

JAARVERSLAG 2024



Inhoudsopgave

HOOFDSTUK 1. INLEIDING	2
HOOFDSTUK 2. PROFIEL.....	3
2.1. ALGEMENE GEGEVENS PER 31 DECEMBER 2024	3
2.2. LEDENBESTAND	3
2.3. BESTUUR.....	3
2.4. KANTOOR, MEDEWERKSTER EN SAMENWERKING	4
2.5. ALGEMENE LEDENVERGADERING/VRIJWILLIGERSDAG	4
2.6. MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE	5
HOOFDSTUK 3. DOEL, VISIE EN KERNWAARDEN	6
3.1. DOEL.....	6
3.2. VISIE	6
3.3. KERNWAARDEN	6
HOOFDSTUK 4. ACTIVITEITEN.....	7
4.1. BELANGENBEHARTIGING.....	7
4.1.1. Samenwerkingsverbanden	7
4.1.2. Belangenbehartiger	7
4.2. LOTGENOTENCONTACT	10
4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam	10
4.2.2. Digitaal lotgenotencontact	10
4.2.3. Webcast	10
4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten	10
4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)	11
4.3. INFORMATIEVOORZIENING	12
4.3.1. Kwartaalblad Ogenblikje	12
4.3.2. Het Kleine Ogenblikje	12
4.3.3. Informatiemateriaal	12
4.3.4. Sociale media	13
4.4. ONDERZOEK	13
4.4.1. Inleiding	13
4.4.2. Activiteiten	13
4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie	15
4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring	16
HOOFDSTUK 5. FINANCIËN.....	17
5.1. FINANCIËLE ADMINISTRATIE	17
5.2. INRICHTING JAARREKENING	17
5.3. BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	17
5.4. EIGEN VERMOGEN.....	18
5.5. BESTEMMINGSFONDSEN	18
5.6. RESULTAAT.....	18
5.7. CONTROLE JAARREKENING	18
HOOFDSTUK 6. TENSLOTTE	19

Hoofdstuk 1. Inleiding

Na de stille coronajaren kon de NVSP in 2024 weer bruisen van activiteiten met en voor onze leden. We durfden ook weer vrijuit te plannen en te organiseren. In dit jaarverslag leggen we verantwoording af over de activiteiten en tevens van de financiële situatie van de vereniging. De diverse verantwoordelijken schrijven ieder hun deel van het verslag dat vanzelfsprekend uiteindelijk door het voltallige bestuur wordt vastgesteld en later aan de algemene ledenvergadering (ALV) wordt voorgelegd.

Het bestuur is momenteel op volle sterkte. De vitale functies zijn vervuld met de komst van nieuwe bestuursleden. Zie de namen van hen elders. Van Mascha Oosterbaan is afscheid genomen nadat zij diverse termijnen deel uitmaakte van het bestuur. Daarnaast was zij lange tijd verantwoordelijke voor het Ogenblikje. Zij heeft in haar bestuursperiode veel voor de vereniging betekend waarvoor we haar veel dank verschuldigd waren en daarom is zij bij haar afscheid benoemd tot erelid.

Het zou goed zijn als we nog een extra bestuurslid 'aan boord' zouden hebben voor diverse voorkomende zaken en wellicht een voorzitterschap of andere functie in de toekomst. In die zin is er dus nog wel een op te vullen plaats.

Het jaar 2024 is voor de NVSP een jaar geweest waarin het verenigingsleven weer tot volle bloei kon komen. Daar zijn we blij om en het geeft voldoening je op de kerntaken van een patiëntenvereniging te kunnen richten. In dit jaarverslag wordt teruggekeken op de belangenbehartiging, de het lotgenotencontact, de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) en op de congressen die gehouden en door ons bezocht zijn.

Het Ogenblikje, ons kwartaalblad, is wederom vier keer verschenen, evenals het Kleine Ogenblikje.

We kijken terug op een mooi verenigingsjaar met veel activiteiten en contacten met en voor onze leden.

