale testkit kan die glutendeeltjes in de urine opsporen, ongeveer op dezelfde manier als een zwangerschapstest.

Hebben coeliakiepatiënten er iets aan? In diverse landen zijn experimenten gaande om antwoord op de volgende vragen te krijgen:

- Kunnen patiënten op de uitkomsten vertrouwen en met die testkit in huis hun dieet bijsturen?
- Hebben artsen er iets aan?
- Kan een positieve test uitwijzen of een coeliakiepatiënt met aanhoudende klachten te veel gluten eet?
- Kan de test voorspellen of een volwassene met coeliakie darmschade heeft?

De GIP-urinetest is al enkele jaren voor iedereen te koop in Spanje, Italië en in de VS onder de naam Gluten Detect van het Spaanse bedrijf Biomedal.



DIAGNOSE COELIAKIE BIJ MENSEN DIE AL GLUTENVRIJ ETEN

In Spanje is een nieuwe test ontwikkeld voor de diagnose van coeliakie bij mensen die al lange tijd glutenvrij eten. Patiënten die willen weten of ze coeliakie hebben, gaan onder medische begeleiding drie dagen opnieuw gluten eten. Zij laten ervoor en erna hun bloed testen op de aanwezigheid van bepaalde witte bloedcellen die een rol spelen in het immuunsysteem.

VEEL TESTEN IN DE TOEKOMST



Zijn deze witte bloedcellen na het eten van gluten flink in aantal gestegen, dan heeft de patiënt coeliakie. Bij gezonde mensen gebeurt dit niet, ook niet bij patiënten die glutensensitief zijn.

Het is niet de enige test waarmee momenteel geëxperimenteerd wordt. De afgelopen jaren zijn ook in andere laboratoria technieken ontwikkeld voor het opsporen van coeliakie bij patiënten die al glutenvrij eten. Ze worden nu voornamelijk gebruikt voor onderzoek. De introductie van deze testen in ziekenhuizen en bij artsen zal nog enkele jaren duren.

SCREENING OP COELIAKIE

Verheugend nieuws uit Oslo, waar een nieuwe bloedtest is ontwikkeld om de bevolking te screenen op coeliakie. De test kan bij willekeurige mensen met grote zekerheid voorspellen of ze coeliakie hebben of niet. Van de 33.544 inwoners uit een gebied in het midden van Noorwegen bleken 427 personen (1,3 procent) antistoffen die wijzen op coeliakie in hun bloed te hebben. Een deel van deze groep had coeliakie, vastgesteld na darmonderzoek. Volgens de Noorse maag-, darm- en leverarts Eivind Ness-Jensen, betrokken bij dit lopende onderzoek, had-

den de nieuwe coeliakiepatiënten meestal geen klassieke klachten zoals diarree en gewichtsverlies, maar wel diverse tekorten aan vitamines en mineralen, vaak in combinatie met vermoeidheid. 'Aha, nu begrijp ik wat er met mij aan de hand is', was een veel gehoorde reactie van nieuwe patiënten.

Van sommige patiënten zijn medische gegevens bewaard gebleven zoals bloedmonsters van tien tot twintig jaar terug. Daar zijn de onderzoekers heel opgetogen over, want wie weet kan dit een tipje van de sluier oplichten van de manier waarop coeliakie ontstaat. Het onderzoek in Noorwegen lijkt in veel opzichten op het Lifelines onderzoek van het Universitair Medische Centrum Groningen (UMCG) in de drie noordelijke provincies. Iris Jonkers, geneticus van het UMCG en **WAR-lid is ook betrokken bij het Noorse onderzoek.

*UEG = United European Gastroenterology = De vereniging van Europese maag-, darm- en leverartsen.

**WAR = Wetenschappelijke Advies Raad van de NCV

Ambachtelijke bitterballen

Philips Chef Martin Senders maakte dit heerlijke glutenvrije recept voor ambachtelijke bruine bitterballen. Zonder voorfrituren en superkrokant. Dus aan de slag, deze keer met een airfryer, en maak maar lekker een grote hoeveelheid voor een feestje. 'Het recept van de coating is een basis voor een krokante korst die je ook voor je schnitzel of andere vleesgerechten kunt gebruiken met je airfryer', aldus de chef-kok.

INGREDIËNTEN

1 kg soepvlees met schenkel

500 g ossenstaart

4 l water

4 wortels

4 uien

4 preistengels

4 selderijstengels

1/4 knolselderij

4 takjes tijm

4 blaadjes laurier

4 jeneverbessen

Peper, zout en nootmuskaat

3 kruidnagels

INGREDIËNTEN ROUX

6 blaadjes gelatine

300 g boter

400 g Schär mix brot

VOOR DE COATING

200 g Schär mix brot

om door te rollen

8 eiwitten

1 eetlepel olijfolie

500 g Schär Cereal Flakes

(glutenvrije volkoren cornflakes)

