



MEERJAREN BELEIDSPLAN 2015 - 2018



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

OP NAAR 170.000 LEDEN

Voorwoord

Voor u ligt het Meerjarenbeleidsplan van de Nederlandse Coeliakie Vereniging voor de periode 2015 - 2018. Met dit plan zal het bureau en bestuur van de Nederlandse Coeliakie Vereniging, de NCV, met bijdragen van haar leden, donateurs, vrijwilligers, bij haar aangesloten diëtisten en aan haar verbonden artsen in de Medische Adviesraad, invulling geven aan de beloften die de vereniging doet aan al haar leden en mensen die lid worden.

De NCV wil de kwaliteit van leven voor iedereen met de auto immuun ziekte coeliakie of een andere glutengerelateerde aandoening verhogen en verbeteren. Ook willen we er voor zorgen dat zoveel mogelijk mensen gediagnosticeerd worden. Coeliakie (1% van de bevolking) en glutensensitiviteit (2-3% van de bevolking) samen vormen een groep van een half miljoen Nederlanders met de aandoening.

In de afgelopen jaren is gebleken dat we in onze aanpak ons eigen pad kiezen en een onafhankelijke, soms ook onorthodoxe, positie innemen. We durven – zonder winstoogmerk – toch ondernemend te zijn. Daarin zijn we als vereniging succesvol gebleken. Dit vertaalt zich in een respectabele toename van het aantal leden; leden die ook zeer trouw aan de vereniging zijn.

Voor leden, door leden is sinds de oprichting van de vereniging in 1974 de opdracht geweest van de NCV. Ondanks alle organisatorische en maatschappelijke veranderingen die de NCV in de loop der jaren heeft doorgemaakt is deze opdracht nog altijd de richtlijn waarlangs wij onze missie vormgeven. Of misschien wel meer dan ooit. In een tijd waarin sociale waarden een andere invulling krijgen, zijn wij er van overtuigd dat een vereniging de ideale vorm is om gezamenlijk op te trekken om doelen te bereiken.

We hebben er dan ook vertrouwen in dat we aan het einde van de aankomende beleidsperiode door samen te werken een aantal belangrijke nieuwe stappen hebben gezet. Voor onze leden, door onze leden en met onze leden. Een stapje dichterbij het diagnosticeren van die half miljoen mensen met een glutengerelateerde aandoening.

Namens het bestuur van de Nederlandse Coeliakie Vereniging,

Januari 2015

*Twan Korthorst,
voorzitter*



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Inhoudsopgave

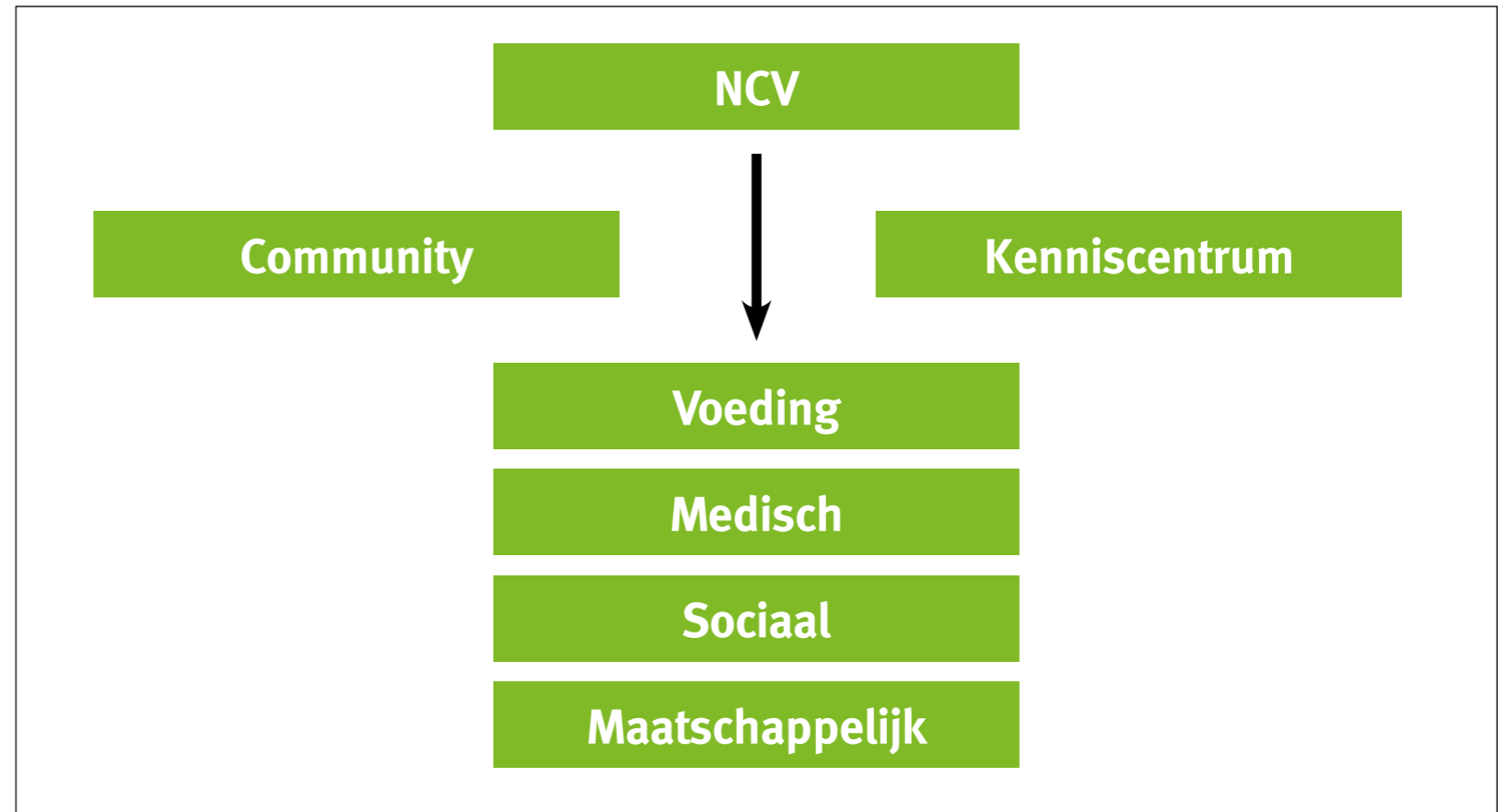
Voorwoord.....	2	Strategie.....	11	Onderzoek.....	19
Samenvatting.....	4	Kansen zijn ook bedreigingen	11	Financieel.....	20
De Vereniging.....	5	Positionering	12	Privacy.....	21
Doelstelling.....	5	<i>Kenniscentrum</i>	12	Financiële verslaglegging en	
<i>Van en voor leden</i>	5	<i>Community</i>	12	administratieve processen	21
<i>Organisatie</i>	5	<i>Transparantie</i>	12	Bijlage 1	22
Instrumenten	5	Organisatie	13	Bijlage 2	23
<i>Voorlichting</i>	6	<i>Bestuur</i>	13	Bijlage 3	24
<i>Lotgenotencontact</i>	6	<i>Bureau</i>	14	Bijlage 4	24
<i>Belangenbehartiging</i>	6	<i>Vrijwilligers</i>	14		
<i>Stimulering van (wetenschappelijk)</i>		<i>Middelen</i>	14		
<i>onderzoek</i>	7	Samenwerken.....	14		
Ambitie	7	Beleid 2015 – 2018.....	16		
Situatie Analyse	8	Voeding.....	16		
Medische ontwikkelingen	8	Medisch.....	16		
Voedingswetenschap.....	9	<i>Diagnose</i>	16		
Belanghebbenden / “Stakeholders”.....	10	<i>Zorg</i>	18		
Stand van zaken organisatie.....	10	Sociaal.....	18		
Terugblik periode 2011 - 2014.....	10	<i>Horeca</i>	18		
		<i>Vakantie</i>	19		



Samenvatting

In de komende beleidsperiode ligt de focus op het verder uitbouwen van de NCV als kenniscentrum voor een brede doelgroep; van patiënten tot artsen en van familieleden tot horeca ondernemers. En tevens het (nog) beter onder de aandacht brengen van de NCV als community. Om de belangen van de leden van de vereniging bij diverse stakeholders voldoende onder de aandacht te brengen zal een meer structurele vorm van samenwerken met andere organisaties moeten gaan plaatsvinden.

