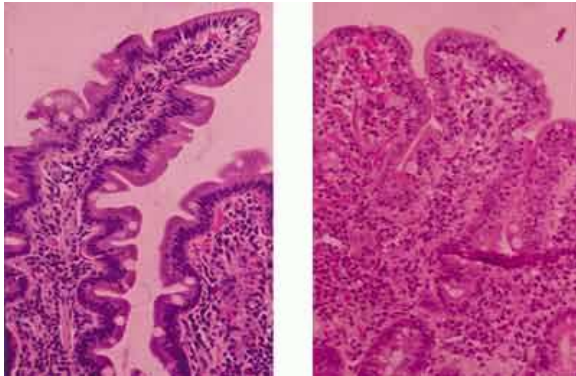


## Coeliakie, wat een invloed...

Opgezette buik, misselijkheid, lusteloosheid, buikpijn, vermoeidheid en diaree. Dit zijn allerlei klachten die kunnen optreden bij het hebben van de ziekte coeliakie (uitspraak *seu-li-ja-ki*). Coeliakie is overgevoeligheid voor gluten; eiwitten die voorkomen in tarwe, rogge en gerst. Van de bevolking heeft zo'n 0.5 tot 1.0 % deze aandoening. Daarmee is het een van de meest voorkomende vormen van voedselintolerantie in het westen. Alleen in Nederland zijn er dus zo'n 75.000 coeliakiepatiënten. Dit zijn heel veel patiënten, die allemaal een ziekte hebben waar ze elke dag bij alle maaltijden mee te maken hebben. Vandaar dat wij besloten hebben een maatschappelijk onderzoek te starten naar de invloed die coeliakie heeft op de patiënten met als hoofdvraag; 'Wat is de invloed van coeliakie op de patiënten en omgeving?'. Een onderzoek met deze hoofdvraag is zeer breed, daarom hebben we het onderzoek onderverdeeld in meerdere kleine deelonderzoeken.

Coeliakie is als 't ware een foutje van het immuunsysteem; het immuunsysteem ontwikkelt een soort afweerreactie op een bepaalde soort darmcellen waar onverteerbare glutenfragmenten aan binden. Hierdoor worden de darmvlokken na een tijd volledig afgebroken, waardoor het voedsel door de gladde darm heen schiet. Vervolgens worden er dus veel minder voedingsstoffen opgenomen, en kunnen symptomen als vermoeidheid en diaree ontstaan.

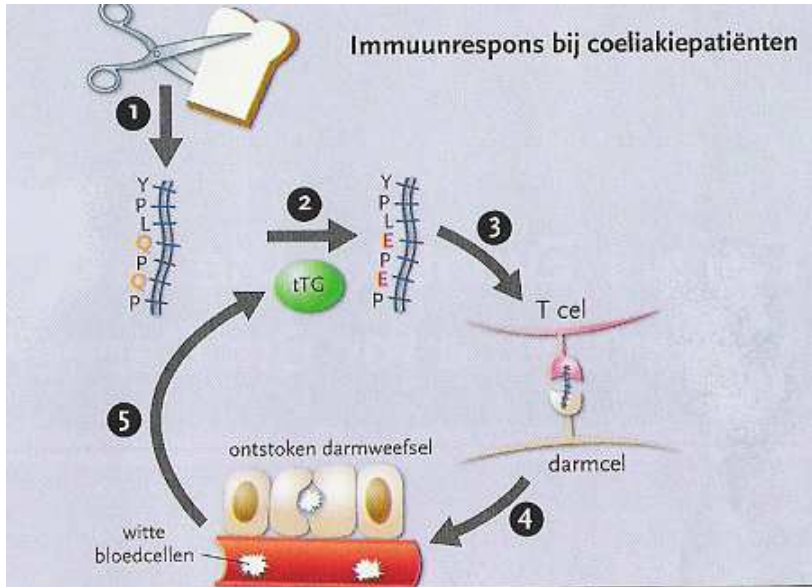


*Links op de afbeelding ziet u normale grote darmvlokken, rechts op de afbeelding ziet u een door coeliakie aangetaste darm die dus nauwelijks/geen darmvlokken meer heeft. Door het zeer sterk verminderde oppervlakte is de opname van voedingsstoffen veel langzamer.*

Het lichaam zoekt overal een oplossing voor, en wat blijkt is dat de darmenvlokken terug kunnen groeien en goed kunnen functioneren, mits er geen gluten worden ingenomen het leven lang. De oplossing voor dit probleem van het immuunsysteem is dus heel simpel; geen gluten eten. Maar dat is totaal geen makkelijke opgave, gluten zijn namelijk goedkope eiwitten die in vrijwel elk product zitten. Gluten komen onder andere in tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut voor. Haver bevat geen gluten, maar in Nederland is haver vrijwel altijd besmet met tarwe, dat wil zeggen dat het niet ver van tarwevelden wordt geteeld, of dat er besmetting optreedt in de fabriek, deze geringe besmettingen kunnen alsnog problemen opleveren voor een coeliakiepatiënt. Die besmettingen, of wel onbedoelde vermengingen (contaminaties) kunnen optreden tijdens opslag, productie, verpakking en distributie, terwijl het dan niet staat aangegeven op de ingrediëntenlijst van het product. Dit is een van de grootste problemen voor een coeliakie patiënt. Gewassen als maïs, kiwicha, rijst, sorghum, gierst en quinoa kunnen door een coeliakiepatiënt worden gegeten, maar wanneer er een contaminatie heeft plaatsgevonden zal een coeliakiepatiënt toch ziek worden.