BEREIDING

- 1 Snij de wortel, ui, prei, selderij en knolselderij in stukken en doe die in een pan met de vier liter water, tijm, laurier, jeneverbessen, kruidnagels, peper en het zout. Voeg al het vlees toe. Maak hier een krachtige bouillon van door dit 8 uur te laten trekken.
- 2 Scheid na 8 uur trekken de bouillon van het vlees en groenten met een zeef, en snij het vlees klein. (De groenten en kruiden kun je wegdoen; deze hebben hun werk gedaan.)
- 3 Maak een roux: week de blaadjes gelatine 10 minuten in een schaalje koud water en smelt de boter in een ruime pan met dikke bodem. Voeg hier al roerend de Schär Mix brot aan toe en verwarm dit zodat dit een beetje gaat binden tijdens het roeren. Voeg geleidelijk de bouillon toe en roer met een garde tot een gladde roux en laat 2 tot 3 minuten doorkoken. Haal de pan van het vuur en roer er direct de uitgeknepen gelatine door. De basis voor de ragout is nu klaar.
- 4 Voeg het vlees aan de roux toe en breng op smaak met peper, zout en nootmuskaat.
- 5 Koel dit minimaal 8 uur in de koelkast zodat alles goed opstijft (indien mogelijk één nacht) in de koelkast.
- 6 Pak een kleine ijsboltang, knijp hiermee kleine balletjes van de ragout en rol deze door de Schär mix brot.
- 7 Maal cornflakes met een blender of chopper grof/fijn.
- 8 Klop de eiwitten op met de olijfolie en rol daarna de balletjes door het eimengsel en rol dan de balletjes de gemalen cornflakes.
- 9 Je kunt de bitterballen nu invriezen voor later gebruik of bak ze in een airfryer bevroren 8-10 minuten op 200 graden met max 12 tegelijk.

BENODIGDHEDEN

Philips airfryer, grote soeppan 5 à 6 liter, fijne zeef, ruime pan met dikke bodem, garde, blender of staafmixer met chopper, kleine ijsboltang of 2 eetlepels



THE PHILIPS CHEF

'AANGENAAM, IK BEN MARTIN SENDERS, OFTEWEL THE PHILIPS CHEF. VAN OORSPRONG EINDHOVENAAR, MET EEN GROTE PASSIE VOOR KOKEN. ALS PHILIPS CHEF HOUD IK ME O.A. BEZIG MET ALLERLEI RECEPTEN DIE JE KUNT BEREIDEN MET PHILIPS KEUKENAPPARATUUR ZOALS DE AIRFRYER, SOUPMAKER, PASTAMACHINE EN BLENDER. VOOR MEER RECEPTEN KUN JE ME VINDEN OP FACEBOOK EN INSTAGRAM ONDER THE PHILIPS CHEF'

TIP

DEZE BITTERBALLEN ZIJN ZONDER VET GEBAKKEN. MOCHT JE TOCH EEN OLIESMAAK AAN DE BITTERBAL WILLEN TOEVOEGEN SPRAY ZE VOOR HET BAKKEN IN MET OLIE. ZIE RECEPTEN WWW.GLUTENVRIJ.NL/GLUTENVRIJERECEPTEN

HEEL VAAK KRIJGEN WE MEDISCHE VRAGEN VAN ONZE LEDEN. NIET ALTIJD KUNNEN WE DAAROP REAGEREN OMDAT EEN ANTWOORD VAAK PERSOONSGEBONDEN IS. BIJ MEER ALGEMENE VRAGEN GAAN WE ONDER ANDERE TE RADE BIJ MEDISCH SPECIALISTEN VAN ONZE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD (WAR) EN DIËTISTEN AANGESLOTEN BIJ ONS DIËTISTENNETWERK.



Overlijden mensen met coeliakie eerder?

Nee, mensen met gediagnosticeerde coeliakie hebben géén verhoogd overlijdensrisico. Met andere woorden: coeliakiepatiënten sterven niet vroeger of later dan niet-patiënten. Dit wordt keer op keer bevestigd door onderzoek. Zoals in zogenoemde meta-analyses waarbij een groot aantal coeliakiepatiënten wordt vergeleken met een in leeftijd overeenkomende controlegroep zonder coeliakie. Ook in een andere recente studie wordt maar weer eens bevestigd dat de aandoening géén verhoogd overlijdensrisico geeft. Maar let op: voor ongediagnosticeerde coeliakie gaat dit niet op. Er zijn onderzoeken die aantonen dat mensen die rondlopen met coeliakie, zonder het te weten, een verhoogd overlijdensrisico hebben. Hiermee wordt het belang van een vroegtijdige diagnose maar weer eens benadrukt!

Is de diagnose coeliakie via een biopsie mogelijk na een *gastric bypass-operatie?