Op een juiste manier positie blijven kiezen in een omgeving waar het glutenvrij dieet niet langer slechts als medisch dieet wordt gezien vraagt om een juiste weging van feiten en omstandigheden. Als kenniscentrum en autoriteit op het gebied van glutengerelateerde aandoeningen en het glutenvrije dieet, is een onafhankelijke en (wetenschappelijk) onderbouwde positie een must. Daarbij zal de vereniging voldoende binding moeten houden



met haar achterban en als community ruimte bieden voor actieve bijdragen van haar leden. De NCV zal in de komende periode ook moeten onderzoeken op welke manieren andere bronnen van inkomsten, naast contributie, kunnen worden gevonden om haar doelstellingen te verwezenlijken.

In de komende jaren zal, ter invulling van de

NCV als kenniscentrum, meer dan tot op heden het geval is gewerkt worden aan het ondersteunen van onderzoek. Onderzoek gericht op een direct en aantoonbaar belang voor mensen met coeliakie, zowel op medisch als sociaal gebied.



De Vereniging

Doelstelling

De Nederlandse Coeliakie Vereniging is in 1974 opgericht met als doel *bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van mensen met coeliakie of dermatitis herpetiformis en allen die om een andere (medische) reden een glutenvrij dieet moeten volgen en direct daarmee samenhangende ziektebeelden, alsmede de bevordering van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot coeliakie en dermatitis herpetiformis.*

Deze formele, statutaire, beschrijving wordt anno 2014 in de praktijk gebracht door middel van het nastreven van een hoogwaardige kwaliteit van leven voor alle mensen die om een medische reden glutenvrij moeten leven.

Van en voor leden

De Nederlandse Coeliakie Vereniging is een vereniging niet alleen voor maar ook van leden. Inmiddels zijn er meer dan 16.000 vol-

wassenen en kinderen aangesloten en dat aantal groeit jaarlijks. Want steeds meer mensen krijgen de diagnose coeliakie of horen dat ze om een andere medische reden glutenvrij moeten leven. Leden hebben direct belang bij een goede service en een goed advies op zowel medisch-, voedings- als ook maatschappelijk en sociaal gebied. Door lid te worden van de NCV hebben de leden invloed op het beleid van de NCV, de kwaliteit van haar dienstverlening en op haar maatschappelijke betrokkenheid. De invloed en zeggenschap van leden is vastgelegd in de statuten van de vereniging. Lid zijn van de vereniging zou, zo is het streven van de vereniging, een wezenlijke, een structurele en waardeerbare bijdrage in de dagelijkse kwaliteit van leven voor iedereen met een glutenvrij dieet moeten bieden

Organisatie

De Nederlandse Coeliakie Vereniging bestaat uit een bureau, een landelijk bestuur en vrij-

willigers verdeeld over 8 regio's in het land. Voor jongeren is er een jongerenafdeling: Jong en Glutenvrij. De NCV krijgt ondersteuning van de Medische Adviesraad (MAR) bij medische, medisch-sociale, voeding, wetenschappelijke en therapeutische vraagstukken. Ook bij preventieve aspecten van coeliakie, dermatitis herpetiformis en andere aandoeningen die in verband worden gebracht met de inname van gluten. De inkomsten van de vereniging bestaan uit contributies, subsidies en donaties.

Instrumenten

Om als vereniging de bovenstaande doelstellingen te bereiken, zet de Nederlandse Coeliakie Vereniging de volgende instrumenten in :

- a. Voorlichting en lotgenotencontact
- b. Belangenbehartiging
- c. Stimulering van (wetenschappelijk) onderzoek

Dit is in lijn met de eisen die het PGO-fonds



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

stelt aan een patiëntenvereniging en daarmee heeft de NCV recht op een jaarlijkse bijdrage vanuit dit fonds.

Voorlichting

Leden van de NCV krijgen elk kwartaal het Glutenvrij Magazine. Bovendien kunnen leden gratis of tegen kostprijs gebruik maken van veel voorlichtingsmaterialen. Tevens is er een website met daarop up-to-date en wetenschappelijk correcte informatie over alles wat met glutengerelateerde aandoeningen en glutenvrij leven te maken heeft. De NCV onderscheidt zich hierin door niet alleen informatie door te geven, maar om het te verzamelen, te duiden en zelf te produceren, alles gebaseerd op wetenschappelijke relevante informatie enerzijds en ervaringsdeskundigheid anderzijds.

De NCV richt zich met voorlichting ook op hogescholen voor diëtetiek, horecavakscholen en universiteiten. Onze diëtiste en getrainde voorlichters geven uitleg over coeliakie en met name over het glutenvrije dieet, het lezen

van etiketten op voedingsproducten en het schoon werken om besmetting met gluten te voorkomen.

Lotgenotencontact

Verspreid door het land zijn er voorlichtingsavonden, baklessen, bijeenkomsten voor uitwisseling van kennis- en ervaringen, jeugd- en jongerenactiviteiten en glutenvrije proef- en probeer markten. Deze activiteiten worden door de leden die ze bezoeken hoog gewaardeerd.

Belangenbehartiging

Vanzelfsprekend komt de Nederlandse Coeliakie Vereniging op voor de belangen van alle mensen die om een medische reden een glutenvrij dieet moeten volgen. We pleiten bijvoorbeeld bij de voedingsmiddelen-industrie voor heldere etiketten. Of voor het terugbrengen van gluten in voedingsmiddelen. Ook bij zorgverleners, zoals (huis-)artsen en diëtisten, brengen we coeliakie onder de aandacht. We willen dat coeliakie op tijd wordt herkend en goed wordt behandeld.

Beleidsstrategieën zijn vaak langdurig en met niet te voorspellen resultaat. Bijvoorbeeld als het gaat om implementatie of verandering van wetgeving. Concreet zaken veranderen staat daarnaast hoog in het vaandel. Om die reden is de NCV de eerste patiëntenvereniging die zorgverleners zelf traint op kennis, behandeltrajecten en werkhouding. Bij het Diëtistennetwerk NCV zijn inmiddels meer dan 100 diëtisten aangesloten. Zij zijn gespecialiseerd in het ziektebeeld en de relatie met het glutenvrije dieet. Lid worden van dit netwerk kan alleen na een geaccrediteerd opleidingstraject dat is opgesteld en wordt bewaakt door de NCV in nauwe samenhang met de Medische Adviesraad van de NCV. De NCV is tevens licentie nemer van het officiële glutenvrij logo. Door de AOECs, de koepel van Europese Coeliakie Verenigingen, die rechthebbende eigenaar is van het geregistreerde beeldmerk, is aan de NCV toestemming verleent om dit logo in licentie uit te geven aan Nederlandse producenten die aantoonbaar glutenvrij produceren.



