

Amersfoort, 9 mei 2019

Maag Lever Darm Stichting en Nederlandse Coeliakie Vereniging slaan handen ineen

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) gaat nauw samenwerken met de patiëntenorganisatie Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV). De NCV beoogt het lichamelijke en sociale welzijn van mensen met coeliakie en aanverwante ziektebeelden te verbeteren. Met de samenwerking willen zij wetenschappelijk onderzoek naar deze ziektes stimuleren.

Krachten bundelen, slagkracht vergroten

“De samenwerking met de MLDS ligt voor de hand als je onderzoek naar coeliakie wilt stimuleren”, aldus Bianca Rootsart van de NCV. “In de samenwerking combineren we kennis op het gebied van fondsenwerving en betrokkenheid van mensen die het aangaat. We hopen daarmee de financiering voor onderzoek naar coeliakie in Nederland te kunnen intensiveren. Natuurlijk zijn ook onderzoekers intensief betrokken bij het traject. De MLDS is voor ons een geweldige partner omdat ze juist vanuit kracht en sterkte bereid is om een gelijkwaardig samenwerkingsverband aan te gaan.”

Bernique Tool, directeur van de MLDS, kan dit beamen: “Het is belangrijk om juist met patiëntenorganisaties samen te werken. Daar zit veel know how en betrokkenheid. De NCV is een succesvolle en professionele organisatie die als geen ander snapt en doorleeft wat mensen met Coeliakie of aanverwante aandoeningen beweegt. En dus hoe wij hen kunnen betrekken bij het vinden van oplossingen. Bovendien is de NCV kenniscentrum in Nederland op het gebied van coeliakie en het glutenvrij dieet om medische redenen. Samen bereik je zoveel meer.”

De MLDS en de NCV hopen met het voeren van de campagne dat ze slagkracht kunnen vergroten door hun krachten te bundelen. Om zo bewustzijn over Coeliakie te vergroten en een beweging te creëren die in actie komt om meer onderzoek mogelijk te maken. Coeliakiepatiënten geven onder andere aan bang te zijn of worden voor voeding. Er is vaak onzekerheid of het volledig glutenvrij is. Onderzoek naar preventie is met name een aandachtspunt, omdat genezing niet in zicht is. “Onze gedeelde droom is dat op den duur niemand meer bang voor eten hoeft te zijn”, aldus Tool.

Coeliakie

Coeliakie is een auto-immuunziekte die voorkomt bij meer dan 1% van de Nederlandse bevolking. Er zijn in Nederland 35.000 diagnoses bekend. Een grote groep mensen, ongeveer 135.000, heeft coeliakie en kampt met diverse klachten, maar weet dit niet. Mensen met coeliakie moeten een heel leven lang een streng glutenvrij dieet volgen. Gluten komt voor in tarwe en zit in heel veel voedingsproducten verwerkt. Coeliakie gaat gepaard met verschillende (buik-)klachten, variëren van vervelend tot invaliderend. Mensen met coeliakie geven een relatief laag cijfer aan hun kwaliteit van leven. Er moet meer onderzoek komen waardoor coeliakie voorkomen kan worden.