Deze vraag kregen we van een NCV-lid. We vroegen het antwoord aan Peter Wahab, MDL-arts en lid van de WAR (Wetenschappelijke Adviesraad). Peter Wahab: 'Tijdens een gastric bypass-operatie wordt de maag verkleind. De voedselstroom wordt buiten de twaalfvingerige darm en het eerste deel van de dunne darm omgeleid. Hierbij wordt dus een deel van de dunne darm uitgeschakeld. Bij iemand met coeliakie ontstaan door het eten van gluten ontstekingsreacties in het darmslijmvlies van de dunne darm. Dat zal dan ook na een gastric bypass in het resterende deel van de dunne darm te zien zijn. Dit betekent dat de diagnose coeliakie dan nog steeds via een biopsie gesteld kan worden.'

*Gastric bypass > Een gastric bypass of maagomleiding is een operatie waarbij de maag wordt verkleind, en het spijsverteringskanaal wordt omgelegd. Letterlijk betekent de term 'omzeilen van de maag'. Met deze ingreep kunnen ernstige vormen van overgewicht behandeld worden, vooral de zogeheten morbide obesitas. (Bron: Wikipedia)



Waar komt het woord 'coeliakie' vandaan?

Coeliakie werd voor het eerst genoemd in de tweede eeuw na Christus door de Griekse arts Aretaeus van Cappadocië. Hij wordt vaak beschouwd als een van de grootste medische geleerden van die tijd na Hippocrates. Hij noemde het 'koiliakos' naar het Griekse woord koilia (buik), om aan te geven dat deze mensen 'in hun buik leden'. Via de Latijnse afleiding coeliacus (tot de buik behorend) is het woord coeliakie ontstaan.

Komt eczeem vaker voor bij coeliakie?

Eczeem is een huidaandoening waarbij de huid ontstoken raakt. Hierdoor ontstaan rode, schilferige plekken en (erge) jeuk. Vergeleken met de algemene bevolking hebben kinderen en volwassenen met coeliakie een verhoogd risico op meerdere veelvoorkomende huidaandoeningen, waaronder eczeem. Onderzoekers hebben ontdekt dat eczeem ongeveer drie keer vaker voorkomt bij mensen met coeliakie en ongeveer twee keer vaker bij familieleden van coeliakiepatiënten. Dit wijst mogelijk op een genetisch verband tussen de twee aandoeningen. Bij een deel van de mensen met coeliakie vermindert of verdwijnt het eczeem na de start van het glutenvrije dieet.



De lekkerste Paasbrunch maak je met de producten van Bakker Leo!

Bekijk hier de recepten!

Of ga naar de blog op:
glutenvrij.bakkerleo.nl

Bestel nu éénmalig met 10% korting! Gebruik kortingscode: LEO10 bij je volgende bestelling! Geldig tot met 18-03-22

GLUTENVRIJE LIJN

VOOR LEDEN EN NIET-LEDEN!

We zijn per 1 februari begonnen met een belijn voor (nieuwe) leden en niet-leden, de zogenoemde Glutenvrije Lijn. Deze is bedoeld voor iedereen die een luisterend oor nodig heeft.

Hoe is deze nieuwe service van de NCV tot stand gekomen? In maart 2021 voerden we een kwalitatieve steekproef uit onder onze leden. Die steekproef bevestigde dat het hebben van coeliakie niet alleen een kwestie is van een fysieke aandoening, maar ook mentaal een uitdaging kan zijn. Een (klein) deel gaf daarbij aan behoefte te hebben aan een luisterend oor.

LUISTEREND OOR

Dat kwam niet als een verrassing. Wij hebben vaak gemerkt aan de telefoontjes van onze leden die wij krijgen op kantoor, hoe belangrijk het is dat je soms gewoon even je verhaal kwijt kan. Onze 'gewone' informatievoorziening en/of spreekuur geeft daar niet voldoende gelegenheid toe. In de loop van vorig jaar hebben we als NCV gekeken hoe we toch aan deze behoefte konden voldoen. Daaruit is het idee ontstaan voor een belijn, die we gemakshalve omgedoopt hebben tot 'de Glutenvrije Lijn'.

Wie zouden beter de Glutenvrije Lijn kunnen bemensen dan leden die zelf een glutenvrij dieet volgen of er anderszins mee geconfronteerd worden? Naar hen zijn we op zoek gegaan. Begin november 2021 is er een vacature uitgezet via de nieuwsbrief en op de website.

Er kwamen enthousiaste reacties binnen! Met deze kandidaten zijn begin december heel leuke kennismakingsgesprekken gevoerd. Hartverwarmend was het om te merken dat er veel leden zijn die graag anderen willen helpen door te luisteren en hun ervaringen en tips te delen.

NIET-LEDEN

Uiteindelijk vonden we vijf enthousiaste vrijwilligers. Ze zijn allemaal ervaringsdeskundig op het gebied van coe-



De Glutenvrije Lijn
is te bereiken op:

DINSDAGOGHTEND
van 10 - 12 uur
DONDERDAGAVOND
van 18 - 20 uur
085 76 04 275

liakie: bijvoorbeeld omdat ze zelf coeliakie hebben, een partner of kind hebben met coeliakie of lang werkzaam zijn geweest in onderzoek naar coeliakie.

