

Geachte,

Middels deze nieuwsbrief willen wij u als donateur of geïnteresseerde in de Stichting Coeliakie Onderzoek Nederland (STICOON) graag op de hoogte houden over de voortgang binnen onze stichting. In de eerste plaats informeren wij u over de onderzoeken die wij steunen zodat u kunt zien waar donaties naar toe gaan. Daarnaast vindt u een introductie van onze nieuwe aanwinst in de Raad van Advies Prof. dr. Frits Koning en ons nieuwe bestuurslid Valentine Jager-Willeumier. Verder vindt u in deze nieuwsbrief een stukje over de vereenvoudiging m.b.t. fiscaal aantrekkelijk schenken en kondigen wij een golfmiddag van onze stichting op de Hilversumsche Golf Club aan.

### **Onderzoeken die wij als STICOON ondersteunen**

Hieronder volgt een update over de twee door STICOON gesteunde projecten. Bestuursleden hebben nauw contact met de onderzoekers van deze projecten.

#### ***Coelkids***

Kinderen met coeliakie moeten eens per jaar voor controle naar het ziekenhuis. Daar worden gewicht en lengte gecheckt en worden vragen over gezondheid en dieet beantwoord. Tevens wordt er bloedonderzoek verricht, onder andere op coeliakie specifieke antistoffen. Zowel voor kinderen, ouders als artsen is dit een tijdrovend onderzoek, waaraan de nodige kosten zijn verbonden. In de Coelkids studie wordt een alternatieve vorm van controle onderzocht, namelijk via een ICT-zelfmanagement systeem. Patiënten loggen thuis in en beantwoorden dezelfde vragen als in het ziekenhuis, vullen lengte en gewicht in en doen een thuistest ter controle van de antistoffen. Daarnaast worden de deelnemende kinderen/jong volwassenen en ouders gevraagd naar hun ervaring met het zelfmanagement systeem, het bloedprikken en naar hun kwaliteit van leven.

Om het effect/verschil tussen het ICT-zelfmanagement systeem en de gewone jaarlijkse controle goed te kunnen evalueren zal bij alle patiënten die aan dit onderzoek meewerken na 6 maanden bloedonderzoek verricht worden naar de specifieke antistoffen en zal de tevredenheid en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven geëvalueerd worden. Verder zal er een kosten analyse van beide groepen plaatsvinden.

Voor een kwalitatief goede studie dienen 320 patiënten deel te nemen. Het onderzoek is in mei 2012 gestart en zal lopen tot eind 2014. De dagelijkse onderzoeksactiviteiten rondom het onderzoek worden uitgevoerd door de arts-onderzoeker, Drs S.L. Vriezinga en de projectleider, Dr. L.M. Mearin, verbonden aan het LUMC.

Algemene opmerkingen:

Het project CoelKids werd genomineerd voor de Sociale Innovatie-prijs 2012 en de CZ zorgprijs 2013.

#### ***Prevent CD***

Zoals in een eerdere nieuwsbrief aangegeven, sponsoren wij het project Prevent CD. Dit onderzoek is gebaseerd op waarnemingen uit Zweden in de jaren '80 en '90 en heeft als doel te toetsen of coeliakie kan worden voorkomen door kleine hoeveelheden gluten te introduceren tijdens de borstvoeding. Uitgangspunt hierbij is dat het immuunsysteem 'leert' niet op een stof te reageren wanneer het herhaaldelijk, met kleine hoeveelheden, wordt ingenomen en dat daarbij borstvoeding een beschermende rol heeft bij de introductie van gluten. Inmiddels wordt de eerste data geanalyseerd en verwerkt in een wetenschappelijk document. 2 significante uitkomsten willen wij u echter niet onthouden:

1. Het wel of niet geven van borstvoeding aan een kind lijkt geen invloed te hebben op het krijgen van coeliakie.
2. Jongens hebben een significant grotere kans op het ontwikkelen van coeliakie dan meisjes.

#### **Fiscaal aantrekkelijk schenken vereenvoudigd**

De afgelopen twee jaar heeft STICOON veel donaties mogen ontvangen. Regelmatig krijgen wij als bestuur vragen over fiscaal aantrekkelijke schenkingsmogelijkheden. Wanneer u jaarlijks meer dan 1% van uw inkomen schenkt aan goede doelen heeft u recht op een aftrekpost. Geeft u minder dan dit bedrag, dan is het aantrekkelijk om uw schenking vast te leggen in een wederzijdse schenkingsovereenkomst. Uw giften zijn dan voor 100% aftrekbaar. Van elke euro die u ons schenkt, ontvangt u maximaal 52% terug van de Belastingdienst. Schenken is dus voordeliger dan maandelijks een bedrag doneren!

In het verleden was hiervoor een notariële akte nodig. Vanaf 1 januari 2014 hoeft u door een wetswijziging geen notariële akte meer op te laten maken voor een periodieke schenking. Dat kan nu heel eenvoudig via een schenkingsovereenkomst met STICOON. U bepaalt zelf de hoogte van het bedrag dat u STICOON jaarlijks gedurende minimaal vijf jaar wilt schenken. Op onze website vindt u de schenkingsovereenkomst. Voor meer informatie kunt u ook contact opnemen met Michiel van Doorne ([vandoornemichiel@yahoo.com](mailto:vandoornemichiel@yahoo.com) of 06-28880050).

#### **Anonieme schenker**

Eind 2013 hebben wij een anonieme schenking mogen ontvangen ter waarde van EURO 10.000,- om het onderzoeksproject Coelkids extra te ondersteunen. Het spreekt voor zich dat wij de schenker ook via deze weg nogmaals zeer erkentelijk zijn voor deze fantastische donatie.