De oorzaak van coeliakie staat nog niet vast. Waarschijnlijk is het een erfelijke verstoring van het afweersysteem. Het afweersysteem van een coeliakiepatiënt ziet gluten als een schadelijke stof, en maakt dus antistoffen aan om de gluten te bestrijden. Door die antistoffen wordt dan het dunne darmslijmvlies aangetast. Hoe dit weer precies gebeurt is ook nog onbekend.

Coeliakie is een zeer lastige aandoening om te diagnosticeren. Het heeft namelijk zeer veel uiteenlopende klachten in verschillende maten. Naast de al eerder genoemde klachten zijn er klachten als slechte groei, verlate puberteit, bloedarmoede, huilerigheid, depressiviteit, opgezette buik, weinig eetlust, overgeven en botontkalking. De enige manier om coeliakie met zekerheid vast te stellen, is via een dunne darmbiopsie. De arts gaat hier pas na veel onderzoek en tests toe over. Via een dunne buis wordt er dan een stukje dunne darm weefsel van de dunne darmwand gepakt, en dit wordt onderzocht. Wanneer de darmvlokken of ernstig beschadigd zijn of volledig ontbreken, is coeliakie met zekerheid vastgesteld.



1. Onverteerbare glutenfragmenten bereiken de darmen.
2. In het darmweefsel zet het enzym tissue-transglutamase (tTG) het aminozuur glutamine (Q) om in glutaminezuur (E).
3. tTG zorgt ervoor dat het gevormde peptide fragment heel goed aan bepaalde HLA-DQ<sub>2</sub> receptoren hechten, die vooral bij coeliakiepatiënten voorkomen.
4. De T-cel (die patrouilleert als 't ware) herkent het gebonden peptide als lichaamsvreemd en laat de cel opruimen, waardoor darmschade ontstaat.
5. Die schade is het signaal om meer tTG te maken, waardoor de immuunreactie zichzelf versterkt.

Een vicieuze cirkel dus die grote gevolgen, zowel lichamelijk als sociaal gezien, heeft voor een coeliakiepatiënt, een patiënt die tot nu toe nog steeds geen ander alternatief heeft dan het niet eten van de gluten, wat een grote opgave is. Reden dus voor meer onderzoek en bekendheid voor deze voedselintolerantie die zo'n 0.5 tot 1.0 procent van de westerse bevolking heeft.

### Bekendheid

Door middel van een enquête zijn we onderzoek gaan doen naar de bekendheid van coeliakie. We veronderstellen dat weinig mensen weten wat coeliakie is, maar waarschijnlijk wel gehoord hebben van een ziekte dat je geen gluten mag. We hebben de volgende enquête opgesteld:

#### Vraag 1

Weet u wat coeliakie is?

*Zo ja, ga naar vraag 3. Zo nee, ga naar vraag 2*

#### Vraag 2

Coeliakie is een ziekte waarbij je geen gluten mag. Heeft u daar wel eens van gehoord?

#### Vraag 3

Hoe heeft u ervan gehoord?

Deze enquête hebben we afgenomen bij zo'n 200 mensen tussen de 13 en 60 jaar.

**20,8 %** van de mensen weet wat coeliakie is

**47,8%** van de mensen heeft wel eens gehoord van een ziekte waarbij je geen gluten mag

**31,4%** heeft nog nooit van coeliakie of een ziekte waarbij je geen gluten mag gehoord

**57,8%** weet van de ziekte door familie, vrienden of kennissen die het hebben

**13,3%** weet van de ziekte door hun werk in gezondheidszorg, restaurant of winkel

**19,3%** weet van de ziekte door media als tv, radio, krant of tijdschrift

**9,6%** weet van de ziekte door opleiding of school

Het is opvallend dat meer dan de helft van de mensen iemand in zijn omgeving kent, die coeliakie heeft. Zo blijkt maar weer hoeveel mensen er lijden aan deze ziekte. Toch weet niet iedereen van deze mensen dat het coeliakie heet. Wat wel zorgwekkend is, is dat bijna één derde van de mensen nog nooit van een ziekte heeft gehoord waarbij je geen gluten mag.

Nog niet eens 10% heeft dit op school geleerd, misschien zou hier toch aandacht aan besteed kunnen worden tijdens een les Verzorging of Biologie, bijvoorbeeld. Toch moeten we de hoop niet opgeven, want iets meer dan één vijfde van de mensen weet wel wat coeliakie is en opgeteld weet dus bijna 70% van een ziekte waarbij gluten gevaarlijk zijn.

### **Alternatieven**

Coeliakie is een hele lastige aandoening omdat er nog helemaal niet veel vervangende producten zijn gevonden, in ieder geval zijn veel van de vervangende producten of minder smaakrijk, of ze hebben bijvoorbeeld geen lekkere structuur. Gelukkig zijn er dankzij veel onderzoek al wat aardige stappen in de goede richting gezet.