We stellen de Glutenvrije Lijn ook open voor niet-leden. Gebleken is namelijk dat niet-leden ons geregeld bellen met vragen over coeliakie, glutensensitiviteit, dermatitis herpetiformis, en het diagnosetraject. Het gaat dan vaak om potentiële leden die de weg willen weten in de medische wereld, of bijvoorbeeld ondersteuning nodig hebben voor een lastig gesprek met een (huis)arts. Ook dit zijn gesprekken die meer tijd vragen en heel goed gevoerd kunnen worden door ervaringsdeskundigen.

Aan de slag!

Onze bakinstructrices geven ook dit jaar regelmatig bakworkshops waarin je leert om in je eigen keuken allerlei lekkers te maken of juist een goed brood te bakken. Een greep uit het aanbod van de bakworkshops: brood, scones, kruidkoek, soezen, cupcakes, paashaantjes en pizza. Er zijn ook workshops speciaal voor kinderen (ouders en grootouders). Op dit moment is dat voornamelijk online dus hoeft je de deur niet uit.



Oranjesoezen maken 18 april

Doe mee of kijk mee en leer de lekkerste glutenvrije baksels maken! Kijk op onze website naar het actuele aanbod, zoals de bakworkshop Oranjesoezen maken op vrijdag 18 april bij www.ncv.nl/activiteiten.

Voorjaarslunch in Vianen! 2 april

We wilden graag iets hebben om naar uit te kijken. Zodat we na twee jaar eindelijk elkaar weer live kunnen ontmoeten. Daarom organiseren we in plaats van de kerstlunch die in december niet doorging een voorjaarslunch! Mits alle coronamaatregelen het toelaten. Zet de datum alvast in je agenda en houd de website in de gaten!

www.glutenvrij.nl/activiteitenkalender

TIP:
Kijk regelmatig op de activiteitenkalender op www.ncv.nl/activiteitenkalender
Daar lees je als eerste welke leuke activiteiten we organiseren voor onze leden!

Kinderkampen

Ook kunnen we (hopelijk) weer op kinderkamp dit jaar. Want hoe leuk is het om als kind een zorgeloze tijd door te brengen met andere kinderen die ook glutenvrij moeten eten?

Uiteraard houden we de ontwikkelingen in de gaten, en gaan de kampen alleen door als het echt veilig is. Houd de website in de gaten voor meer actuele informatie en (zodra het kan) inschrijven!

Laat los, voel je mens & thuis!
Uw glutenvrije vakantie in het Goldener Adler in Ischgl.
www.goldener-adler.at

Goldener Adler
boutiquehotel ischgl



VAN HET BESTUUR

Het bestuur en het team in Naarden zijn de laatste tijd druk bezig geweest met het meerjarenbeleidsplan voor de komende drie jaar. Of, zoals het bij ons is gaan heten: het 1000 dagen plan. Het plan omvat onze dromen, en wat we daarvan concreet willen realiseren de komende 1000 dagen. We hopen het binnenkort te kunnen presenteren.

In verband met het aanstaande aftreden van Masja Esselink en Bert Pezij (zie blz.20/21) hebben we gezocht naar twee nieuwe leden voor het bestuur. We waren overdonderd door de hoeveelheid en de kwaliteit van de reacties! Het is duidelijk dat veel leden betrokken zijn.

Uit alle kandidaten hebben we Marlies Toussein en Marye van der Grinten geselecteerd als kandidaat-bestuursleden. Zij draaien een aantal bestuursvergaderingen als toehoorder mee om zich verder in te werken. Op de komende algemene ledenvergadering dragen we ze voor als kandidaat-bestuursleden. Als de vergadering positief besluit, treden ze formeel toe tot het NCV-bestuur. Dan stellen wij ze hier natuurlijk voor!

Hypes en glutenvrij op Free From Expo

Na een jaar uitstel ging de Free From Expo in de RAI in Amsterdam dit jaar toch door in november. De Free From Expo is een beurs voor producenten en verkopers van allergenvrije en vegan voeding. Natuurlijk zijn wij als NCV, samen met de Europese koepel van coeliakieverenigingen, de AOECS, vertegenwoordigd.

Glutenvrij is nog steeds een belangrijk thema, maar op de beurs was duidelijk te merken dat de huidige 'hypes' in voedingsland vegan en plant based zijn.

Onze directeur Floris van Overveld hield een presentatie over het nog steeds groeiende aantal mensen dat glutenvrij móét eten, ook nu de glutenvrije hype voorbij is. In een paneldiscussie over de huidige trends verdedigde hij het belang van het Crossed Grain keurmerk. Er werd wat relativerend over logo's gedaan door mensen die glutenvrij eten als leefstijlkeuze. 'Maar als je medisch afhankelijk bent van glutenvrije voeding, wil je toch wel écht weten of het veilig is', zo stelde Floris.



Floris van Overveld aan het woord op de Free From Expo.

SAVE THE DATE!