Veronica Pors, voorzitter

Hoofdstuk 2. Profiel

2.1. Algemene gegevens per 31 december 2024

Type organisatie:	landelijk werkende patiëntenorganisatie
Rechtspersoon:	vereniging, opgericht 10 december 1986
Kamer van koophandel:	40480667
ANBi RSIN:	806299459
Aantal leden:	2030
Bestuur:	mevrouw Veronica Pors, voorzitter de heer Anne Dykstra, secretaris de heer Herman van Huissteden, penningmeester mevrouw Anneke Abma mevrouw Inge Raats
Ereleden:	mevrouw P.A. van der Gaag-Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer J. Mooi mevrouw M. Oosterbaan Martinius de heer P.T.N. Philips mevrouw A.M.J. Volkers-Lieverse mevrouw N.F. Scharrenborg-Lubbertsen
Lid van verdienste:	de heer A.J.J. Bracco Gartner

2.2. Ledenbestand

Per 31 december 2024 telde de vereniging 2030 leden. Er mochten 124 leden worden ingeschreven, terwijl 117 leden moesten worden uitgeschreven. Per saldo een toename van zeven leden.

2.3. Bestuur

Het bestuur bestaat bij voorkeur uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn. In 2024 hadden drie van de vijf bestuursleden Sjögren. Nog net een meerderheid dus.

Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor de eigen specifieke taken binnen het bestuur. De bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het algehele beleid. Het bestuur streeft ernaar taken te delegeren aan werkgroepen of individuele personen.

Veronica Pors is op de ALV van 6 april 2024 herbenoemd als voorzitter van het bestuur. Zij coördineert het bestuurswerk en vertegenwoordigt de NVSP bij interne en externe contacten. Voorts is Veronica bestuurlijk verantwoordelijk voor het kwartaalblad *Ogenblikje*.

Anne Dykstra is op de ALV van 6 april 2024 benoemd tot secretaris van het bestuur.

Herman van Huissteden is op de ALV van 6 april 2024 benoemd tot penningmeester van het bestuur.

Inge Raats is op de ALV van 6 april 2024 benoemd als bestuurslid met als aandachtsgebied het wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte. Zij volgt daarmee de afgetreden Mascha Oosterbaan op.

Anneke Abma is bestuurlijk verantwoordelijk voor het lotgenotencontact en het regio- en vrijwilligersbeleid. Ook heeft zij de presentatie en organisatie van de webcasts op zich genomen. Zij is ook het aanspreekpunt voor de vrijwilligers van het telefoonteam, die de terugbelverzoeken voor hun rekening nemen.

Als vrijwilliger belangenbehartiging en gedelegeerd bestuurslid voorziet Johan Mooi leden van advies met betrekking tot zorgverzekeringen, bedrijfsartsen en medicatie. Veel leden zijn gebaat bij zijn advies, zijn meedenken en zijn acties richting UWV, verzekeraars, medici en werkgevers.

2.4. Kantoor, medewerkster en samenwerking

Het kantoor van de NVSP te Maarssen biedt bestuur en officemanager een goed onderkomen. Het gebouw ligt centraal, is voorzien van professionele faciliteiten en is goed bereikbaar met het openbaar vervoer en met de auto. Tevens voorzien van goede gratis overdekte parkeervoorziening. Het bestuur maakt gebruik van de vergaderzalen direct naast het kantoor (gratis) en van die in het complex voor grotere bijeenkomsten.

Per 31 december 2023 was de samenwerking met MEO (administratiekantoor) beëindigd. Voor onze officemanager Joyce Koelewijn-Tukker, betekende dat dat haar taken veranderden op het gebied van financiën en ledenadministratie. Het bevalt goed deze beide onderdelen weer in eigen beheer te hebben en met een kleine uitbreiding van uren is dit voor haar goed te doen. Naast haar uitvoerende taken heeft Joyce een belangrijke coördinerende rol. Haar grote kennis van het reilen en zeilen van de NVSP maakt haar het ideale aanspreekpunt voor zowel de leden, de vrijwilligers als de bestuursleden. Bovendien weet ze de weg in andere patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Joyce is tevens bestuurslid van Sjögren Europe.

De voorzitter voert jaarlijks een voortgangsgesprek, waarvan een verslag wordt gemaakt. Wederom heeft ze haar grote waardering voor Joyce uitgesproken.

2.5. Algemene ledenvergadering/vrijwilligersdag

De algemene ledenvergadering werd dit jaar gehouden op 6 april 2024 in Madurodam, Den Haag. De gebruikelijke agendapunten werden toegelicht, besproken en conform voorstel afgewerkt. Vermeldenswaard is de benoeming van drie nieuwe bestuursleden: Inge Raats (onderzoek), Herman van Huissteden (penningmeester) en Anne Dykstra (secretaris). Voorzitter Veronica Pors is voor nog een termijn van drie jaar benoemd. Het bestuur is daarmee op volle sterkte.