Stimulering van (wetenschappelijk) onderzoek

De Nederlandse Coeliakie Vereniging verleent als patientenorganisatie medewerking aan wetenschappelijk onderzoek door actief te participeren of door ondersteunende brieven te sturen naar subsidiegevers. De NCV beschikt over een omvangrijke database met medische informatie verkregen bij aanmelding van nieuwe leden. Dat dwingt ons er uiteraard toe dat we alle wet- en regelgeving moeten kennen en invullen wat betreft privacy en vertrouwelijke omgang met gegevens die gedeeltelijk patientengegevens zijn.

We participeren ook door het adviseren over hoe leden het best gemotiveerd kunnen worden in het aangaan van een medewerking aan een onderzoek. Daarnaast plaatsen we oproepen op de website en in het *Glutenvrij Magazine*.

De NCV stelt altijd als voorwaarde dat zij in een vroegtijdig stadium betrokken wordt bij ontstaan van onderzoek. De kennis van de NCV wordt door wetenschappers hoog gewaardeerd.

Ambitie

Vanuit de doelstelling om voor iedereen die om een medische reden een glutenvrij dieet moet volgen een zo hoogwaardig mogelijk bestaan mogelijk te maken, is het de ambitie van de vereniging om belemmeringen of te heffen die zich zowel “thuis” als “buitenshuis” voordoen. Deze belemmeringen kunnen zowel sociaal, psychologisch of medisch van aard zijn. Tevens streeft de vereniging er naar om de groep mensen die nog niet weet dat ze glutenvrij moet leven sterk terug te dringen door een betere diagnose.

Om dit te bereiken zal de vereniging zich nog verder moeten ontwikkelen als **kenniscentrum**, dusdanig dat wij kunnen stellen dat wij het meest omvangrijke en meest betrouwbare kenniscentrum op het gebied van coeliakie, dermatitis herpetiformis en gerelateerde aandoeningen, alsmede het glutenvrije dieet en glutenvrij leven zijn. Andere voedselgerelateerde aandoeningen zouden in deze ambitie niet op voorhand uitgesloten moeten worden. Tevens wil de vereniging de belangrijkste

community zijn en blijven in Nederland waar mensen die een glutenvrij dieet moeten volgen zich begrepen, gerespecteerd, vertegenwoordigd en thuis voelen.

De vertaling van deze ambitie, binnen de kaders van de doelstellingen van de vereniging en met hierboven genoemde instrumenten, wordt in dit meerjaren beleidsplan op hoofdlijnen verder uitgewerkt. Hierbij wordt eerst een analyse gemaakt van waar we als vereniging op dit moment staan, de huidige stand van zaken in de wereld om ons heen en een korte terugblik op de afgelopen beleidsperiode (2011 – 2014).



Situatie Analyse

Mensen met coeliakie worden ziek van eten. Hun aandoening is in het dagelijks leven zowel een medisch probleem als een life style issue / sociale handicap. De NCV richt zich enerzijds op medische ontwikkelingen, maar daarnaast ook op voedingswetenschappelijke ontwikkelingen.

Medische ontwikkelingen

Algemeen geaccepteerd onder medici en wetenschappers is het percentage van 1% van de bevolking dat lijdt aan coeliakie (prevalentie). Van die 1% is echter een minderheid als zodanig gediagnosticeerd. Omdat er in Nederland geen centrale registratie is van coeliakie patiënten kan alleen een inschatting worden gemaakt van het percentage mensen dat (latent) coeliakie heeft en ook daadwerkelijk is gediagnosticeerd.

De schatting is dat 15% van dit aantal de diagnose coeliakie te horen heeft gekregen. Dermatitis Herpetiformis (DH) laat een preva-

lentie zien van 0.01% van de bevolking. Welk percentage mensen hiervan gediagnosticeerd zijn, is –ook bij benadering, niet bekend. Het aantal gediagnosticeerden neemt wel toe, melden diverse artsen. De NCV ziet daarnaast haar ledenaantal jaarlijks groeien. Achterliggende redenen hiervoor zijn meer bekendheid met coeliakie en ook snellere diagnostiek. Zo is bijvoorbeeld de gouden standaard voor diagnosestelling bij kinderen: het uitvoeren van een dunne darm biopsie ter bevestiging van de diagnose, bij een kwart van de kinderen niet meer nodig. Dit vanwege hoge antistoffen waarden in het bloed in combinatie met andere meetbare verschijnselen. De praktijk laat zien dat de diagnose inmiddels bij meer dan 25% van de kinderen zonder een biopsie wordt vastgesteld. Het is de vraag of dit een heldere diagnose oplevert.

Er is tegelijkertijd vooruitgang geboekt met de diagnosestelling bij ouderen, steeds meer artsen realiseren zich dat coeliakie geen kin-

derziekte is! Het aantal nieuwe leden tussen de 50 en 75 jaar is in verhouding sterk toegenomen.

Naast coeliakie en DH bestaat er ook een andere aandoening; tarwe-allergie. Niet de gluten, maar andere eiwitten in tarwe lijden tot een fysieke reactie. Het aantal mensen dat hiermee is gediagnosticeerd is zeer laag. Het is dan ook een niet vaak voorkomende allergie. Veel tijd, geld en aandacht wordt besteed aan onderzoek naar zogenaamde “Non Celiac Gluten Sensitivity”, glutensensitiviteit. Mensen bij wie geen antistoffen worden gemeten die duiden op coeliakie, maar aantoonbaar (via medische begeleiding) opknappen van een glutenvrij dieet. Er komen schattingen voor dat tussen de 2% en 4% van de Westerse bevolking hier aan zou lijden. De studies leiden tot veel discussie onder medici en wetenschappers en een eenduidig oordeel is nog niet geformuleerd.

In 2012 voorzag de NCV het ontstaan van de



glutenvrije hype in Nederland: het glutenvrij dieet als life style en wellness dieet zonder dat medische aanwijzingen hier aan ten grondslag liggen. De NCV heeft zich in de afgelopen jaren geprofileerd als een vereniging die het volgen van een glutenvrij dieet zonder aantoonbare medische redenen en/of heldere diagnose niet aanraadt.

Door zich te richten op gezond glutenvrij onder de campagne naam “Goed Glutenvrij”, zette de NCV in op een verantwoord glutenvrij dieet voor iedereen die dit om medische redenen moet volgen. In 2013 is in samenwerking met het VUmc een persbericht uitgebracht op het, naar het zich laat aanzien, hoogtepunt van de glutenvrije hype in Nederland. Daarin is in gezamenlijkheid afstand genomen van de hype en werd verwezen naar een in samenwerking met artsen opgestelde fact-sheet.

Voedingswetenschap

De norm die internationaal gehanteerd wordt voor de definitie van “glutenvrije” levensmiddelen is in 2012 definitief verlaagd naar 20

Uit: Factsheet Zin en onzin over gluten, coeliakie en ‘glutenallergie’ op een rijtje.

www.glutenvrij.nl/zinenonzin

Is glutenvrij een hype en waait dit weer over?

Voor mensen en kinderen met coeliakie is glutenvrij geen hype maar een levenslange behandeling. Er zijn nog veel mensen niet gediagnosticeerd terwijl ze wel maag/darm of andere klachten hebben. Op deze site zijn plaatjes te vinden van aangetaste darmen onder invloed van gluten bij mensen met coeliakie. Bij coeliakie weten we dus wat er gebeurt in een lichaam, bij glutensensitiviteit eigenlijk (nog) niet. Wel weten we dat mensen met glutensensitiviteit zich ook beter voelen als ze glutenvrij gaan eten. Maar of iedereen nu glutenvrij zou moeten gaan eten omdat we bv in de oertijd ook geen broden bakten is moeilijk te zeggen. Het belangrijkste is om gezond en gebalanceerd te eten en granen zijn belangrijk voor de vezels, mineralen en vitaminen, dus als je de granen aan de kant schuift

dan moet je wel naar vervangers op zoek. Het zal nog wel enige tijd duren voordat de medische wetenschap heeft uitgezocht hoe het nu precies zit met gluten. Maar dat gold ook voor mensen die eigenlijk coeliakie hadden zonder dat men het als ziekte erkende en men de relatie met gluten had ontdekt. Medische wetenschap is altijd in ontwikkeling.