De glutenvrije voorjaarsmarkten zijn altijd in maart en april. Maar vanwege eventuele coronamaatregelen hebben we onlangs de marktdata (met voorbehoud) aangepast:

Za 11 juni in Strand365 in Veldhoven

Za 2 juli in het Van der Valk Hotel in Vianen (Nederlandse Coeliakie Dag)

Za 10 september Van der Valk Hotel Schiphol in Hoofddorp

Za 8 oktober Van der Valk Hotel Assen

Houd onze website in de gaten, ook voor de openingstijden en welke leveranciers hieraan meedoen. Zien we je daar?
www.ncv.nl/activiteitenkalender

Onderzoek kruisbesmetting gepauzeerd

Vorig jaar begonnen we met een serie proeven in het kader van kruisbesmetting in de keuken. Tot nu toe hebben we drie onderzoeken uitgevoerd waarvan we de resultaten publiceerden in Glutenvrij Magazine. Dat waren proeven met snijplanken, broodroosters en tosti-ijzers, en frituurpannen en airfryers.

We hebben gemerkt dat de onderzoeken goed en nauwkeurig worden gelezen. Veel mensen hebben gereageerd en zo hun betrokkenheid laten zien. Dat is ook wel begrijpelijk omdat sommige onderzoeken iets anders laten zien dan we tot nu toe dachten. Nu was er tot nu toe weinig tot geen onderbouwing bij alle tips over kruisbesmetting, daarom zijn we het onderzoek ook gestart.

Met de ontvangen feedback zijn we blij omdat het ons aangeeft dat we samen met jullie als leden kijken naar waar de behoefte ligt, en hoe we zo betrouwbaar mogelijk deze onderzoeken kunnen aanpakken en weergeven.

Soortgelijke onderzoeken hebben elders in de wereld nog niet veel plaatsgevonden. Er is dus nog weinig ervaring in de goede en verantwoorde methodische aanpak.

Omdat we het zo goed mogelijk willen doen en de conclusies die we trekken zo betrouwbaar mogelijk willen laten zijn, kijken we met een aantal deskundigen nog eens kritisch naar de opzet van de onderzoeken voordat we ermee verdergaan. Dat is ook wel hoe wetenschap werkt. We hebben de onderzoeken dus gepauzeerd.

Met een team van betrokkenen, waaronder een hoogleraar Levensmiddelentechnologie, een biochemicus, twee mdl-artsen, een epidemioloog/statisticus en de onderzoekers van het laboratorium dat de tests uitvoert, zijn we aan het bekijken wat de beste vervolgstappen van het onderzoek zijn. Zodra hierover meer bekend is zullen we in het Glutenvrij Magazine hierover communiceren. Meer weten over kruisbesmetting? www.glutenvrij.nl/kruisbesmetting

SPICE UP YOUR LIFE!

Mitsu-ba
SEA SALT CRISPY
100 g

Mitsu-ba
WASABI CRISPY RICE CRACKERS
100 g

Mitsu-ba
BLACK SESAME CRISPY RICE CRACKERS
100 g

NEW

GLUTENVRIJ SNACKEN? NATUURLIJK KAN DAT!

En nog lekker ook, met onze dunne rijstcrackers Sea Salt, Black Sesame en Wasabi.
Verkrijgbaar bij AH, Jumbo en Plus supermarkten.

GLUTEN VRIJ
VEGAN
MSG FREE
PLANT OIL FREE

mitsubasnacks mitsubasnacks



LAAT GEEN GELD LIGGEN!

Vanaf deze maand is het weer tijd voor de belastingaangifte over 2021. De vorige keer schreven we al over de aftrek van zorgkosten. Daar heb je niks aan, gaven veel NCV-leden eerder aan na een oproep, omdat je niet snel aan de drempel van zorgkosten komt, of je nu weinig of veel verdient.

We hebben veel van jullie reacties geanalyseerd met *leder(in)*, het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Als je niet zoveel verdient, kun je wél wat hebben aan de aftrek voor dieetvoeding.

Hoe je dat doet, is op een rijtje gezet door *leder(in)* en is duidelijk gemaakt via een stappenplan. Ook geeft *leder(in)* een specifiek rekenvoorbeeld voor iemand met coeliakie.

Voor de meest actuele situatie over de belastingaftrek is het handig om te kijken op www.meerkosten.nl. Daar zijn de meest recente gegevens bijgewerkt vanaf vorige maand. Het is ook zeker raadzaam om te kijken of je in aanmerking komt voor Bijzondere Bijstand bij jouw plaatselijke gemeente. De voorwaarden daarvoor verschillen namelijk per gemeente.

Voor specifieke vragen over je persoonlijke situatie kun je ook de Belastingtelefoon bellen.

www.glutenvrij.nl/belasting

www.iederin.nl

www.meerkosten.nl

Belastingtelefoon 0800-0543 (gratis)

Hannah is een meisje van zeven met coeliakie. De huisarts heeft haar een glutenvrij dieet voorgeschreven. Haar alleenstaande moeder Sytske werkt parttime in de zorg. Ze verdient daar per jaar bruto € 24.500 mee. Kan Sytske gebruikmaken van de aftrek van zorgkosten vanwege het dieet van haar dochter?