Gluten worden in enorm veel producten gebruikt. Ze zijn elastisch en worden daardoor voornamelijk als bindmiddel gebruikt. Een brood krijgt bijvoorbeeld zijn luchtige structuur door de gluten. Hierdoor ontstaat meteen weer een probleem, als je een gluten bevattend product wilt vervangen door een gluten vrij product mis je ook deze elastische structuur, een brood bakken gaat dan niet meer.

Omdat gluten goedkoop, gemakkelijk te gebruiken en wijd inzetbaar zijn worden ze in heel veel producten gebruikt; het bekendste is natuurlijk brood maar ook boterhamworst en medicijnen bevatten gluten. In medicijnen worden ze vooral gebruikt om capsules van te maken en pillen bij elkaar te houden. Dit veroorzaakt ook weer een ander probleem: coeliakiepatiënten moeten ook nog opletten welke medicijnen ze nemen!

Er zijn dus verschillende eigenschappen waar een alternatief product op geselecteerd moet worden: geschikt als bindmiddel en smakelijkheid. Alleen gluten zijn in de meeste gevallen geschikt als bindmiddel, maar er zijn toxische en niet-toxische gluten, het belangrijkste is dus het vinden van graansoorten die alleen niet-toxische gluten bevatten.

Vervangers voor toxische gluten bevattende graanproducten:

- **Haver** bevat helemaal geen toxische gluten, dit is dus een veilig product om te eten voor coeliakiepatiënten. De haver die in Nederland geproduceerd wordt is echter bijna altijd vermengd met andere graansoorten waardoor het toch nog gevaarlijk is.
- **Teff**: dit is een veelbelovend graangewas uit Ethiopië, bij recente tests is gebleken dat er behoorlijk normale broden van te bakken zijn. Het smaakt ook goed en het hoeft niet gemengd te worden met toxische gluten bevattende graansoorten. Dit zou een mogelijk alternatief zijn.
- **Maïs**: Van maïs meel is goed brood te bakken maar ook hiervoor geldt: het maïsbrood dat je bij de bakker of supermarkt koopt is vaak gemengd met tarwe om de structuur beter te krijgen. Zonder de toevoeging van glutenbevattende stoffen krijg je een slap brood dat snel uit elkaar valt.
- **Rijst**: Ook rijst is een glutenvrij graan, maar hier kun je geen brood van bakken. Rijstcrackers kun je wel maken maar dit is geen geschikte broodvervanger.
- **Gierst**: Dit lijkt heel veel op rijst en is voor dezelfde dingen te gebruiken. Je kunt er ook griesmeelpap van maken.

· **Quinoa:** zaden, die vaag op graan lijken, ze zijn ongeschikt om brood van te bakken maar kunnen we op veel andere manieren gebruikt worden, je kunt er ondermeer kroketten en een soort koekjes van maken.

· **Boekweit:** omdat het totaal geen gluten bevat is het niet te gebruiken als brood, wel kunnen er pasta gerechten van gemaakt worden.

Er zijn ook stoffen die de bindende werking van gluten redelijk kunnen nabootsen zoals xanthaan gom, guar gom en methylcellulose. Sommigen van deze stoffen hebben echter weer ander nadelige gevolgen, zo kan guar gom laxerend werken!

Het al eerder genoemde probleem met vervangende producten is vermenging; een zeer kleine dosis gluten is al gevaarlijk voor een patiënt, en als haver en tarwe in dezelfde fabriek worden verwerkt is de kans heel groot dat ze met elkaar in contact komen. Als men van plan is om op grote schaal haver te gaan produceren in Nederland zal hier zeker een oplossing op gevonden moeten worden, er zouden bijvoorbeeld speciale haverfabrieken moeten komen, of volledig gesloten afdelingen van fabrieken.

## Financieel

Naast dat het veel moeite kost om te zorgen dat je geen gluten binnenkrijgt, hangt er natuurlijk ook een prijskaartje aan. Glutenvrije producten, zoals brood, waar normaal wel gluten in zouden zitten, moeten in een aparte fabriek worden geproduceerd zodat er geen contaminatie kan plaatsvinden. Een glutenvrij dieet is dus helaas erg duur. Naast de financiële nadelen zijn er gelukkig ook mogelijkheden tot vergoedingen.

Wat zijn nou eigenlijk de meerkosten en is alles duurder? Eigenlijk zijn voornamelijk de basisproducten als brood en pasta aanzienlijk duurder. Producten als broodbeleg, versnaperingen en ingrediënten voor maaltijden zijn eigenlijk allemaal wel glutenvrij of er zijn in ieder geval alternatieven. Zo mogen patiënten geen paprika chips maar ze mogen wel gewoon naturel chips, in kosten dus geen verschil. Maar de basisproducten zijn dus wel duurder, hieronder een kort overzicht van de gemiddelde kosten aan brood en pasta;

Een normaal brood kost ongeveer 1 euro 20, een "vitaal" brood 3 euro 40 en een glutenvrij brood kost 6 euro. Dat betekent dat je voor een glutenvrij brood van hetzelfde formaat ongeveer vijf maal zoveel betaald.

En zo geldt voor pasta dat je normaal voor ongeveer 50 eurocent al een zakje pasta hebt terwijl als je dit glutenvrij moet hebben je er ongeveer 4 euro aan kwijt bent. Dat is dus acht maal zo duur!