2.6. Medische adviescommissie

De NVSP beschikt over een medische adviescommissie bestaande uit medisch specialisten die zich betrokken voelen bij de patiënten met Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom. De medische adviescommissie staat bestuur en leden met raad en daad terzijde; de commissieleden zijn gefocust op medische ontwikkelingen en behandelingen.

De medische adviescommissie bestaat uit de volgende leden:

- dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog i.o.;
- prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog;
- dr. E. Bossema, psycholoog;
- dr. H. Brand, medisch bioloog;
- dr. Y. Gent, dermatoloog;
- prof. dr. J.G. Grutters, longarts;
- prof. dr. D. Hamann, medisch immunoloog;
- dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg;
- dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts;
- dr. J. Vehof, oogarts;
- dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts.

In januari 2024 is de jaarlijkse vergadering met de leden van de MAC gehouden via ZOOM.

Hoofdstuk 3. Doel, visie en kernwaarden

3.1. Doel

De vereniging heeft ten doel:

- a. het optimaal behartigen van de belangen van Sjögrenpatiënten en het uitoefenen van zorggerelateerde functies op het terrein van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact;
- b. het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

3.2. Visie

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- a. het wegnemen van onbegrip ten aanzien van de ziekte van Sjögren;
- b. het zich laten adviseren door medische en paramedische deskundigen;
- c. belangenbehartiging van patiënten bij zorgaanbieders, verzekeraars en overheden;
- d. het samenstellen en uitgeven van brochures, folders, periodieken en het houden van inleidingen en het verzorgen van publiciteit;
- e. het organiseren van lotgenotencontact en/of gespreksgroepen;
- f. het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van Sjögren en ondersteunen daarvan met ervaringen van haar leden.

Het is nog steeds nodig om Sjögren en de gevolgen hiervan voor patiënten onder de aandacht te brengen.

Vanuit haar doelstelling wil de NVSP daarom:

- bijdragen aan en ondersteunen van de behandeling van Sjögren;
- bevorderen van en bijdragen aan het (wetenschappelijk) onderzoek naar Sjögren;
- bekendheid geven aan Sjögren en aan de gevolgen daarvan;
- behartigen van de belangen van mensen met Sjögren;
- aanbieden en stimuleren van lotgenotencontact.

3.3. Kernwaarden

De NVSP is de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en mensen met non-Sjögren sicca en zet zich in voor patiënten van alle leeftijden.

Als kernwaarden worden gehanteerd:

- wederzijds respect;
- verbondenheid en het je verbonden weten;
- intrinsieke motivatie;
- doorzettingsvermogen vanuit overtuiging;
- vertrouwensvolle relaties binnen alle geledingen van de vereniging, ondersteund door een open communicatie.

Hoofdstuk 4. Activiteiten

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1. Samenwerkingsverbanden

De NVSP kan invloed uitoefenen op het zorgbeleid van de overheid en de politiek door deelname aan de overlegstructuren van koepelorganisaties. Dit betreft met name het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het bewaken van een sociaal aanvaardbare basiszorg. Hieronder staat een korte beschrijving van de organisaties waarmee wij contact hebben, dan wel waar we lid van zijn.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland (PFN) vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Deze maken zich sterk voor iedereen die zorg nodig heeft. Onze voorzitter Veronica Pors neemt deel aan het ledenberaad van de PFN, dat zes keer per jaar gehouden wordt. Andere bestuursleden hebben ook een algemene ledenvergadering van de PFN bezocht. Op ZorgkaartNederland (www.zorgkaartnederland.nl) staan de zorgaanbieders en zijn waarderingen van anderen te lezen. Onze leden kunnen daar ook hun mening over de zorg achterlaten.

Ieder(in)

De NVSP is lid van Ieder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met zeer uiteenlopende chronische ziekten of lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ook federaties van patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij Ieder(in). Er zijn 250 organisatie van lid Ieder(in). Samen vertegenwoordigen ze meer dan twee miljoen mensen.