Ja, dat kan. Dan ziet de berekening er zo uit:

ZORGKOSTEN		
Dieetkosten Hannah (bedrag volgens de dieetlijst van de Belastingdienst)	€ 950	
Verhoging (0,4x) (het inkomen is lager dan € 35.941)	€ 380	
Totaal na verhoging	€ 1.330	
Af: drempel voor aftrek van zorgkosten	- € 404	
Aftrekbaar als zorgkosten	€ 926	
Netto belastingvoordeel (tarief 37,2 %)		€ 344

Nederlandse Coeliakie Dag en Ledenvergadering in juli!

Om de kans dat de Nederlandse Coeliakie Dag kan doorgaan zoveel mogelijk te vergroten, hebben we die dag op 2 juli gepland. Zoveel mogelijk in de zomer om de kans dat er seizoenseffecten van COVID-19 zijn, te verkleinen. Zeker weten we het natuurlijk niet, maar dat is de datum waar we op mikken. Omdat we een ledenvergadering het liefst live doen, plannen we die ook op 2 juli. Onze statuten zeggen dat we binnen zes maanden na afloop van het jaar de jaarrekening aan een ledenvergadering moeten presenteren.

Maar noodwetgeving i.v.m. COVID-19 geeft het bestuur de mogelijkheid om dat met maximaal vier maanden uit te stellen. We hopen met elkaar op 2 juli een mooie NCD inclusief ledenvergadering te mogen beleven!

Houd de website in de gaten:

www.ncv.nl/activiteitenkalender

Céréal
Glutenfree & Lactosefree

Lekker Glutenvrij!

Ontdek het uitgebreide gluten- en lactosevrije assortiment van Céréal. Deze producten voldoen aan de strengste kwaliteitscontroles waardoor je zorgeloos kunt genieten van de diverse smaken in het assortiment. Smaakvolle glutenvrije producten met passie ontwikkeld, ontdek ze allemaal.

JE LEEFT MET EEN GLUTENVRIJ DIEET. WAT WIL JIJ DAT ANDEREN OVER JOU WETEN? DAT VROEGEN WE OP SOCIAL MEDIA. IN DIT MAGAZINE DEEL ÉÉN VAN DE VELE REACTIES DIE WE KREGEN EN IN HET VOLGENDE GLUTENVRIJ MAGAZINE PLAATSEN WE HET TWEEDE EN LAATSTE DEEL.

Wat wil jij dat anderen over jou weten?

deel 1

‘Ik zou het zo fijn vinden als scholen eens een keer echt rekening gaan houden met kinderen die coeliakie hebben. Vandaag kreeg ik voor het zoveelste jaar op rij een appje van een verdrietige dochter: introductiedag op de middelbare school (leerjaar zes, dus ze is echt niet nieuw!) en weer is er een lekkere lunch geregeld zonder rekening te houden met haar coeliakie. Ze heeft dus niets te eten. Voor het zoveelste jaar op rij een kind dat niet meer naar sociale activiteiten op school wil. Daar word ik dus zooooo moe van.’

MARIJKE KOEKKOEK

‘Dat het meer is dan gewoon een dieet volgen. Het heeft veel invloed op je sociale leven en geeft veel stress omdat een kruimel je al heel ziek maakt. Mensen denken dat het nooit zo erg kan zijn en dat het makkelijk is.’

DAPHNE POLDERVAART

‘Wat de impact is van kruisbesmetting. Het is voor veel mensen lastig te begrijpen dat een kruimeltje al kwaad doet, zelfs als er niet direct klachten zijn.’

HERMA NABER

‘Dat artsen direct moeten handelen! En niet mensen net als ik, 52 jaar lang wegsturen met “het” heerst, neem maar een diarree-remmer.’

ANNETTE VAN DER LUGT-SCHOEN

‘Dat wanneer je coeliakie hebt, je niet slank hoeft te zijn. Mijn huisarts wilde er niet aan omdat ik het postuur daarvoor niet had. Na vaak aandringen toch bloed laten prikken en doorgestuurd naar de mdl-arts.

KARIN CI

‘Dat familie en vrienden meer werk hebben als je daar komt. Dat vind ik erg.’

TRUUS KASSENBERG

‘Dat het echt schade veroorzaakt aan je darmen als je wel gluten binnenkrijgt, en dat het dus geen kwestie van zeuren is, dat je geen keuze hebt en het zeker geen ‘mode’ is. Aangezien ik dat zelfs van horecamedewerkers te horen krijg, dat ze glutenvrij brood hebben aangeschaft omdat het “mode” is om glutenvrij te eten!? Dat vond ik zo’n stomme opmerking.’

MAAIKE BILLY

‘Dat een kruimel echt wel effect heeft, het niet goed schoonmaken van je snijplank mij ziek kan ziek maken. Nee, wij doen dit niet uit principe, “sporen van” kan zeker wel problemen opleveren. Alle A-merk boodschappen, ga eens wat doen aan al die gluten-en tarwe toevoegingen, en verander niet steeds de ingrediënten!’