#### **Prof.dr. Frits Koning toegetreden tot de Raad van Advies**

STICOON is zeer verheugd u te kunnen melden dat Prof.dr. Frits Koning, Hoogleraar Immunologie aan de Faculteit Geneeskunde LUMC, is toegetreden tot de Raad van Advies.



Frits Koning is op 31 augustus 1954 in Noordwijk aan Zee geboren. In 1974 behaalde hij het Atheneumdiploma en begon hij met de studie biologie aan de Universiteit Leiden. Na zijn afstuderen in 1981 deed hij promotieonderzoek onder begeleiding van dr. Hans Bruning in de afdeling Immunohematologie en Bloedtransfusie van het Academisch Ziekenhuis Leiden, nu Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

#### *Op zoek naar een oplossing voor Coeliakie*

De interactie tussen het eiwit gluten en afweercellen is sinds kort gedetailleerd in beeld te brengen. Mensen met coeliakie blijken verrassend veel op elkaar te lijken in hun afweer tegen gluten. Dat biedt perspectief op een behandeling. Met röntgen-kristallografie kunnen gedetailleerde beelden van moleculen worden gemaakt. Zo ook van de interactie tussen gluten en cellen van het afweersysteem. De beelden laten zien dat bij iedere patiënt een bijna identieke afweercel (T-cel) betrokken is. “Deze T-cellen zijn specifiek voor een deel van gluten dat door alle patiënten herkend wordt”, zegt Frits Koning. “Dat betekent dat als we specifiek deze T-cellen kunnen uitschakelen, een behandeling tegen coeliakie in zicht komt.....”

Prof.dr. Frits Koning is samen met andere Leidse onderzoekers op zoek naar een stof die alleen de T-cellen blokkeert die reageren op gluten. “Als we zo’n specifieke stof vinden, kunnen we daar een toxine aan koppelen. De T-cellen nemen dat op en worden erdoor vernietigd. Dat kunnen we alleen doen omdat alle patiënten zo gelijk zijn in hun reactie op gluten, anders zou je voor iedere patiënt een ander molecuul moeten ontwerpen”. “Of mensen tegen gluten gerichte T-cellen hebben is deels een kansproces. Er zijn zo’n 10 tot de 18de soorten T-cellen mogelijk, maar ieder mens maakt daar gedurende het leven maar een klein gedeelte van. Door toeval kan daar een T-cel bij zitten die tegen gluten gericht is. Die moeten zich vervolgens gaan vermenigvuldigen om ook echt coeliakie te veroorzaken. Waarom dat gebeurt is nog niet goed bekend, maar soms kan een verstoring van het evenwicht in de darm, door bijvoorbeeld een infectie, coeliakie uitlokken.”

#### **Introductie nieuw bestuurslid: Valentine Jager-Willeumier**



Valentine Jager-Willeumier is 30 jaar oud en woont in Amsterdam. Sinds maart 2014 maakt zij deel uit van het bestuur van STICOON. Via haar website [www.gluuts.nl](http://www.gluuts.nl) (over een glutenvrij levensstijl) kwam zij in contact met Michiel van Doorne, die haar enthousiast heeft gemaakt voor de stichting. Zelf leeft Valentine bijna 3 jaar

volgens een gluten- en lactosevrij dieet. Zij hecht veel waarde aan onderzoek naar coeliakie omdat het niet nodig zou moeten zijn dat mensen jaren rond blijven lopen met fysieke klachten zonder een juiste diagnose. De medische branche is ten opzichte van dit aspect goed in ontwikkeling, maar we zijn er nog lang niet! Door aandacht te besteden aan coeliakie hoopt zij samen met STICOON een bijdrage te leveren aan een oplossing voor deze ziekte, en ondertussen het leven van patiënten te helpen vereenvoudigen.

### **Aankondiging Golfmiddag op de Hilversumsche Golf Club**

Graag willen wij de golf liefhebbers onder jullie uitnodigen om op vrijdagmiddag 10 oktober een wedstrijd te spelen op de Hilversumsche Golf Club.

Het programma van de dag is als volgt:

- [ Vanaf 12:00 een gezamenlijke ontvangst en zal er een lunch klaarstaan.
- [ Tussen 13:30 en 14:30 afslaan
- [ Na binnenkomst een borrel, prijsuitreiking en diner.

Om u aan te melden kunt u een mail te sturen naar [info@sticoon.nl](mailto:info@sticoon.nl). Minimale vereiste is een GVB. De kosten voor deze dag bedragen EURO 150,- per persoon. Geld dat overblijft zal uiteraard besteed worden aan onderzoek. Er zijn maar een beperkt aantal plaatsen beschikbaar dus wees er snel bij!

### **Website**

Heeft u de website (<http://sticoon.org/>) al eens bezocht? Via de website willen wij u regelmatig informeren over de voortgang van de onderzoeken en andere zaken die met Coeliakie te maken hebben.

### **Volgende nieuwsbrief via email en op website**

Graag willen wij u informeren dat wij in het vervolg u de nieuwsbrief graag digitaal toe willen doen komen. Indien u in de toekomst de nieuwsbrief wilt blijven ontvangen, verzoeken wij u dat kenbaar te maken door een mail te sturen naar [info@sticoon.nl](mailto:info@sticoon.nl). Mocht u toch graag de papieren versie blijven ontvangen dan kunt u dat ook middels een email aangeven, bellen mag ook.

Vriendelijke groet,

Michiel van Doorne  
Voorzitter STICOON  
06-28880050