Iedereen begrijpt dat je op jaarbasis dus een flink bedrag kwijt bent aan een glutenvrij dieet. Een overzicht van de meerkosten per leeftijdscategorie en naar geslacht:

Geslacht	Leeftijd	meerkosten per jaar glutenvrij, tarwezetmeelvrij	meerkosten per jaar glutenvrij, tarwezetmeelvrij, lactosevrij
vrouw	1-3 jaar	566	625
	4-8 jaar	658	718
	9-13 jaar	944	1048
	14-18	931	1011
	19-50	932	1059
	51-70	962	1120
	70 jaar en ouder	720	909

Geslacht	Leeftijd	meerkosten per jaar glutenvrij, tarwezetmeelvrij	meerkosten per jaar glutenvrij, tarwezetmeelvrij, lactosevrij
man	1-3 jaar	580	639
	4-8 jaar	808	859
	9-13 jaar	983	1105
	14-18 jaar	1275	1374
	19-50 jaar	1012	1140
	51-70 jaar	869	996
	70 jaar en ouder	775	929

*Alle bedragen zijn in euro's.*

Zoals te zien is zijn de meerkosten erg hoog en zeker als er geen ruime financiële mogelijkheden zijn zal dit dus flink te merken zijn.

Nou kan men natuurlijk ook in plaats van pasta aardappelen en rijst eten. Maar dan krijg je een stuk eenzijdiger voedselpatroon en dan moet je nog steeds wel flinke meerkosten voor brood betalen want alternatieven daarvoor zijn eigenlijk alleen speciale glutenvrije producten.

Er zijn helaas geen mogelijkheden tot vergoedingen door zorgverzekeraars, wel krijg je als je lid bent van de NCV korting bij zorgverzekeraars Achmea, Agis en Trias, visa versa geldt dit ook. Gelukkig zijn dit niet de enige mogelijkheden tot financiële tegemoetkomingen. Men kan bij de belastingaangifte in vier categorieën kosten terug vragen. Alleen zitten hier wat haken en ogen aan. Zo heb je een drempel en een drempelinkomen.

Uw drempelinkomen is het totaal van inkomsten en aftrekposten van u en uw eventuele partner in box 1, 2 en 3, maar zonder persoonsgebonden aftrek.

Box 1: inkomsten uit werk en woning

Box2: inkomsten uit aandelen in een vennootschap

Box3: inkomsten uit sparen en beleggen

Maar let wel, deze boxen kunnen ook een negatief saldo hebben. Bijvoorbeeld als je in box 3 een lening hebt. Maar het totaal zal bijna altijd positief zijn.

#### U had niet heel 2005 een fiscale partner

<i>Drempel inkomen</i>		<i>Drempel</i>
Meer dan	Niet meer dan	
-	€ 6.804	€ 773
€ 6.804	€ 53.000	11,2 van het drempelinkomen
€ 53.000	-	€ 6.020

#### U had heel 2005 een fiscale partner

<i>Drempelinkomen</i>		<i>Drempel</i>
Meer dan	Niet meer dan	
-	€ 13.608	€ 1.546
€ 13.608	€ 53.000	11,2 van het drempelinkomen
€ 53.000	-	€ 6.020

Alleen de kosten die boven de drempel uitkomen, kan je terugvragen.

Maar het aftrekbare bedrag voor iemand die coeliakie heeft is voor 2005 vastgesteld op 1274 euro en je kunt dus met alleen coeliakie vrij moeilijk in aanmerking komen voor deze aftrekkost. In combinatie met andere ziektekosten, dus als er bijvoorbeeld nog iemand in het gezin is die gehandicapt is zal deze drempel wel gehaald worden. Indien je weinig of geen belasting hoeft te betalen kunt u in aanmerking komen voor een tegemoetkomingregeling buitengewone uitgaven. Je moet daarvoor aangifte doen bij de belastingdienst, en deze stelt dan vast of u er voor in aanmerking komt.

Ook 65+ers komen voor een vastbedrag buitengewone uitgaven in aanmerking, dit bedrag ligt op 787 euro.

Ook als u een kind heeft dat jonger dan 27 jaar is wat je financieel onderhoud en waar u meer dan 311 euro aan specifieke uitgaven aan kwijt bent dan mag u ook een vast bedrag van 787euro meerekenen.

Maar nog steeds maakt 44% van de chronisch zieken ten onrechte geen gebruik van de mogelijkheid om de extra kosten van de belasting af te trekken. Dit houdt in dat rond de 660.000 chronisch zieken hier geen gebruik van maken. Toen ik uitzocht hoe het werkt om via de belastingaangifte geld af te trekken begreep ik eigenlijk gelijk waarom. Het is namelijk erg ingewikkeld om er achter te komen wat er precies met je drempel en je drempelinkomen wordt bedoeld en verder zijn er zoveel dingen die je er van af zou kunnen trekken. Indien iemand dit voor het eerst ziet snap je er helemaal niks van. Kortom je ziet door de bomen het bos niet meer en de belastingdienst claimt dan wel dat ze het niet leuker maar wel makkelijker kunnen maken, maar helaas falen ze ook in het laatste. Het is te complex!

## De patiënt zelf

Na enquêtering van de coeliakiepatiënten zélf konden er conclusies getrokken worden en hebben we een aantal duidelijke meningen naar voren horen komen over verschillende onderdelen van het leven van een coeliakiepatiënt.