Over voeding wordt heel veel gesproken en geloofd. Goede voeding heeft immers veel te maken met goede gezondheid. Soms nemen boodschappen over wel of niet gezond vormen aan die je zou kunnen vergelijken met een religie; er zijn mensen die er in geloven en die er niet in geloven. Maar ook: regelmatig is er iets nieuws dat net zo snel als het opkomt weer verdwijnt en waarvan je tien jaar later denkt; wat was dat toen ook al weer.

Of de glutenvrije hype een hype is voor gezonde mensen en dus weer overwaait zullen we pas over een paar jaar kunnen beantwoorden.



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

mg/kg. Deze norm bleek in de afgelopen jaren echter niet onomstreden. Centraal in deze discussie staat ook de vraag in hoeverre de huidige gebruikte meetmethodieken adequaat genoeg zijn om in verschillende typen van producten de juiste hoeveelheid gluten nauwkeurig te meten.

Verder valt uit de afgelopen jaren te constateren dat er relatief weinig ontwikkelingen zijn op het gebied van innovatie van glutenvrije producten. Wel is er aandacht vanuit het voedingscentrum, consumentenorganisaties en bijvoorbeeld de Universiteit Wageningen, om net als de NCV, kritisch te kijken naar de samenstelling van glutenvrije producten.

Stand van zaken organisatie

De NCV had in 2010 0,75 FTE aan eigen personeel en via een verenigingsondersteuningsbureau werd 1,5 FTE aan administratie en projectmanagement ingekocht. In 2014 heeft de NCV

3,5 FTE in dienst en werkt op incidentele of structurele wijze samen met een flexibele groep ZZP-ers. De NCV heeft er voor gekozen om het aantal medewerkers in vaste dienst zo klein mogelijk te houden om wendbaar te zijn en veranderingen goed aan te kunnen. De NCV huurt kantoorruimte, administratieve ondersteuning, receptie en telefonische achtervang in bij ondersteuningsbureau APPR in Naarden. Daarnaast werkt de NCV met ongeveer 80 vaste vrijwilligers in acht verschillende regio's en er is een groep van ongeveer 50 vrijwilligers jaarlijks betrokken bij het organiseren van kinderkampen.

Belanghebbenden / “Stakeholders”

De NCV onderscheidt een aantal groepen van (direct) belanghebbenden/stakeholders.

1. Leden, familieleden, kennissen, “verzorgers”
2. Producenten, leveranciers
3. Zorg professionals

4. Wetenschappers
5. Beleidsmakers
6. Horeca en catering
7. Zorgverzekeraars

Terugblik periode 2011 - 2014

In de afgelopen beleidsperiode heeft de vereniging gewerkt volgens een aantal beleidsdoelstellingen, zoals geformuleerd door het bestuur en bekrachtigd door de algemene vergadering van leden in 2011.

Uit de inventarisatie blijkt dat aan nagenoeg alle in het vorige beleidsplan beschreven doelstellingen op enige wijze vorm is gegeven. (bijlage 1)

Dat heeft ondermeer ook effect gehad op het aantal leden dat fors is toegenomen (bijlage 2) en een groei te zien is in het bereik van mensen die geïnteresseerd zijn in coeliakie en/of het glutenvrij dieet via verschillende (social) media (bijlage 3) en events (bijlage 4)



Strategie

Op basis van de analyse van de vorige beleidsperiode, de huidige situatie, de geformuleerde ambitie en doelstellingen van de vereniging wenst het bestuur een aantal strategische keuzes vast te stellen en vast te leggen. Keuzes die omgezet worden naar beleidsdoelstellingen voor de periode 2015 – 2018 waarbij vertaling naar concrete activiteiten per jaar zullen worden vastgesteld.

Uiteraard zijn de beschikbare middelen in een bepaald jaar en op dat moment actuele informatie en ontwikkelingen relevant. Het bestuur wenst lijnen voor de toekomst vast te leggen, maar realiseert zich dat er ook ruimte moet zijn voor bijsturing of herziening. Belangrijk is dat een integraal marketing/communicatieplan wordt ontwikkeld waarbij de kernwaarden van de NCV tot uitdrukking komen en waarbij alle stakeholders en diverse doelgroepen aangesproken worden.

Het is niet uit te sluiten dat in de komende jaren een consolidatie te zien zal zijn van de

groei van het aantal leden. Factoren die daarbij een rol spelen is de diagnostiek van mensen met coeliakie en in hoeverre zg non celiac glutensensitivity onomstotelijk en wetenschappelijk bewezen als aandoening wordt erkend.

Naast het bedienen van de leden met informatie en goede voorlichting is het ook belangrijk op welke wijze bestaande inkomstenstromen geoptimaliseerd kunnen worden, dan wel dat nieuwe ontwikkeld moeten worden. De NCV zou daarbij niet bij voorbaat ook meer commerciële activiteiten moeten uitsluiten.

Kansen zijn ook bedreigingen

Voor de NCV is nog een wereld te winnen als het gaat om het bewerkstelligen van meer adequate diagnostiek van coeliakie. Waar de afgelopen jaren een eerste stap werd gezet in betere diagnostiek verschenen tegelijkertijd andere glutengerelateerde aandoeningen op het medische toneel zoals Non Celiac Gluten

Sensitivity. In toenemende mate worden niet alleen door alternatieve genezers, maar ook door huisartsen mensen met buikklachten zonder onderzoek op een glutenvrij dieet gezet. Hierdoor is een adequate diagnose moeilijker te stellen. Het blijft daarom onverminderd belangrijk om hier aandacht aan te besteden.

Het eten van glutenvrije producten zonder medische noodzaak door diegenen die hier voor kiezen, heeft een positief effect op de beschikbaarheid van glutenvrije voeding, maar vermindert de acceptatie van diegenen die dit om medische redenen moeten.

Lid zijn van een vereniging is steeds minder een behoefte van Nederlanders. We zijn immers informatie grazende consumenten die een zo breed mogelijk spectrum aan bij voorkeur gratis bronnen willen raadplegen. Aan de andere kant ontstaat bij consumenten almaar toenemende behoefte aan richting, duiding en waarheid. Zeker als het gaat om gezond-



heid. De NCV kan die wegwijzer zijn voor iedereen die om medische redenen een glutenvrij dieet moet volgen.

Positionering

Kenniscentrum

In de afgelopen jaren heeft de vereniging een stapsgewijze herpositionering doorgevoerd, van patiëntenvereniging, naar belangenorganisatie tot kenniscentrum. De NCV is al enige jaren in bezit van een zg. HON certificering. Hiermee wordt uitgedrukt dat de informatie die de website bevat gevalideerd en betrouwbaar is.

Het is de ambitie van de NCV om hét **kenniscentrum** te zijn op het gebied van coeliakie, dermatitis herpetiformis en gerelateerde aandoeningen, alsmede het glutenvrije dieet en glutenvrij leven in de breedste zin des woords. Om dit te bereiken zal de NCV zich dienen te positioneren in het midden van alle stakeholders: patiënten, familie en vrienden van patiënten, artsen, diëtisten, voedselproducenten en horeca.

