



Persbericht 'Nieuwe richtlijn coeliakie voor huisartsen'

Een doorbraak in de strijd tegen de forse onderdiagnostiek van coeliakie

Naarden - 10 juli 2018

Er komt een **nieuwe richtlijn** voor huisartsen om coeliakie beter te kunnen diagnosticeren. Dat heeft het NHG, Nederlands Huisartsen Genootschap, toegezegd aan de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV). Daarbij heeft ze ook gevraagd aan de NCV om samen te werken bij de totstandkoming van de nieuwe richtlijn.

Deze toezegging is een antwoord op de **brandbrief** die de NCV een week geleden schreef in samenwerking met de Wetenschappelijke Advies Raad van de NCV en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). In die brandbrief meldde de NCV onder meer dat de huisarts veel gevallen van coeliakie mist en dat dit mede veroorzaakt wordt door een verouderde NHG-richtlijn.

Bianca Rootsaert, directeur van de Nederlandse Coeliakie Vereniging: 'Dit is heel goed nieuws. Een mooi voorbeeld van hoe patiëntenverenigingen een bijdrage kunnen leveren aan kwaliteit van zorg. Maar ik ben vooral blij voor al die Nederlanders die met onverklaarbare klachten rondlopen zonder te weten dat ze aan de auto-immuunziekte coeliakie lijden.'

Coeliakie scoort hoog in de lijst van vaak gemiste diagnoses. Dat de ziekte vaak over het hoofd wordt gezien, komt door de 'vage' klachten die veelvuldig gepaard gaan met de aandoening. Niet-gediagnosticeerde diagnose kan tot ernstige klachten leiden zoals botontkalking, miskramen en uiteindelijk ook darmkanker.

Laura Kool, hoofd Kenniscentrum van de Nederlandse Coeliakie Vereniging: 'De klassieke symptomen worden wel herkend door de huisarts (bolle buik, forse langdurige buikklachten), maar hoofdpijn of vermoeidheidsklachten worden niet vaak in verband gebracht met coeliakie. Gelet op het veelvuldig voorkomen van deze vage klachten is het begrijpelijk dat er niet meteen aan coeliakie wordt gedacht, maar in de huidige richtlijn staan ze als symptomen niet eens genoemd.'

‘Ook belangrijk is het dat de huisarts met deze nieuwe richtlijn niemand meer zomaar op een glutenvrij dieet zet zonder eerst op coeliakie te testen. Door al te beginnen met het glutenvrije dieet worden alle testresultaten onbetrouwbaar.

De aanleiding voor de huisartsen om met het verzoek in te stemmen is een op handen zijnde publicatie van een onderzoek door het VUMC over het kennisniveau van huisartsen over coeliakie die samen met de NCV werd opgezet.

‘Ook hebben wij de resultaten van onze laatste diagnosecampagne gedeeld’, zegt Rootsart. ‘Leden die massaal aangaven hoe ellendig hun lange weg naar de diagnose was. Deze verhalen hebben we overgebracht. Dat er een nieuwe richtlijn komt, is dus te danken aan de patiënten zelf. Diep respect voor al deze mensen die hun verhalen met ons wilden delen.’

De Nederlandse Coeliakie Vereniging

De NCV is de belangenvereniging voor iedereen die glutenvrij moet eten. Mensen met de auto-immuunziekte coeliakie (1% van de Nederlandse bevolking), Non Celiac Wheat Sensitivity (2%-3%) of Dermatitis Herpetiformis, worden ziek van het eten van gluten.

De vereniging heeft 20.000 leden en donateurs en is actief via haar website www.glutenvrij.nl met 1,2 miljoen bezoekers en op Facebook.

Niet voor publicatie:

Voor meer informatie kijk op www.glutenvrij.nl.

Bianca Rootsart 06-51368653