

Nederlands Huisartsen Genootschap  
t.a.v. de heer Dr. Rob Dijkstra  
Postbus 3231  
3502GE UTRECHT

Naarden, dinsdag 26 juni 2018

Betreft: NHG richtlijn coeliakie

Geachte heer Dijkstra,

Als patiëntenorganisatie vragen wij u om het kennisniveau van huisartsen in Nederland bij diagnostiek van coeliakie bij zowel kinderen als volwassenen op korte termijn te verbeteren. In Nederland heeft 1% van de bevolking coeliakie en slechts 1 op de 7 wordt (tijdig) gediagnosticeerd. De gemiddelde diagnosetijd, zo geven onze leden aan, is bij volwassenen meer dan 7 jaar.

In de campagne die we half mei voerden via social media (Coeliakie. Het zit in de familie) vroegen we onze leden (>18.000) om hun eerste graad en tweede graad familie leden te informeren op de verhoogde kans op coeliakie. Deze verhoogde kans blijkt uit veelvuldig wetenschappelijk onderzoek. Bovendien schrijft de CBO richtlijn dergelijke screening voor. Uit de overweldigende respons bleek met name dat leden en hun familieleden aangaven veel moeite hadden om hun huisarts te overtuigen.

In de NHG richtlijn staat informatie die gedateerd lijkt en de daar genoemde klachten sluiten niet meer aan bij de veel voorkomende klachten zoals wij die op basis van (inter)nationaal onderzoek identificeren als aan coeliakie gerelateerde klachten. Minder dan 50% van de nieuwe coeliakie patiënten hebben gastro intestinale klachten. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt is 50-52 jaar terwijl de ziekte zich vaak veel vroeger al manifesteert.

We merken ook, op basis van vragen en klachten van leden die wij dagelijks registreren, dat een toenemend aantal huisartsen het advies geeft aan patiënten om een tijdje glutenvrij te eten zonder adequaat testen vooraf. Dat mag dan een passende en adequate therapie bij voedselallergieën zijn, maar past in het geheel niet bij de diagnose stelling van coeliakie. Het is zelfs in hoge mate contra productief. Het niet eten van gluten kan de testresultaten ernstig



verstoren. Het weer opnieuw gluten eten om toch een adequate diagnose te kunnen stellen zorgt voor veel ongemak en pijn bij patiënten. Iets wat makkelijk voorkomen had kunnen worden. U zult het met ons eens zijn dat dit onacceptabel is en dat wij daarom de noodklok luiden.

Het een en ander blijkt ook uit onderzoek vanuit het AmsterdamUMC o.l.v. Prof. Dr. CJ Mulder i.s.m. de huisartsenpost van het AmsterdamUMC en met medewerking van de Nederlandse Coeliakie Vereniging. In dit onderzoek is gekeken naar het kennisniveau van huisartsen van coeliakie (Management of suspected CD by GP's). Het artikel wacht thans op publicatie.

Graag gaan we met u en uw organisatie in gesprek over het verbeteren van de kennis over coeliakie en het aanpassen van de richtlijn waarbij wij als organisatie, mede via onze Medische Advies Raad, graag in eigen vorm bij betrokken willen worden in het belang van coeliakie patiënten in Nederland.

Met vriendelijke groet,

Masja Esselink- Huurneman, voorzitter Nederlandse Coeliakie Vereniging

Prof. Dr. Chris JJ. Mulder, MDL arts en voorzitter van de Medische Advies Raad van de Nederlandse Coeliakie Vereniging

Bernique Tool, directeur Maag Lever Darm Stichting

Namens deze,

Drs. B. Rootsart, Directeur Nederlandse Coeliakie Vereniging

**Nederlandse  
Coeliakie Vereniging**

Gooimeer 4-15  
1411 DC Naarden

Postbus 5135  
1410 AC Naarden

035 - 6954002  
info@glutenvrij.nl  
www.glutenvrij.nl

IBAN NL43INGB0003395313  
BTW NL 807881612B01  
KvK 40476944