Vanuit die rol dient onderzocht te worden welke mogelijkheden er zijn om zorgverleners en overige stakeholders op te leiden. De NCV was in 2012 voorloper bij het ontwikkelen van gespecialiseerde bijscholing voor diëtisten c.q. het opbouwen van een eigen NCV Dietistennetwerk, maar we zien dat steeds meer patiëntenverenigingen scholing voor zorgverleners ontwikkelen die direct de kwaliteit van zorg verbeteren.

Community

De Nederlandse Coeliakie Vereniging wil daarnaast de belangrijkste community zijn in Ne-

derland waar mensen die – om medische redenen – een glutenvrij dieet moeten volgen zich begrepen, gerespecteerd, vertegenwoordigd en thuis moeten kunnen voelen. Voor de leden dichtbij in de regio en via het Glutenvrij Magazine, maar ook via internet en social media. Onderdeel hiervan is de positionering van de NCV als betrouwbare organisatie. Dat vloeit voort uit het feit dat we ons baseren op betrouwbare en gevalideerde informatie (kenniscentrum) maar ook omdat we intern gedrags- en spelregels hebben afgesproken hoe de vereniging vorm krijgt.

Kernwaarden voor de te volgen strategie zijn:

- Betrouwbaar
- Duurzaam
- Persoonlijk
- Betrokken
- Flexibel
- Professioneel
- Effectief

Transparantie

Het is niet uit te sluiten, gezien recentelijke



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Aan een integraal marketing/communicatieplan waarbij de KPI's gekozen en omschreven worden en doelgroepen op maat aangesproken zullen worden zal vorm gegeven worden. Het ontwerpen van een nieuwe website en een heroriëntatie op het gebruik van social media en positionering temidden van alle (social) media initiatieven dient hierin z'n plek te krijgen.

Het onderzoeken van nieuwe inkomstenstromen teneinde de ambities van de NCV gericht op verbeteren van kwaliteit van leven voor iedereen die om medische reden een GV dieet moet volgen, is eveneens een van de aandachtspunten van een dergelijk plan. Social Media speelt ook hier een belangrijke rol

voorbeelden van maatschappelijke organisaties en goede doelen waarbij er onzorgvuldig of zelfs frauduleus werd gehandeld, dat ten aanzien van transparantie en doelmatigheid van bestede gelden van leden en eventuele extra fondsenwerving een verdere maatschappelijke en mogelijk politieke focus zal ontstaan. Voorbeelden van frauderende goede doelen medewerkers of de hoogte van vergoedingen hebben een grote impact op de Nederlandse bevolking. De NCV wil de haar ter beschikking staande middelen op een **betrouwbare** en **effectieve** manier inzetten, zodanig dat het voor alle stakeholders duidelijke

lijkt is wat er met hun bijdrage (in geld, tijd of anderszins) is gebeurd. Dat betekent dat een overzichtelijk (financieel) jaarverslag gepresenteerd moet worden en dat klachtenprocedures laagdrempelig en structureel ingericht worden.

Organisatie

Om de vereniging in staat te stellen zich verder te ontwikkelen om daarbij de gewenste positionering als kenniscentrum en community op een transparante manier tot stand te brengen, zijn de onderstaande strategische uitgangspunten geformuleerd:

Bestuur

De ingeslagen weg van professionalisering van de vereniging zal vervolgd worden. Hierbij wenst het bestuur verder op afstand van de dagelijkse gang van zaken te komen staan en zich van uitvoerend bestuur (tot 2011), via beleidsbepalend bestuur (2012 – 2017) naar een toezichhoudend bestuur te ontwikkelen (2018 en verder). De reden om naar een toezichhoudend bestuur toe te werken ligt gegeven in het feit dat een steeds groter wordende organisatie met toenemende complexiteit en verantwoordelijkheden, vraagt om een professionele aansturing met vaste krachten en minder afhankelijkheden van vrijwilligers. Om ruimte te geven aan deze professionaliteit past een andere rol van het bestuur van de vereniging. Daardoor verschuift de profilering van bestuursleden van "hands on" naar personen met een (persoonlijke) betrokkenheid bij de doelgroep en de kwaliteit om vanuit een helicopterview de grote lijnen te kunnen schetsen en namens de leden te monitoren.



Bureau

Het is van groot belang dat de organisatie in staat is voldoende middelen aan te trekken om het team van betaalde medewerkers in staat te stellen om een organisatie in te richten die de geformuleerde ambitie kan waarmaken. Uitgangspunt is hierbij een kleine **flexibele** en **professionele** organisatie. Gelet op de ambities is het belangrijk dat het team goed op elkaar ingespeeld is en dat elke afzonderlijke medewerker over de juiste vaardigheden beschikt of bereid en in staat is deze te ontwikkelen. Daarbij is de ondersteuning van een verenigingsmanagement- en service bureau belangrijk. Temeer ook omdat de NCV de komende jaren projecten gaat inrichten waarbij inhuur van externe krachten noodzakelijk is.

Vrijwilligers

De gewenste **persoonlijke** en **betrokken** positie, dicht bij de leden en potentiële leden van de vereniging vraagt om een vrijwilligersbeleid waardoor leden op een voor hen zelf bevredigende manier en voor de vereniging

Vrijwilliger zijn van de NCV is het uitdragen van het beleid zoals de NCV dat de komende jaren gaat vormgeven. Dit vraagt om een goed gestructureerd vrijwilligersbeleid waarin iedereen vanuit zijn eigen kwaliteiten, ambities en talenten een rol van belang kan spelen in het vormgeven van die boodschap. Vrijwilligers zullen enerzijds een bijdrage kunnen leveren aan diverse activiteiten in de regio, maar ook zullen vrijwilligers worden aangetrokken die input of kennis kunnen leveren voor communicatieprojecten van de NCV. Naast een bijdrage aan evenementen zal de inzet van vrijwilligers dus ook nodig zijn op het gebied van social media. Leden die, via hun eigen netwerk of op enige andere wijze de voorlichtingsprojecten van de NCV kunnen uitdragen. Ook zullen zij meer dan ooit belangrijk worden bij het fundraisen om het onderzoeksfonds van de NCV succesvol te kunnen maken.

nuttige wijze hun bijdrage kunnen leveren.

Het inzetten van vrijwilligers op een wijze die recht doet aan de huidige tijdsgeest; taakgericht vrijwilligerswerk, is hierbij een uitgangspunt voor het bestuur.

Middelen

Om de NCV in staat te stellen om haar ambitie op een betrouwbare en **duurzame** manier waar te maken, is het van groot belang dat zaken als de leden- en financiële administratie op orde zijn en blijven, ook bij een groeiende vereniging.

Samenwerken

Naast de eigen organisatie, zijn partners van groot belang voor het bereiken van de doelstellingen. Hierbij is het de inzet van het bestuur van de Nederlandse Coeliakie Vereniging om verbindingen te leggen en partnerschappen aan te gaan met alle belanghebbenden in het veld. Bij deze samenwerking gaat de vereniging uit van **“verticaal denken”**. Concreet betekent dit dat we de hele keten willen ondersteunen, om daarmee de belangen van onze leden zo goed mogelijk te kunnen behartigen. Voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de





samenwerking met het Nationaal Schoolontbijt, waarbij we met ouders, leerkrachten en de organisatoren samenwerken om er voor te zorgen dat ook kinderen die glutenvrij moeten eten mee kunnen doen op school. Voor de aankomende beleidsperiode willen we dit

nog verder en nadrukkelijker nastreven. Daarnaast is het niet ondenkbaar dat uit de praktijk zal blijken dat om de belangen van mensen met een glutenvrij dieet goed onder de aandacht te brengen, dit binnen een breder kader van voedselallergie-en en intoleran-

ties onder de aandacht gebracht moet worden. Een voorbeeld van een bredere samenwerking waarin de NCV actief participeert is het Buikplatform: een groep patiëntenorganisaties die zich richten op een aandoening in het spijsverteringskanaal.