ReumaNederland

ReumaNederland voorziet de NVSP jaarlijks van een substantiële subsidie op basis van de gemaakte samenwerkingsafspraken. Die hebben betrekking op nieuwe ontwikkelingen en activiteiten. Het contact met ReumaNederland is in 2024 geïntensiveerd. Tevens is een nieuwe bekostigingsstructuur besproken en ingegaan. Voor de NVSP betekent dit dat er een jaarlijkse toekenning is op basis van vastgestelde harde criteria en er een mogelijkheid is bekostiging aan te vragen voor incidentele activiteiten.

Involv

De NVSP is verbonden met Involv (voorheen PGOsupport). Deze organisatie ondersteunt met raad en daad cliëntenorganisaties en netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking. Ook vrijwilligers kunnen hier cursussen volgen. In principe zijn hier geen kosten aan verbonden, omdat Involv ook wordt gesubsidieerd door het ministerie van VWS.

De begeleiding van de bestuursleden bij onze beleidsdag is door Involv verzorgd. Involv biedt ook cursussen aan, waarvan een aantal door bestuursleden zijn gevolgd.

4.1.2. Belangenbehartiger

Inleiding

De NVSP heeft in 2024 veel ondersteuning geboden aan zowel leden als niet-leden met vragen over vergoedingen, zorg, zorgverzekeringen, UWV en werk gerelateerde problemen. Er werden

156 per e-mail ingediende vragen behandeld en mindere complexe vragen werden telefonisch beantwoord.

Veel ingediende vragen gingen over aanspraken op vergoedingen vanuit de basisverzekering, de aanvullende zorgverzekering, of specifieke hulpmiddelenzorg.

Arbeidsongeschiktheid:

Er waren meerdere vragen over de voorwaarden van arbeidsongeschiktheid uit de Wet Verbetering Poortwachter, evenals over het UWV, de procedure bij WIA-aanvragen (Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen), uitkeringspercentages uit de WGA (Wet Gedeeltelijke Arbeidsongeschiktheid (70%) en de Inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten (75%)). Meerdere vragen hadden betrekking op de berekening van de transitievergoeding na ontslag vanwege langdurige ziekte. Andere over de vergoeding bij het ontslag met wederzijds goedvinden en het daarbij behorende recht op uitkeringen ingevolge de arbeidsongeschiktheidswet.

Tandheelkunde/Mondzorg:

Vragen over aanspraken op vergoeding van mondzorg en bijzondere tandheelkunde waren nog steeds het meest voorkomend. Dit blijft zorgen voor problemen tussen mondzorgverleners, verzekerde Sjögrenpatiënten en zorgverzekeraars. De problemen hebben voornamelijk betrekking op aanspraken op bijzondere tandheelkunde. De mondzorgverleners vragen de zorgverzekeraars om toestemming behandelingen in dit kader te mogen uitvoeren. De gevraagde toestemming wordt helaas zeer vaak afgewezen. De oorzaak hiervan moet worden gezocht in de complexiteit van wet- en regelgeving.

Hyposialie:

Het College Adviserend Tandartsen maakt gebruik van toetsingsrichtlijnen waaronder de richtlijn hyposialie. Hyposialie wil zeggen, een gebrek aan te weinig of goed speeksel. Door deze richtlijn kan men meer aanspraak maken op extra preventieve zorg ter voorkoming van cariës. De preventieve zorg kan aanspraak geven op extra controle bij de huistandarts en behandelingen door de mondhygiënist.

Speekselonderzoeken:

Bij een aanspraak op de richtlijn hyposialie moet een medische verklaring van de behandelend specialist en een uitslag van het speekselonderzoek worden bijgevoegd. Een speekselonderzoek is, ondanks de Sjögren diagnose middels een lip- of oorspeekselklierbiopt, wel noodzakelijk. Zorgverzekeraars hebben gesteld dat niet iedere Sjögrenpatiënt een droge mond heeft en dat een biopt onvoldoende zegt over de hoeveelheid of de kwaliteit van het speeksel. Er zijn maar vijf erkende speekselklinieken in Nederland. De beschikbare klinieken kennen een lange wachttijd. Door tussenkomst van de zorgverzekeraar via zorgbemiddeling kan de wachttijd mogelijk worden verkort.

Er werden veel vragen ingediend over de aanspraak op extra preventieve zorg. Net als vragen over wat speekselonderzoeken zijn, wie ze moet uitvoeren, waar ze kunnen worden gedaan en of ze worden vergoed.