### Financieel:

Glutenvrij eten is vaak duurder in aanschaf dan “normaal” eten. Soms moet bepaald voedsel zelf worden gemaakt als er bij de kant-en-klare producten geen 100% betrouwbaarheid kan worden geboden.

### Sociaal:

Een nadelig aspect als gevolg van coeliakie dat het vaakst werd genoemd door coeliakiepatiënten was het ontbreken van de spontaniteit. Bijna niemand heeft standaard glutenvrije producten in huis, dus als men ergens wil logeren of blijven eten moet dit altijd van te voren zijn gepland. Ook bij uit eten gaan moet bij het restaurant van te voren worden geïnformeerd of er de mogelijkheid is glutenvrije maaltijden te eten. Dit betekent dat er niet zomaar in elk restaurant van keuze gedineerd kan worden. Bij het op vakantie gaan moet al het glutenvrije eten uit voorzorg worden meegenomen.

Bij kinderen is een veel voorkomend probleem de traktaties op school, waarbij door de onbekendheid van coeliakie niet altijd even begripvol wordt gereageerd. Dit zelfde geldt voor schoolreisjes, ergens blijven spelen of eten bij de sportclub.

Juist doordat coeliakie niet erg bekend is onder de mensen wordt het niet kunnen eten of drinken van iets vaak wordt afgedaan als zeuren of om aandacht vragen, wat natuurlijk absoluut niet het geval is. Daarom worden etenstijden buitenshuis door veel coeliakiepatiënten liever gemeden.

Ook hebben we alle coeliakiepatiënten de vraag gesteld of er meer bekendheid moet komen over coeliakie; alle ondervraagden waren het erover eens;

‘Er moet meer bekendheid komen over coeliakie’

### Binnenshuis:

Omdat veel coeliakiepatiënten al gevoelig zijn voor een minuscule menging van gluten in hun eten, worden er in al deze huishoudens verschillende maatregelen genomen om deze menging te voorkomen. Ieder lost dit op zijn eigen creatieve manier op. De een heeft een ander aanrecht met eigen apparatuur zoals een tosti-ijzer en een broodrooster en de ander heeft weer eigen keukenkastjes en eigen snijplanken, gescheiden kookplaten, verschillende boterkuipjes enz. Alles om te voorkomen dat er per ongeluk gluten in het eten vermengt kunnen raken. Vaak worden er ook twee verschillende maaltijden gekookt; de ene maaltijd glutenvrij en de andere maaltijd met gluten. In weinig huishoudens eet met men het hele gezin glutenvrij (tenzij allen coeliakiepatiënten zijn).

### Buitenshuis:

Zoals al eerder genoemd moet buitenshuis eten altijd van te voren worden gepland. Bijvoorbeeld met schoolreisjes en uitstapjes. Bij logeren wordt vaak eigen eten meegenomen of meegegeven door ouders voor de zekerheid. Bij restaurants moet van te voren worden gecontroleerd of ze glutenvrij eten aanbieden, maar het gevaarlijkste daarvan is dat je niet weet in hoeverre je dat kunt vertrouwen. In keukens van restaurants vindt vaak contaminatie plaats met glutenbevattend eten. Traktaties op school of werk moeten meestal worden overgeslagen als er niet is gedacht aan glutenvrij traktaties.

### Variatie in eten:

De meeste coeliakiepatiënten zijn van mening dat er genoeg variatie mogelijk is in hun dagelijkse maaltijden mits ze dit zelf bereiden. Kant-en-klare glutenvrije producten zijn bijna niet te krijgen. De meeste boodschappen worden wel gewoon gedaan in supermarkten. Met uitzondering van brood, koekjes, meel en dergelijke producten.

### Betrouwbaarheid glutenvrije etikettering:



Ook weer bijna 100% van de ondervraagde coeliakiepatiënten is van mening dat er niet betrouwbaar genoeg op etiketten van producten wordt aangegeven of er gluten in zitten. Vooral door contaminatie in fabrieken is de etikettering vaak niet betrouwbaar. Als het percentage onder een bepaalde norm is wordt het vaak niet op de etiketten gezet, maar een minuscuul percentage is voor sommige patiënten al genoeg om een lichamelijke reactie op te krijgen. Wel zeggen de meesten vooruitgang te zien en AH wordt genoemd als duidelijkste en betrouwbaarste etiketteerder. Livaad is een actuele database dat door veel coeliakiepatiënten wordt gebruikt om te kijken welke producten glutenvrij zijn.

### Onderzoek:

Het overgrote merendeel van de ondervraagden is niet of niet goed genoeg op de hoogte van het onderzoek dat wordt gedaan naar “genezing”, verlichting en het ontstaan van coeliakie. Men is daarom van mening dat er veel meer onderzoek nodig is coeliakie.