Beleid 2015 – 2018

Op basis van de doelstellingen en de ambitie van de vereniging, zijn een aantal strategische keuzes gemaakt. Deze keuzes leiden vervolgens voor het bestuur van de NCV tot een aantal concretere formuleringen voor het te voeren beleid. Jaarlijks zal dit beleidsplan gebruikt worden om de voortgang te toetsen en om de jaarplannen vorm te geven. Hieronder zijn de beleidsdoelen per aandachtsgebied geformuleerd, waarna er wordt afgesloten met beleidsdoelen voor de eigen organisatie.

Voeding

Het verder uitbouwen van de Goed Glutenvrij campagne zoals die in 2012 opgestart werd is een van de hoofdpunten van het beleid in de komende jaren. Met deze campagne verlegde de NCV haar focus van louter een glutenvrij dieet naar een **gezond** glutenvrij dieet. Aandacht zal er besteed worden aan:

- Verbetering van glutenvrije producten met name op het gebied van nutriënten --> min-

der zout, zoet, vet + meer vezels en vitaminen/mineralen. Daarbij moet gezocht worden naar out of the box manieren om dit te bewerkstelligen; het beïnvloeden van voedingsproducenten via argumentatie, bewijsvoering en juridische kaderstelling is doorgaans een langdurige en intensieve lobby met ongewis resultaat.

- In samenwerking met andere partijen zal gewerkt worden aan een dagelijks dieetadvies vergelijkbaar met de Schijf van Vijf; de Glutenvrij Schijf van Vijf.
- De NCV zal stappen ondernemen, in samenwerking met haar Europese zusterverenigingen, om gezondere glutenvrije producten beter onder de aandacht te brengen.

Het verder uitbouwen van certificering en licensering van glutenvrije producten samen met de Europese zusterverenigingen is een belangrijk speerpunt.

Veiligheid van glutenvrije producten blijft onze aandacht vragen. Het blijven van vol-

gen van veranderingen op het gebied van (Europese) wet en regelgeving is een belangrijke activiteit van de NCV. In de komende jaren zal er meer druk komen te liggen op de bestaande norm van 20mg/kg. Het is denkbaar dat – op basis van onderzoek - deze grens ter discussie zal komen te staan. De NCV zal hierin een gewogen standpunt moeten innemen waarbij gezondheid, veiligheid en kwaliteit van leven gewogen zullen moeten worden.

Medisch

Diagnose

Coeliakie is een multisystemische auto-immuun aandoening waar nog veel onderzoek gedaan moet worden om goed te doorgronden wat de te verwachten complicaties zijn. De NCV wil een bijdrage kunnen leveren aan het optimaliseren van bestaande diagnose- en behandelingsrichtlijnen.

Een adequate diagnose blijft een belangrijk



In de beschreven beleidsperiode zal de NCV nadere invulling geven aan het door haar ontwikkelde concept Goed Glutenvrij. Goed Glutenvrij refereert aan een volwaardig en uitgebalanceerd glutenvrij dieet dat meer inhoudt dan slechts de gluten uit het dagelijkse dieet halen.

Veel aandacht moet geschonken worden aan producten die van nature glutenvrij zijn en ook voor mensen zonder coeliakie de basis vormen voor een gezond dagelijks dieet. Op basis van door de Wageningen Universiteit ontwikkelde voedingsrichtlijnen zal gewerkt worden aan

- het beter inzichtelijk maken van een gezond glutenvrij dieet via verschillende communicatieconcepten (GV Schijf van Vijf)
- zal op basis hiervan voorlichting gegeven worden aan voedselproducenten om het maken van meer gezonde glutenvrij dieet producten te stimuleren.
- zal in samenwerking met partners onderzocht worden of de NCV een concrete rol kan vervullen in het aanbieden van ge-

zonde glutenvrij dieetproducten

- zal in nauwe samenwerking met andere celiac organisaties, georganiseerd in de AOECS, Association of European Celiac Societies, onderzocht worden of er draagvlak is of behoefte aan het introduceren van een normenset voor gezonde GV voeding aan de hand waarvan een licentieproduct geïntroduceerd kan worden.

Gedurende de beleidsperiode zou voeding geplaatst moeten worden in een breder verband. Op basis van wetenschappelijk onderzoek zou beschreven en gecommuniceerd moeten worden welke factoren van invloed zijn op gezond glutenvrij leven waarbij naast voeding ook aandacht zou kunnen komen voor bewegen, stress, slaap zodat een integraal concept als Goed Glutenvrij Leven zou kunnen ontstaan. Centraal hierbij staat of hierdoor een bijdrage geleverd kan worden aan het voorkomen van het ontwikkelen van een andere auto-immuunziekte, naast coeliakie.

onderwerp voor de NCV. Nog altijd worden – in vergelijking met landen om ons heen – te weinig mensen gediagnosticeerd met coeliakie, terwijl volgens internationaal erkende cijfers 1 op de 100 Nederlanders de ziekte zou moeten hebben.

In Nederland zijn de huisartsen en jeugdartsen de belangrijkste poortwachters als het gaat om het stellen van een diagnose. Maar ook internisten en kinderartsen zijn een belangrijke groep voor de NCV om de onbekende symptomen van de ziekte onder de aandacht te brengen.

De NCV zal in de komende jaren onderzoeken op welke wijze de verschillende groepen artsen het meest effectief en efficiënt te bereiken zijn. Scholing, het vormen van netwerken, het aansluiten bij bestaande netwerken, communicatie campagnes etc..

Daarnaast dient niet vergeten te worden dat ouders van kinderen met niet gediagnosticeerde coeliakie een belangrijke doelgroep vormen voor de NCV. Het voorlichten van het grote publiek en het vergroten van de kennis



De NCV zal in nauwe samenwerking met de artsen en hoogleraren uit haar Medische Advies Raad een communicatiepakket samenstellen gericht op de bevordering van diagnose. Daarbij moeten niet alleen huisartsen aangesproken worden, maar ook praktijkondersteuners, internisten, kinderartsen, jeugdartsen en dietisten. Doelstelling is ook om instrumenten te ontwikkelen waardoor resultaten te meten zijn.

van de aandoening is een belangrijk speerpunt voor de NCV.

Zorg

De behandeling van coeliakie zal de komende jaren nog steeds gericht zijn op het toepassen van een dagelijks voedingspatroon waarbij gluten vermeden worden. Toch is het niet ondenkbaar dat er enzymen of medicijnen op de markt zullen komen die zullen claimen een bijdrage te kunnen doen aan de behandeling van coeliakie. De NCV dient deze ontwikkelingen nauwgezet te volgen en op toepasbaar-

De NCV streeft na om zo veel mogelijk dietisten te trainen en op te leiden. Onderzocht moet worden of een dergelijk netwerk ook ‘gecopieerd’ kan worden naar andere zorgverleners. Aandacht voor trainingen, het bouwen van een digitaal ontmoetings- en kenniscentrum, het organiseren van symposia zijn invullingen die nader bekeken zouden moeten worden.

heid en betrouwbaarheid te monitoren. En belangrijk; hoe kunnen die geïntegreerd worden in het dagelijks leven van mensen met coeliakie.