Bezwaarschriften:

Bij afwijzing van machtiging in verband met tandheelkundige problematiek en aanspraken op extra preventieve zorg en speekselonderzoeken mogen verzoeken tot heroverweging of bezwaarschriften worden ingediend bij zorgverzekeraars. Het indienen van een heroverweging is een wettelijke vereiste om een klacht tegen een zorgverzekeraar te kunnen indienen bij de

Geschillencommissie Zorgverzekeringen. Als daartoe aanleiding werd gezien werden dergelijke verzoeken voor de leden opgemaakt.

Non-Sjögren sicca:

Patiënten met non-Sjögren sicca ondervinden meer problemen bij aanspraken op vergoedingen dan Sjögrenpatiënten. Deze groep ondervindt daardoor vaker en eerder problemen op de (tandheelkundige) vergoedingen zoals deze voor gediagnosticeerde Sjögrenpatiënten wel mogelijk zijn. Vragen van deze groep zijn behandeld en er is over mogelijke aanspraken een advies uitgebracht.

Hylo Oogdruppels en Ooggel Vergoeding:

Hyaluronzuur bevattende hylo oogdruppels en ooggel worden vaak niet vergoed omdat ze doorgaans als zelfzorgproducten worden beschouwd en daarom niet zijn opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingen systeem. Het Zorginstituut Nederland heeft meerdere keren geoordeeld dat er bij de diagnose Sjögren sprake is van een medische noodzaak. Als er een medische noodzaak is, is een recept van een oogarts nodig. Er moet worden aangetoond dat er al meerdere oogdruppels zijn uitgetest en dat de werking daarvan onvoldoende resultaat heeft gehad. De zorgverlener moet dit motiveren. Het hylo product moet bij de apotheek zijn aangeschaft en de rekening kan daarna worden ingediend bij de zorgverzekeraar. Als de ingediende rekening afgewezen wordt kan daartegen bezwaar worden aangetekend. Zorgverzekeraars zijn onvoldoende op de hoogte van de bestaande medische noodzaak. Meerdere gemotiveerde verzoeken tot heroverweging zijn al namens de leden ingediend bij zorgverzekeraars. In meerdere gevallen heeft het alsnog geleid tot een vergoeding vanuit de basisverzekering of de aanvullende verzekering. Eén verzekeraar bleef de aanspraak op vergoeding weigeren. De NVSP heeft, omdat er sprake was van rechtsongelijkheid, het Zorginstituut Nederland verzocht om een aanvullend advies. De ingediende vraag is vanwege de complexiteit van de materie nog niet beantwoord.

Fysiotherapie:

Behandeling van Sjögrenpatiënten: Dit kan ingewikkeld zijn en vaak was advies nodig over de aanspraak en de diagnose-, behandel- en declaratiecode voor de behandelende fysiotherapeuten. Er kan aanspraak bestaan als er sprake is van collageenaandoeningen of spieraandoeningen zoals DVN (dunne vezel neuropathie) of (poly)neuropathie. Deze aandoeningen staan op de 'chronische lijst' van Bijlage 1 van het Besluit Zorgverzekering. Zorgverzekeraars eisen vaak een verwijzing van een specialist of huisarts voordat de fysiotherapeut een machtiging kan aanvragen.

Kappenbrillen:

Kappenbrillen vallen onder hulpmiddelen ter correctie van stoornissen in de visuele functie van het oog, zoals beschreven in de Regeling Zorgverzekering. Zorgverzekeraars eisen vaak dat de kappen worden aangemeten en aangebracht door een erkende optometrist of bedrijf met een zorgcontract. De vergoeding is alleen van toepassing op de aangebrachte kappen en geldt niet voor het montuur en de glazen.

Overige vragen:

Vragen over vergoedingen voor autogene oogdruppels, de diagnose en behandeling, non-Sjögren sicca, belastingdienst, medicijnen, erfrecht, maatschappelijke ondersteuning en het patiënten klachtrecht werden beantwoord.

4.2. Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam

In 2024 hebben we 25 telefoontjes gehad (in 2021: 59 en in 2022: 56 en in 2023; 52). We zien echt een dalende trend. Er blijft een doelgroep die liever belt of geen Facebook heeft. De onderwerpen waar mensen over bellen zijn heel divers, van droge-mondproblematiek tot het zoeken naar een goede hulpverlener of wat te doen bij de gestelde diagnose.