## Samen sterk

Doordat er redelijk weinig bekendheid is over coeliakie, vinden patiënten het fijn om met andere patiënten die deze ziekte ook hebben, te praten. Ze zoeken lotgenoten die hen begrijpen, waarmee ze tips kunnen uitwisselen of om raad te vragen. Op internet bestaat het coeliakie-forum ([www.coeliakieforum.nl](http://www.coeliakieforum.nl)) waar meer dan 1500 mensen lid van zijn, vrijwel allemaal coeliakie patiënten. Op het forum zijn de meest uiteenlopende berichten te vinden. Vooral omdat coeliakie zo onbekend is, is duidelijk te zien dat mensen het fijn vinden om met lotgenoten te praten. Vaak weten patiënten er meer over dan doktoren, daarom vragen veel mensen elkaar ook raad op dit forum.

De symptomen van coeliakie zijn nog niet allemaal bekend en doktoren zitten vaak dus ook met het handen in het haar, over wat de patiënt nou mankeert.

*“Mijn zoontje van 18 maanden heeft voedselintolerantie mogelijk Coeliakie. Nu heeft hij op 1 voetzool allemaal kleine blaasjes lijkt op een soort koortslip. (...) Iemand de weet of dit een reactie is die bij Coeliakie hoort? (...) Het zijn echt heel kleine blaasjes en samen is het echt een rode bobbelige plek.”*

Het gebrek aan specifieke symptomen leidt dus tot het feit dat veel patiënten niet weten of bepaalde symptomen nu horen bij coeliakie, of bij een andere ziekte.

*“Ik heb als ouder MS en mijn zoontje heeft coeliakie. Ik heb ergens gelezen dat mensen die MS hebben dus waarschijnlijk niet goed gluten kunnen verdragen. Ik heb dit voorgelegd aan mijn neuroloog maar die zegt wel dat er onderzoek naar is maar het blijft allemaal erg vaag.”*

Het blijkt dat doktoren vaak niet meteen aan coeliakie denken, maar aan een andere ziekte. Uit wanhoop vragen mensen elkaar op dit forum advies, om er misschien zelf achter te komen wat hen nou mankeert.

*“Ik lijd volgens de dokters aan Crohn .Twee jaar terug een darm en maagonderzoek gehad .Met als uitslag, mevrouw er is geen crohn te zien. Ik blijf wel misselijk ,diaree opgeblazen gevoel ,darmen bevatten veel wind .(..)Ik heb het vermoeden dat er wat anders aan de hand is .Zou het kunnen dat het Coeliakie is ,en nooit ontdekt is ?”*

Ook met klachten kunnen patiënten elkaar vaak beter helpen dan een dokter. Hoewel het erg verschilt per persoon, zijn het de patiënten die hier ervaring mee hebben en vaak raad weten.

*“Heeft iemand dit ook weleens meegemaakt, die net zoals ik zeer ernstige vermoeidheidsklachten had voor hij/zij met het dieet begon?? En hoelang hielden die klachten toen nog aan? “*

Het forum is in verschillende topics verdeeld, het topic ‘Kinderen’ heeft de meeste berichten. Het gaat hier in dit topic niet over kinderen die met elkaar praten over hun ziekte, maar hun ouders.

*“Sinds sept. sinds Demi op de basisschool en daar speelt ze met heel veel verschillende kinderen. Nu is het inmiddels al 2x voorgekomen dat de kinderen met wie ze frequent speelt (op school) een kinderfeestje geven en dat al de kindjes met wie ze spelen worden uitgenodigd muv Demi. Afgelopen vrijdag was het ook weer raak 14 kinderen van de klas waren uitgenodigd echt, laat maar zeggen, Demi's vrienden groepje en wederom mocht ze niet komen. Ik ben dan in staat om woest naar die ouders toe te lopen en moet echt mijn best doen om mij niet te laten gaan.”*

Dit bericht laat duidelijk zien dat de ziekte niet alleen invloed op de patiënt heeft, maar ook op hun omgeving. Deze moeder is er duidelijk kapot van, wat haar dochter misloopt door haar ziekte. Deze moeder kreeg allemaal lieve en raadgevende reacties waardoor ze een beetje geholpen was. Ouders luchten dus hun hart, zoals in bovenstaand berichtje, maar ze vragen elkaar vaak om tips of raad.

*“Ik ben de moeder van Dirk, 13 jaar coeliakiediagnose juni '03. Dirk gaat volgend jaar ook naar de middelbare school. Ik ben benieuwd wat jij doet met lunchpakket.(..)Gaat de school ook goed om met jouw dieet? Hoe gaat het met activiteiten waarbij de school voor eten zorgt?”*

Eigenlijk gaat het vaak om heel simpele dingen, zoals een lunchpakket zoals hier boven, maar ook vaak vragen over producten. Ouders die zelf geen coeliakie hebben zijn extra voorzichtig en vragen dus ervaren ‘deskundigen’, oftewel de patiënten, op dit forum om raad.

*“Gisteren kwam carmen thuis met stoepkrijt heeft ze van school gekregen. (..) Mag dat nou wel of niet? En waarom niet?? Het is van Young artist (..)”*

In heel veel producten zitten gluten, vandaar dat ouders zo voorzichtig zijn. Zoals in bovenstaand berichtje blijkt hoe voorzichtig ouders zijn, wantrouwend of er ergens gluten inzitten, of niet.

Niet alleen ouders vragen raad als het gaan producten, vooral patiënten die niet zeker weten of bepaalde producten glutenvrij zijn. Vaak als er een nieuw product op de markt is gekomen, staan op het forum meteen al vragen of iemand weet of dit product gluten vrij is.