De in de hier voorliggende beleidsperiode ontwikkelde NCV Dietistennetwerk zal onderhouden en uitgewerkt worden. Het verhogen van de kwaliteit van dieetadvies, maar ook de wijze waarop dit advies wordt gegeven (coachende wijze) verdient zorg en aandacht. Uitgangspunt is en blijft dat het niveau van dieetadvisering aan mensen met coeliakie verhoogd moet worden.

Horeca gelegenheden enthousiast te krijgen voor glutenvrij koken. Dat is de werktitel voor een project dat de komende jaren ontwikkeld moet worden. Daarbij is de inzet van de eigen leden (ambassadeurs) van groot belang. Uitgangspunt is voedselveiligheid. Door de NCV aanbevolen horeca-gelegenheden zouden ook jaarlijks gecontroleerd moeten worden. De nieuwe allergenenwetgeving die eind 2014 van kracht werd heeft de aandacht voor en kennis van allergenen binnen de horeca verhoogd. Maar naast informatie over ingrediënten is er nog veel kennis over te dragen daar waar het gaat om bereiding en het risico van contaminatie.

Sociaal

Horeca

De NCV heeft een educatieprogramma ontwikkeld die de grondslag vormen van het certificeren van horeca ondernemingen binnen de Horeca-Alliantie van de NCV. Aan die horeca gelegenheden die de toets met goede resulta-



ten heeft afgelegd wordt een licentie verstrekt voor het mogen voeren van het Lekker Glutenvrij logo. Hiermee sluit de NCV aan bij wat door andere Europese coeliakie verenigingen al jaren toegepast wordt. Het bouwen aan een volledig overzicht van in Europa door coeliakieverenigingen gecertificeerde horeca gelegenheden is een ambitie die in samenhang met de AO ECS ingevuld zal moeten worden.

Vakantie

Onbezorgd op vakantie gaan. Maar dan wel op een veilige manier. Twee zaken die met elkaar in conflict kunnen komen als je met je gezin op stap gaat. Waar kan ik dat brood kopen waarvan ik zeker weet dat het veilig is? Of ga ik maar het risico nemen? Dit soort dilemma's horen we vaak terug naar onze leden. De NCV streeft er naar om leden van informatie te voorzien en faciliteiten te verschaffen die er voor zorgen dat er zonder stress toch van een voedselveilige vakantie genoten kan worden.

Het in gesprek gaan met of samenwerkingsverbanden aangaan met touroperators, vliegmaatschappijen is uiteraard ook aan de orde.

Onderzoek

Voor artsen en wetenschapper in Nederland vormt het wegvallen van structurele subsidies vanuit de overheid een groot probleem. Het Celiac Disease Consortium eindigde in 2014. In dit vier jaar durende programma werd veel onderzoek gedaan naar bijwerkingen en oorzaken van coeliakie. Ook de behandeling van de aandoening stond centraal. Voor de komende jaren is nog geen structuur aanwezig om de bestaande onderzoeken verder uit te werken en nieuwe te ontwikkelen. Het Horizon2020 programma van de EU heeft tot op heden geen subsidie toegekend aan diverse ingediende projecten waar ook de NCV bij betrokken was.

De NCV ervaart een toename van de druk die op de vereniging wordt gelegd door artsen en wetenschappers die onderzoek willen uitvoeren. De NCV realiseert zich dat niet alle artsen

of instituten ondersteund kunnen worden bij hun aanvragen. Belangrijk is om goed duidelijk te maken op basis waarvan samenwerking wordt verleend. Naar buitenlands voorbeeld ontwikkelen patiëntenverenigingen zich meer en meer tot fondsenwervende organisaties die met en onder leden campagnes voeren en die een actief beleid voeren voor het genereren van erfenissen en legaten.

De NCV wil in de komende beleidsperiode een actieve bijdrage leveren aan onderzoek door:

- Het ter beschikking stellen van de database aan onderzoekers, uiteraard met inachtneming van de meest strenge privacy protocollen
- Het ter beschikking stellen van manuren ten behoeve van onderzoek
- Het ter beschikking stellen van de diverse communicatiemiddelen van de NCV
- Het werven van fondsen
 - *in een eigen fonds
 - *en/of in samenwerking met andere patiëntenorganisaties verenigd in het Buikplatform, het zg Buikfonds



*in samenwerking met de MLDS waarbij een nieuwe samenwerkingsvorm uitgewerkt zal moeten worden.

Kern van alle bijdragen aan onderzoek van de NCV is dat het een aantoonbare bijdrage moet leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met coeliakie. Bij een adequate inrichting van de op te zetten structuur om geld te verwerven en in te zetten voor onderzoek dienen de leden van de vereniging: de patiënten vertegenwoordigd te worden. Bij het vaststellen van voorwaarden voor en selectie van onderzoek dient een transparante structuur gecreëerd te worden, maar tegelijkertijd moet er ruimte zijn voor een andere benade-

De NCV zal gedurende de beleidsperiode vorm geven aan een onderzoeksfonds waarbij heldere toewijzingscriteria beschreven worden en kosten inzichtelijk gemaakt dienen te worden. Afspraken over een adequaat governance model zullen een prominente plek krijgen.

ring dat tot op heden het geval is. Zoals geformuleerd bij de strategische uitgangspunten, zal het beleid rondom fondsenwerving nadrukkelijk aandacht moeten hebben voor de transparante en betrouwbare inzet van de te verwerven middelen. Belangrijk is dat de versnippering in fondsenwerving wordt tegengegaan. Als privé partijen werven voor coeliakie, maar om wat voor reden dan ook negatief in het nieuws komen zal dit ook zn weerslag hebben op het onderzoeksfonds van de NCV. De NCV wil daarom in gesprek blijven met initiatieven van andere groepen of organisaties met het oog op verbetering van governance en transparantie bij deze organisaties.

Financieel

Het glutenvrij dieet is gemiddeld 35% duurder dan een normaal dieet. Voor veel mensen met coeliakie is de prijs van het dieet een groot probleem.

Gelet op de huidige tijdsgeest valt niet te verwachten dat een vergoeding in het basis-

pakket voor mensen met coeliakie geïntroduceerd zal gaan worden. In landen om ons heen waar op dit moment wel vergoedingen worden verstrekt (tot wel 200 Euro per persoon per maand in Oostenrijk en Noorwegen) wordt deze juist afgebouwd.

De NCV is met een zorgverzekeraar een contract aangegaan waarbij voor leden een vaste dieetvergoeding per maand beschikbaar wordt gesteld. Al jaren is een neergaande trend te zien in die vergoeding, of wordt het pakket op andere behandelingen ingekrompen.

Er zijn een aantal manieren denkbaar om de dagelijkse uitgaven aan het glutenvrij dieet naar beneden bij te stellen:

- Het aangaan van samenwerkingen met leveranciers waarbij in ruil voor verlaging van de prijs voor producten gratis marketing door de NCV wordt aangeboden.
- De aandacht van leden vestigen op andere en meer gebruik van natuurlijk gv producten.
- Maar mogelijk is het inzetten van social media en gezamenlijke inkoop met leden



een optie die het onderzoeken waard is. Dit laat onverlet dat indien er sprake is van schuldhulpsanering de acceptatie van meerkosten voor een glutenvrij dieet bewerkstelligd dient te worden.

We rekenen het tot een van onze beleidsdoelstellingen om het glutenvrij dieet beter betaalbaar te maken.