Het telefoonteam bestaat uit vier vrouwen die zelf Sjögren hebben. De bellers geven aan via een formulier dat ze teruggebeld willen worden op een bepaald tijdstip. De vrouwen uit het telefoonteam verdelen de aanvragen.

verdeling gesprekken over de maanden					
januari	3	mei	5	september	1
februari	2	juni	3	oktober	1
maart	-	juli	3	november	2
april	3	augustus	1	december	2

4.2.2. Digitaal lotgenotencontact

Het digitaal lotgenotencontact is een gesprek van een uur wat we elke maand hebben met lotgenoten over onderwerpen die de mensen zelf inbrengen. Anneke Abma is de gespreksleider en Joyce Koelewijn-Tukker verzorgt de technische kant. Zij ontvangt de verzoeken en verstuurt de link voor de digitale bijeenkomst.

Ook dit jaar hebben we het digitaal lotgenotencontact aangeboden en we zien dat het in een behoefte voorziet. Er doen gemiddeld acht mensen mee. Veel deelnemers komen een keer aanhaken. Veelal zijn dit mensen die net de diagnose hebben gehad of een specifieke vraag hebben. Ook is er een groep van ongeveer twaalf mensen die regelmatig aanhaakt. Soms met een vraag, soms als luisteraar. De start was of om 16.00 uur of om 19.30 uur en op verschillende dagen van de week om zoveel mogelijk mensen de kans te geven om mee te doen.

4.2.3. Webcast

Op 23 juli, Wereld Sjögrendag hebben we de webcast van prof. dr. J.C. Grutters, longarts en hoogleraar interstitiële longziekten online gezet. De presentatie ging over longproblematiek bij Sjögrenpatiënten en de behandelmogelijkheden.

Onze webcasts zijn nog altijd te zien via de website en ons YouTube-kanaal.

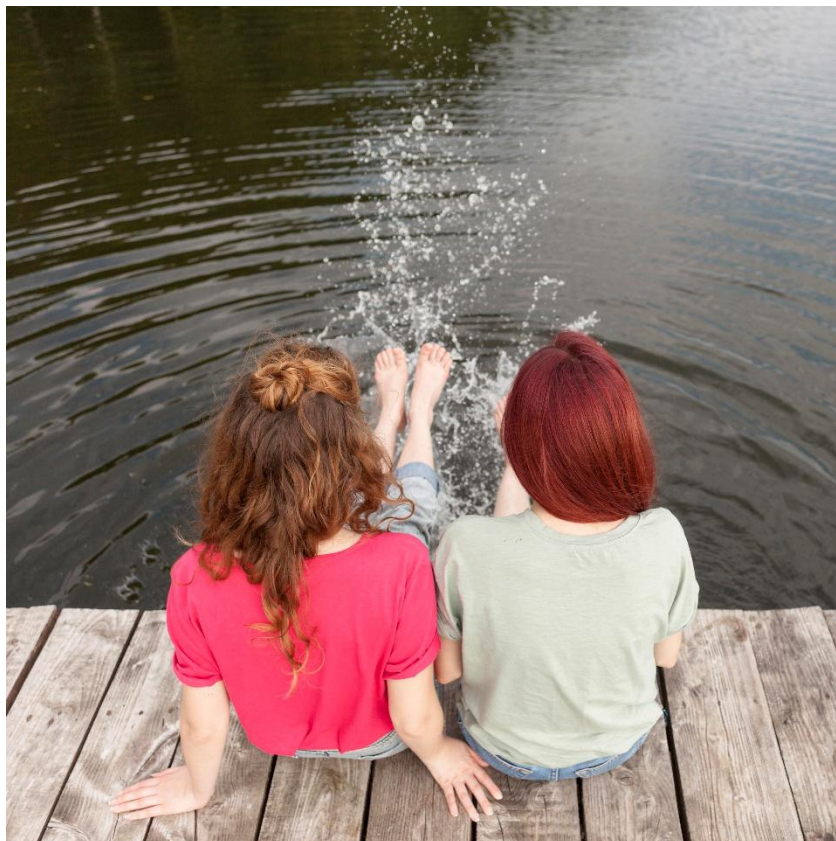
4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten

We hebben dit jaar geprobeerd in elke regio weer een live bijeenkomst te organiseren.