DANIELLE OLOFFSEN

‘Dat het heel erg vermoeiend is om dag in, dag uit, streng te letten op mijn eten, en dat al 36 jaar lang. En dat levenslang moet blijven doen. Ik ben er zo moe van. Ik ben er soms helemaal klaar mee...’

ANNELIES SPIEKER

‘Dat coeliakie blijvend is en dus niet overwaait... Als mensen dat vragen, vind ik het nog prima, maar er zijn er meer dan genoeg die mij vertellen als een gegeven feit dat het best over kan gaan.’

ELLEN KRAAI

IK ZOU WILLEN DAT ANDEREN WETEN: ‘DAT JE NIET OVER COELIAKIE HEEN KUNT GROEIEN.’

Charlotte de Wit

‘Dat het heel spannend is om ergens anders te eten. Omdat een kruimel je al ziek maakt, maar dat er heel veel kan. Wij mogen heel veel WEL! Het is minder ingewikkeld dan men denkt. Het is fijn om je niet buitengesloten, ingewikkeld of apart te voelen als dat niet nodig is.’

GERDA MUNNEKE

‘Dat er nog zo weinig kennis is, ook bij huisartsen, over de relatie coeliakie en brainfog en huidproblemen.’

NATASJA TEUBEN NADER

‘Dat je niet wilt dat glutenvrij brood in een mandje gebracht wordt waar normaal stokbrood ook in geserveerd wordt. Net als houten snijplanken. Geef maar gewoon een schoon bord!’

SUSANNE PIJS

‘Dat het eten van gluten, als je coeliakie hebt, ook schadelijk voor je lichaam is als je er bijna niks van merkt.’

SJOUKE BONNEMA

‘Dat je het zeker voor pubers en studenten, merk ik, een “sociale handicap” is waar ze soms heel verdrietig over kunnen zijn.’

ELKE VAN LIEMPT



Veilig, vertrouwd glutenvrij

Wil je zeker weten dat een product glutenvrij is? Kijk dan op de verpakking of het Crossed Grain keurmerk (met nummer) vermeld staat. In de lijst hieronder vind je alle merken die via de NCV een licentie hebben verkregen om het keurmerk te mogen gebruiken. De producenten werken niet alleen volgens de Europese richtlijnen van glutenvrij produceren, zij voldoen daarnaast aan de extra eisen van de Europese koepel van coeliakieverenigingen (AOECS).

NEDERLAND		TLANT	NL-109
St. Hendrick	NL-023	AB Mauri	NL-110
Rosies	NL-026	Yascha	NL-111
ZiZo	NL-029	Borgesius	NL-112
Meesters van de Halm	NL-035	Mitsuba	NL-113
Lieke is Vrij	NL-042	Nusco	NL-114
Peak's Free From	NL-046	Chaupain	NL-115
Consenza	NL-047	Ouni	NL-116
Lisa's Choice	NL-049	Dias	NL-117
Fishmasters	NL-050	Boekoeloekoe	NL-119
Yam	NL-051	Go-Tan	NL-120
Liberaire	NL-052	Van der Westen Family Bakery	NL-121
PUUR Rineke	NL-063	Glutenvrije Webshop Basics	NL-122
Inproba	NL-065	Biofan	NL-123
Fonte del Gusto	NL-071	MadeGood	NL-124
Koopmans	NL-072	Stroopwafel Uniek	NL-125
La Vida Vegan	NL-074	OERCHEF	NL-126
Grand'Italia	NL-075		
Bavaria	NL-076	BELGIË	
Peijnenburg	NL-077	Lima	BE-001
Bakker Leo	NL-079	Damhert	BE-003
Senzagluti	NL-080	Poppies	BE-004
Leev	NL-082	Turtle	BE-005
Roley's	NL-084	Delhaize	BE-006
So Vegan So Fine	NL-085	Boni - Colruyt	BE-009
Van der Meulen	NL-089	Generous	BE-011
FunCakes	NL-090	Mongozo	BE-012
Nuscarobe	NL-091	Nutridia	BE-013
Bakkerij Van Gils	NL-094	Gluni	BE-015
Madame Cocos	NL-097	L'Artisane	BE-017
Trouw	NL-098	Dibro	BE-018
Nusco Protein	NL-100	Felix Venter's	BE-019
Zonnatura	NL-101	Crelem Vivid glutenvrij	BE-020
Gluten Free Bakery Holland	NL-102	Bio	BE-021
Vrij en Blij	NL-103	Traindevie	BE-023
France Kebab	NL-104	La Lorraine	BE-025
Jopenbier	NL-105		
Lekker Vrij - Jumbo	NL-106	LUXEMBURG	
De Lekkerste	NL-108	Fage Total, Fage Fruyo	LU-001

LET OP! Niet ALLE producten van deze merken zijn glutenvrij gecertificeerd. Ga naar www.glutenvrij.nl/veiligglutenvrij voor een overzicht van alle glutenvrije producten die deze merken aanbieden.