Privacy

De NCV verzamelt medische gegevens van leden ten behoeve van geanonimiseerd onderzoek of ander onderzoek maar dan alleen onder diegenen die ook uitdrukkelijk hebben aangegeven benaderd te willen worden voor zulk onderzoek. De NCV is zich er terdege van bewust dat zij met het verzamelen van deze gegevens een grote verantwoordelijkheid op

Het opstellen van heldere protocollen waarin duidelijk is vastgelegd op welke wijze de privacy van leden gewaarborgd is, is prioriteit. Een dergelijk protocol zou tenminste bewerkerscontracten met alle toeleveranciers moeten bevatten, maar ook dient een analyse te worden gemaakt van de wijze waarop de database thans beveiligd is. Uiteraard zullen alle door toegemanteerde medewerkers geheimhoudingsverklaringen moeten tekenen.

zich heeft genomen bij het beschermen van die gegevens. De NCV heeft als streven om minimaal aan de wet te voldoen, maar zal daarnaast nog extra maatregelen treffen die bovenwettelijk zijn en dus de meeste veiligheid bieden.

Financiële verslaglegging en administratieve processen

Het optimaliseren van de administratieve processen is ingezet in 2010. In 2014 werd een statutenwijziging goedgekeurd waarbij het bestuur als doel had om de Algemene Ledenvergadering een financiële rapportage voor te leggen die voldoet aan een hogere beoordelingsnorm. In 2015 zal voor het eerst een z.g. beoordelingsverklaring worden afgegeven door een erkende accountant. In de jaren hierop volgend zal onderzocht worden of een nog hogere norm, een zg. goedkeurende verklaring nodig en gewenst is. Dit alles in het kader van transparantie en betrouwbaarheid. Belangrijk hierbij is dat alle andere processen, zoals ICT en ledenadministratie een goede bijdrage kunnen leveren aan dit proces. Mogelijk leidt dit tot een heroriëntatie van de bestaande producten en diensten zoals de NCV die nu afneemt.



Bijlage 1

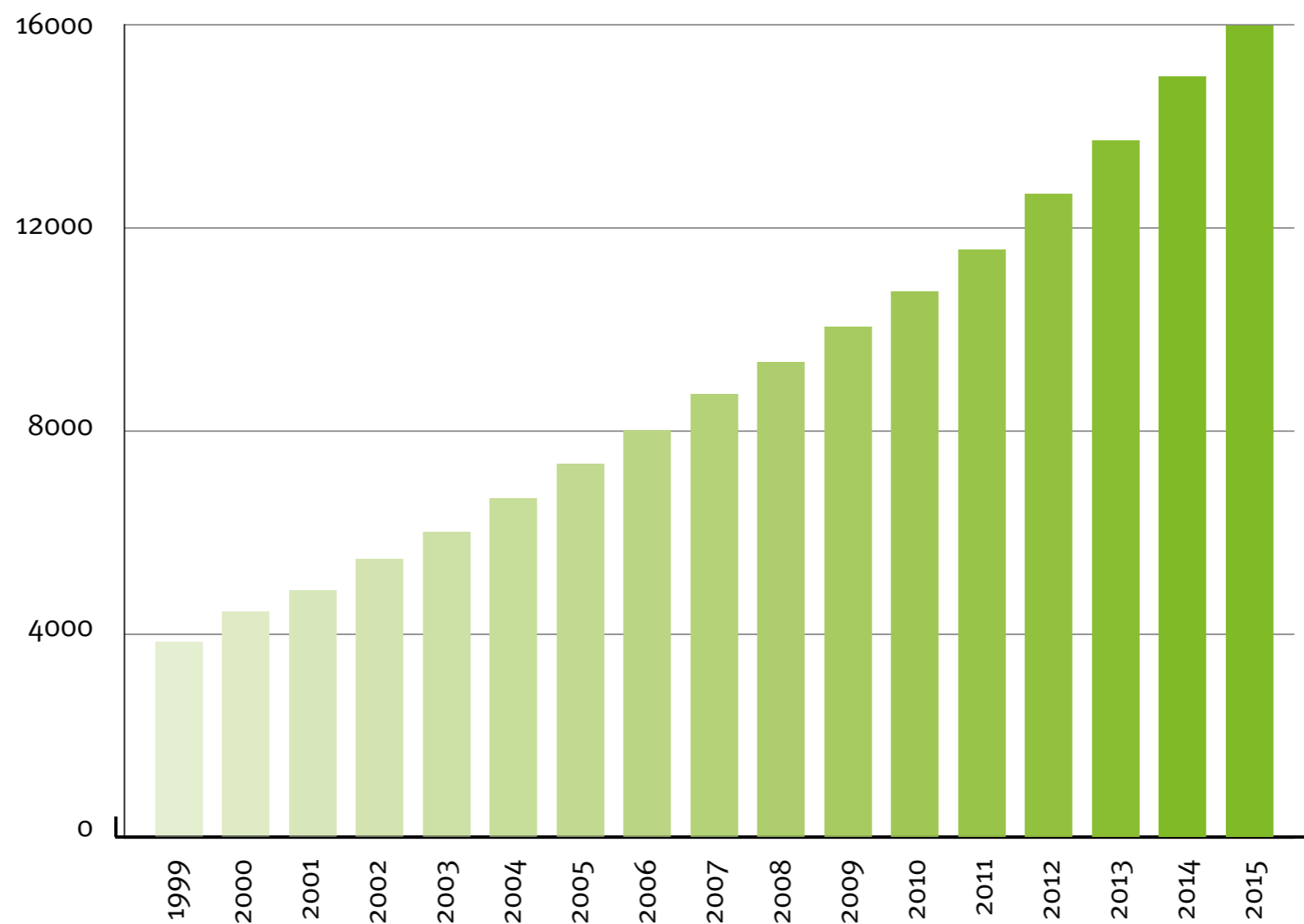
Doelen NCV Meerjarenbeleidsplan 2010-2014 en uitwerking per jaar

	2011	2012	2013	2014
INTERN				
voordelen	welkomspakket	ALV=NCD	Ledenpas uitbreiding	
ledenwerving				
fondsenwerving	Lidmaatschap verh		Ik rij voor glutenvrij	Aquatulip
processen	- ontvlechting Sodales - dataoptimalisatie - HON certificering	- klachtenreg. - processen fin. admini	- verhuizing - privacy	- optimalisatie APPR - beoordelings verklaring - optimalisatie database - koppeling fin en database - juridische check op processen - loongebouw - p&o beleid
vrijwilligers		Richtlijnen en reorganisatie		- visie - richtlijnen - besturendag
EXTERN				
onderzoek	Haverketen CDC DH	- kennisinstituut Bier - PZO - EFRO - AJN	- AO ECS - Ervarings deskundigheid	- LUMC - Coelapp
partnerships	Buikplatform	- FNLI en NVWA - schoolontbijt - DSM		Voedingscentrum
diagnose	MLDS campagne		Hype vs CD	
health ec studie				LUMC
GV kwaliteit		Goed Glutenvrij		GV schijf van vijf
certificering			- optimalisatie	
Kwaliteit leven		Goed Glutenvrij Dietistennetwerk	- horeca alliantie	Boodschapp GV schijf van vijf
Kenniscentrum				- bouw digi bibliotheek



Bijlage 2

Groei aantal leden NCV (peildatum 1 januari)



NEDERLANDSE
Coeliakie
VERENIGING

Bijlage 3

Bereik van de NCV via 'social media'

BEREIK MEDIA NCV			
	www	twitter	facebook
2011	240.000	258	
2012	422.000	700	
2013	524.948	1.300	
2014 (prognose)	520.000	2.000	1.000

Bijlage 4

Totaal aantal bezoekers van de markten in de regio's en landelijk

BEZOEKERS MARKTEN	
2011	3.800
2012	4.500
2013	5.000
2014	6.500