- 13 maart was er een bijeenkomst in Amsterdam in het Acta: prof. dr. Marja Laine (parodontoloog, gespecialiseerd in de droge-mondproblematiek) en dr. Zainab Assy (tandarts) spraken over mondgezondheid bij Sjögren en niet goedwerkende speekselklieren bij Sjögren.
- 10 april was er een bijeenkomst in Gelderland, ziekenhuis Rijnstate. Een presentatie van de afdeling reumatologie. Dr. W.-Y. Kwok (reumatoloog) vertelde over de diagnostiek en medicatie, mevrouw A. Verborg (verpleegkundig reumaconsulent) over positieve gezondheid (waar bewegen, voeding, kunnen ontspannen en, slapen onderdeel van zijn)
Daarna een interactieve presentatie over bewegen van mevrouw Ch. van der Burgh van de Mensendieckpraktijk Goed in Beweging.

- 11 september was er een bijeenkomst in het Zuiden, in Best. Prof. dr. Marja Laine (parodontoloog, gespecialiseerd in de droge-mondproblematiek) en dr. Zainab Assy (tandarts) spraken over mondgezondheid bij Sjögren en niet goedwerkende speekselklieren bij Sjögren.
- 8 november waren we te gast in Delft, de Papaver. Het onderwerp was Tandimplantaten bij Sjögrenpatiënten. Spreker was dr. Derk Jan Jager (tandarts-maxillofaciale prothetiek en prothetisch-restauratief tandarts).
- 16 november was de regiobijeenkomst in Hoogeveen. Johan Mooi heeft daar een presentatie gehouden over droge-mondproblematiek en nieuwe behandelmethoden.

Over alle bijeenkomsten kunnen we melden dat we een goede opkomst hadden; rond de vijftig bezoekers per bijeenkomst en dat we hoge evaluatiecijfers terugkregen. Gemiddeld een acht!



Sjögren en intimiteit:

Na de LCID hebben we een aanbod gedaan aan bezoekers van de workshop over intimiteit en Sjögren om in twee bijeenkomsten eens door te praten. Daar kwamen vier vrouwen op af. We onderzoeken nog of we dit aanbod in 2025 willen doorzetten.

4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

In 2024 was onze LCID op zaterdag 5 oktober. Wederom in Breukelen bij Van der Valk dat inmiddels een vertrouwde plek is geworden. Aanwezigen zijn ook zeer tevreden met de locatie, de faciliteiten en de verzorging ter plekke. Het aantal deelnemers was iets lager dan we gewend zijn en lag rond de 300.

Na de opening door de voorzitter volgde de presentaties van de drie genomineerden voor de Sjögren Award en Ronald Hené prijs. De rest van de dag was gevuld met workshops en aan het einde zijn de prijzen uitgereikt. In dit geval gingen beide prijzen naar dr. Anneline Hinrichs.

De onderwerpen van de workshops waren:

Prof. dr. Jan Grutters	Sjögren en de longen, medische ontwikkelingen m.b.t. de longen
Dr. Jelle Vehof	Droge ogen: stapsgewijze aanpak naar een optimale behandeling
Dr. Suzanne Arends	Onderzoek naar bewegen bij Sjögren
Dr. Marjan Versnel/dr. Zana Brkic	Opkomende celtherapieën: CAR T-cellen
Dr. Joel van Roon	Wat gebeurt er eigenlijk met ons bloed?
Dr. Zainab Assy	Droge mond interventies
Johan Mooi	Patiëntenrecht: welke rechten heb ik als patiënt t.o.v. de zorgverlener
Jeanet Mennes	Intimiteit bij Sjögren
Prof.dr. Hendrika Bootsma	Highlights congressen ISSJD2024 en EULAR Wenen

In een aparte zaal waren diverse standhouders met middelen en materialen ter verzachting van klachten en voor dagelijks gebruik. De dag werd afgesloten met een korte terugblik en dankwoord door de voorzitter. Een zinvolle en waardevolle dag met veel onderlinge contacten en veel informatie

4.3. Informatievoorziening

4.3.1. Kwartaalblad *Ogenblikje*

Het *Ogenblikje* is een magazine boordevol informatie over allerlei aspecten van Sjögren. Het verschijnt vier keer per jaar. Naast verhalen van ervaringsdeskundigen, wordt er verslag gedaan van verschillende congressen waaraan de NVSP heeft deelgenomen. En natuurlijk wordt ook het onderzoek naar Sjögren en de uitkomsten daarvan in het *Ogenblikje* met de lezers gedeeld. Daarnaast biedt het *Ogenblikje* ook luchtigere kost, zoals een puzzel, recepten en natuurlijk de columns.