Op deze pagina vind je bovendien een link naar een overzicht van producten met het Crossed Grain keurmerk die in Europa verkrijgbaar zijn. Heb je het idee dat op een product het Crossed Grain keurmerk onjuist wordt gebruikt, stuur dan een mail naar licentie@glutenvrij.nl.

COLOFON

REDACTIE

Hoofredactie Annette Karimi, redactie@glutenvrij.nl
Aan dit nummer werkten mee Annette Karimi, Catherine Pijls, Chris Mak, Marlyne Ravensbergen
Vormgeving Yvonne Oostrijk, Erla van der Pauw
Drukwerk Veldhuis Media
Verspreide oplage 19.000
ISSN 1570 - 5420 / ISBN 0169-4928

CONTACT

Kantoor NCV Postbus 5135, 1410 AC Naarden
Tel. 035 695 40 02, info@glutenvrij.nl,
www.ncv.nl, www.glutenvrij.nl
Openingstijden leden- en financiële administratie
ma-do 9.00-11.30. Vrijdag is het kantoor gesloten.
Het NCV-team: Floris van Overveld (directeur), Marieke Docters van Leeuwen (informatie en website), Chris Mak (diëtist), Annette Karimi (redactie- en communicatie-manager), Catherine Pijls (kennismanager), Andrea Newton-Wesselijs (licentie- en accountmanager), Marlyne Ravensbergen (vrijwilligerscoördinator), Sheila van der Burg-Boeren (bureau medewerker), Samira Bellali (financiële- en ledenadministratie), Fatima Chehtite (financiële- en ledenadministratie), Gülsüm Temur (financiële- en ledenadministratie).

ADVERTENTIES

Informatie over advertenties via:
accountmanagement@glutenvrij.nl

DIEETVRAGEN

Telefonisch spreekuur maandag, dinsdag en donderdag
van 9 tot 12 uur: 035 695 4003.
De Glutenvrije Lijn kun je bellen di van 10.00-12.00 uur en
do van 18.00- 20.00 uur via tel. 085 76 04 275

LEDENADMINISTRATIE

Lidmaatschap per jaar € 35,-,
Bij automatische incasso € 30,-
Veranderingen, zoals verhuizing, overlijden,
opzegging lidmaatschap, graag melden via
ledenadministratie@glutenvrij.nl. Opzeggingen
uiterlijk één maand voor het einde van het
kalenderjaar schriftelijk doorgeven.
Dus voor 1 december.

BANKREKENINGNUMMERS

Bestellingen webwinkel NL53INGB0005462688,
BIC: INGBNL2A.
Ten name van: Nederlandse Coeliakie Vereniging
Contributie NL43INGB0003395313, BIC: INGBNL2A.
Ten name van: Nederlandse Coeliakie Vereniging
Giften en legaten IBAN NL76 RABO 0337809917
BIC: RABONL2U. Ten name van: Nederlandse Coeliakie
Vereniging onder vermelding van giften. Graag wens
besteding vermelden: onderzoeksfonds of NCV.

BESTUUR NCV

Voorzitter Masja Esselink
Penningmeester Bert Peziz
(Algemeen) bestuursleden Jeroen Knol, Marthe
Stevens, Maarten van der Veen, Rozemarijn Blanken,
Claire Daniëls-Kleijweg.
Ereleden Hertha Deutsch, Peter Vos, Louk de Both en
Chris Mulder

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

In onze WAR zitten de volgende artsen en onderzoekers:
dr. P. Wahab (voorzitter), dr. A. Altoma, prof. dr. G. Bouma,
dr. M. Wessels, prof. dr. C. Mulder, dr. M.L. Mearin,
dr. J. Schweizer, drs. O. van der Voort van der Kleij,
dr. I. Jonkers, Drs. C. Meijer.

De volgende uitgave verschijnt: juni 2022.

In dit blad zijn mogelijk advertenties opgenomen van
producten zonder het Crossed Grain glutenvrij keurmerk.
Hiernaast is te zien welke merken het keurmerk glutenvrij
via de NCV hebben verkregen.



GLUTENVRIJ MAART 2022

Peak's

GENIET VAN DE NIEUWE PEAK'S



BEREIDING BROWNIE

Verwarm de oven voor op 150 °C.

Smelt de margarine en laat iets afkoelen.

Klop de eieren (of ei-ervanger) los met een vork in een mengkom, voeg de gesmolten margarine toe en meng voor 1 minuut op lage snelheid.

Voeg de brownie mix toe en meng nog 3 minuten tot een mooi gemengd beslag.

Verdeel de mix over een ingevette bakvorm van 20x20cm. Zorg voor een gladde bovenkant. Plaats de brownie in het midden van de oven en bak 40-45 minuten.

Laat de brownie iets afkoelen en geniet!

BENODIGDHEDEN BROWNIE

- 1 pak Peak's Free From Brownie mix
- 130 g Margarine
- 4 Eieren (of ei-ervanger)





Glutenvrij met heel veel
smaak, nog meer zaden en
lekker voor de gezonde trek.