Vaak sturen mensen een bericht naar de fabrikant met de vraag of er gluten in het product zitten en plaatsen dan het antwoord op het forum.

*“U heeft ons gevraagd welke producten van Capri-Sonne glutenvrij, tarwezetmeelvrij en lactose vrij zijn. Wij hebben dit voor u uitgezocht met de volgende bevindingen:*

*- In de smaakvariant Orange is tarwe verwerkt*

*- Bij de andere soorten geven ze aan dat er een kans is van kruisbesmetting, dus minder geschikt*

*- Er zit geen lactose in Capri-Sonne “*

Je zou kunnen zeggen dat je met dit soort vragen beter naar een diëtiste kan, maar het blijkt dat ook op dit gebied de patiënt er meer verstand heeft.

*“Ook Danzell heeft dit wel eens gedronken .....*

*Weet nog goed dat de diëtiste zei "nee hoor, drinken geen probleem, dat kan allemaal!"!*

*Ja dat blijkt “*

Door onder andere dit forum, zijn diëtisten voor coeliakie patiënten bijna overbodig. Patiënten zoeken zelf naar gluten vrije producten en onderzoeken zelf of iets gevaarlijk is of niet. Soms blijkt dus ook dat iets gevaarlijk is, terwijl de diëtiste het tegenovergestelde beweerde.

Toch verschilt het per patiënt of iets gevaarlijk is, of niet. Dit komt door de gradaties die bestaan bij coeliakie, waardoor de één meer kan verdragen dan de ander.

*“Vandaag was ik bij Super de Boer en daar zag ik uitdeelzakken van Frisia liggen, in het verleden lang geleden heb ik dat al een keer eerder gekocht want toen was het gewoon glutenvrij. Echter stond er nu op de zakken dat de omgeving waar ze geproduceerd worden niet vrij van gluten was. Met andere woorden vermijdt deze producten.”*

Het antwoord dat hier op volgde:

*“Als je zo denkt, zal je binnenkort een probleem hebben. In bijna elke fabriek worden producten met gluten gemaakt. Er is dus altijd een risico van besmetting, alleen zetten ze dat er tegenwoordig op om zich in te dekken. Ik heb in het verleden nooit problemen gehad met deze spekken en zal ze dus ook om die tekst niet meteen laten liggen.”*

Het aantal producten dat wordt besproken is enorm. Van erwtensoep tot chocolade boter, van wodka tot hamburgers. Hier uit blijkt dus dat de etikettering, zoals die nu is, niet te vertrouwen is voor coeliakie patiënten om te weten of er gluten in zitten.

Ook horeca gelegenheden worden op dit forum uitgebreid besproken, niet alleen de patatzaak om de hoek, maar ook restaurants in het buitenland, voor vakantie bijvoorbeeld.

*“Heeft iemand ervaring met glutenvrije produkten in België? Zijn deze makkelijk verkrijgbaar daar en hoe zit het met de restaurants? Ons zoontje Daniel van bijna 2 heeft coeliakie. Natuurlijk nemen we onze broodbakmachine mee in de auto maar verder zou het fijn zijn als we zo nu en dan eens (redelijk probleemloos) uit eten zouden kunnen gaan.”*

Naast de product, horeca, en ziekte informatie gaat ook een groot deel van de berichten over het zoeken naar lotgenoten. Bij lotgenoten wordt vooral begrip gezocht, omdat patiënten dat in hun omgeving vaak niet kunnen vinden. Wederom door de onbekendheid, kan de omgeving van de patiënt vaak weinig begrip opbrengen voor hun ziekte. Daardoor voelen sommige patiënten zich vaak onbegrepen of eenzaam.

*“ik schrijf dit bericht, omdat ik me een beetje eenzaam voel. Het is nu december, er zijn allerlei feesten en gelegenheden. Als ik wordt uitgenodigd, en uitleg dat ik glutenvrij eet, dan krijg ik de opmerking dat ik bv het*

*bladerdeeg van het pasteitje af kan halen, en alleen de vulling hoeft te eten. Als ik ze uitleg dat ook de vulling gluten bevat, door het bladerdeeg, dan vinden ze dat ik niet moet overdrijven, of zeggen zo voor de 'grap' dat ik smetvrees heb. Zelf mijn eigen eten meenemen vinden ze niet netjes. Om dit soort taferelen te voorkomen, ga ik niet uit eten of op bezoek (alleen wel bij mensen die me serieus nemen).”*

Mensen worden dus beperkt in hun sociale leven, omdat bij veel gelegenheden ook vaak gegeten wordt. Het wordt vaak als ongeleefd gezien als mensen hun eigen eten meenemen. Vaak onderschatten mensen wat allemaal gevaarlijk voor coeliakie patiënt is. Het constant opnieuw uitleggen waarom ze niet mee kunnen eten, frustriert patiënten. Vooral als er, na het vertellen van hun verhaal, nog steeds onbegrip bestaat. Op dit forum nodigen mensen elkaar uit om te komen eten, ze vinden het fijn om mensen te ontmoeten die hen begrijpt. Ook kinderen vinden het fijn om met andere kinderen in contact te komen, die dezelfde ziekte hebben.

*“Hey! Ik ben een meisje van 11 , en ik wil graag een Coeliakie club oprichten(..) Het is een internet club met een chatbox en forums, en iedereen mag er zonder beperking in, ook mensen die geen Coeliakie hebben, maar wel wat willen weten over de ziekte. “*

Er is ook een meisje dat een site heeft opgericht voor jongeren met coeliakie, die site heet ‘Coole Sjakie’. Dit forum geeft dus een goed beeld van coeliakie, en dan vooral de invloed die het heeft op het leven van patiënten. Het geeft aan dat patiënten heel zelfstandig zijn wat betreft hun ziekte en zelf dus heel veel uitzoeken omdat het zo onbekend is.

## **Etikettering**

Wanneer er een zeer betrouwbare etikettering zou zijn zodat een coeliakiepatiënt als 't ware niet hoefde na te denken wanneer die in de supermarkt liep, zou dat heerlijk zijn voor een coeliakiepatiënt. Helaas is dat nog lang niet zo, vaak moet het etiket uitgebreid bestudeerd worden, en dan weet je nog niet eens zeker of er wel of geen contaminatie heeft kunnen plaatsvinden.

### **Regelgeving:**

Sinds eind 2004 zijn fabrikanten verplicht om alle ingrediënten te vermelden, zodat nu alle ingrediënten waar voedselovergevoeligheden van bekend zijn ook vermeld zijn.

Het gaat bij deze ingrediënten dus ook om glutenbevattende ingrediënten, en producten op basis hiervan.

Deze wetgeving is ingegaan op 25 november 2004, maar er gelden eerst overgangsregels. Tot 25 november 2005, een jaar later dus, was het nog toegestaan de producten onder de oude regeling op de markt te brengen. Nu moeten dus alle producten die op de markt komen aan de nieuwe wetgeving voldoen. Het zal dan alleen nog een tijd duren voordat alle producten in de winkel ook aan deze eis voldoen omdat producten die in voorraad liggen nog verkocht mogen worden.

### **Betekenis:**

Dit betekent dat vanaf het moment dat alle producten uit de oude voorraad verkocht zijn, alle producten die te koop zijn aan deze regelgeving zullen voldoen.

Het betekent niet dat op alle producten nu komt te staan of ze gluten bevatten of niet, maar je kunt nu wel aan de hand van de ingrediënten zien of er gluten aanwezig zijn of kunnen zijn.

Vanwege de etiket kosten kiezen gelukkig veel bedrijven er voor om er allergie informatie op te vermelden in de vorm van: “bevat gluten”.

En er zijn bedrijven die op hun producten een speciaal glutenvrij teken weergeven. Albert Heijn doet dit bijvoorbeeld bij al zijn eigenmerk artikelen en ook het bekende broodbeleg van Fred&Ed kent een dergelijk teken op zijn verpakking.



*het glutenvrij teken van Albert Heijn eigen merk*

Ook bij producten die samengestelde ingrediënten bevatten is het nu verplicht om het bestanddeel dat overgevoeligheid kan veroorzaken verplicht op de verpakking moet komen te staan.

**Gevolgen:**

Het gevolg van de verbetering van de etiketten zorgt er voor dat men beter kan zien of producten glutenvrij zijn. En bij producten met een duidelijk glutenvrij teken is dit uiteraard helemaal gemakkelijk te zien. Dit betekent dat het voor mensen die een glutenvrij dieet volgen nu makkelijker is om glutenvrij te winkelen.

Veel mensen zijn ook blij met de nieuwe etiketten van Albert Heijn. Sterker nog het is een goede reden om daar de boodschappen te doen in plaats van ergens anders. Zo zegt Monique Schoonen, moeder van een 17 jarige coeliakie patiënt:

*“tegenwoordig doen we alle boodschappen bij de AH, het geeft gewoon zekerheid en gemak om zo makkelijk te kunnen zien of iets glutenvrij is of niet.”*

En een gevolg van de verplichting dat nu alle allergene bestanddelen vermeld moeten worden, dus ook die in de samengestelde ingrediënten, is dat ook patiënten met een sterke intolerantie nu gewoon van de etikettering uit kunnen gaan.

**Toekomst:**

In de nabije toekomst zal men dus op alle etiketten informatie kunnen vinden waaruit opgemaakt kan worden of het product glutenvrij is of niet. Het glutenvrij winkelen wordt dus eenvoudiger.

Voor de verdere toekomst is het eigenlijk vooral hopen dat meerdere leveranciers het voorbeeld van onder andere Albert Heijn zullen volgen.

Dat zou één stap in de goeie richting zijn, naar een plezierige wereld voor coeliakiepatiënten. Want gezien ons artikel, moet er nog veel gedaan worden opdat de last uit het leven van een coeliakie patiënt verdwijnt. Coeliakie is breed, complex en er valt veel aan te onderzoeken. Zo hebben wij ons in dit artikel vooral toegespitst op het maatschappelijke deel, terwijl er ook nog een groot technisch deel valt te onderzoeken. Toch zijn we op de goeie weg, de etikettering wordt beter en er wordt veel technisch onderzoek gedaan naar alternatieven. Ook aan de bekendheid wordt gewerkt, zodat mensen niet in hun sociale leven worden belemmerd door hun ziekte. Als je als patiënt het zat bent om aan iedereen te vertellen dat je coeliakie patiënt bent, trek je toch gewoon dit shirt aan?