Helaas moest Marijke van der Ven terugtreden als eindredacteur. De dubbeldikke jubileumuitgave was het laatste nummer onder haar bezielende leiding, voorwaar een waardig afscheid. Secretaris Anne Dykstra heeft de eindredactie van haar overgenomen. De redactie is nogal veranderd van samenstelling. Pia Harreveld en Nina Müller hebben afscheid genomen als redactielid. Karin Akkerman, Paula van Cuilenburg en Bert Kamp zijn nieuwe redactieleden. De redactie wordt gecompleteerd door de ervaren leden Hazina van Wijk, Joyce Koelewijn-Tukker en Marijke van der Ven, die nog wel lid van de redactie blijft. Samen spannen zij zich in om voor de leden van de NVSP vier keer per jaar een informatief en afwisselend blad te verzorgen.

4.3.2. Het *Kleine Ogenblikje*

In 2024 verscheen, tussen de edities van het *Ogenblikje* in, driemaal het *Kleine Ogenblikje*, met informatie die op korte termijn van belang kan zijn voor onze leden. Deze nieuwsbrief werd verstuurd per email.

4.3.3. Informatiemateriaal

De spreekkamerkaart, het spinnenweb 'Mijn positieve gezondheid' en de bijbehorende vragenlijst zijn in het Engels vertaald, gedrukt en staan online op onze website.

4.3.4. Sociale media

4.3.4.1. Website

De website wordt een steeds een belangrijker onderdeel van onze informatievoorziening. In 2024 heeft een recordaantal unieke bezoekers onze website bezocht, namelijk ruim 61.000, met een piek in april; de Sjögren Awareness maand. De top drie van pagina's die het meest geraadpleegd worden zijn de pagina's over diagnosestelling, de activiteiten van de vereniging en ervaringsverhalen.

4.3.4.2 Facebook/Instagram/LinkedIn

Sociale media zijn tegenwoordig niet meer weg te denken. De NVSP is dan ook te vinden op onze openbare facebookpagina en op onze besloten facebookpagina 'Sjögren in het dagelijkse leven'. Daarnaast zijn we te vinden op ons Instagram-account (@nvspinsta) en op LinkedIn. Wij delen hierop alle relevante informatie met onze leden. Ook kunnen onze leden zelf delen wat hen bezighoudt. Veel aandacht genereerden de campagnes tijdens de 'Sjögren Awareness maand' in april over 'Opvlammingen bij Sjögren' en tijdens de 'Wereld Sjögren Dag' op 23 juli met als thema: 'Longproblematiek bij Sjögren en de mogelijke behandelingen'.

4.3.4.3 YouTube

In 2024 werd de webcast 'Longproblematiek bij Sjögren en de mogelijke behandelingen' met prof.dr. Jan Grutters toegevoegd aan ons YouTube-kanaal. Al onze eigen video's zijn op YouTube te vinden.

4.4. Onderzoek

4.4.1. Inleiding

De NVSP heeft - voortvloeiend uit haar visie - de volgende oogmerken met betrekking tot het steunen van wetenschappelijk onderzoek:

- o Het bekendmaken van Sjögren bij een groter publiek en daarmee onbegrip voor de aandoening te verkleinen;
- o Door meer bekendheid kan de diagnose eerder gesteld en de behandeling eerder gestart worden;
- o Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan het vinden van oorzaken van de ziekte en het verbeteren van de behandeling;
- o Bevordering van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek;
- o Financiële ondersteuning/subsidiëring van drukkosten van proefschriften en bezoek aan congressen in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2. Activiteiten

4.4.2.1. Vraag en antwoord

In 2024 zijn er 85 vragen gesteld via vraagenantwoord@nvsp.nl. Marian Schipper beantwoordt sinds 2017 de vragen die hier binnenkomen. Per 1 december heeft ze deze taak overgedragen aan Inge Raats. In 2023 kwamen er 60 vragen binnen en het jaar daarvoor 70. Het aantal vragen is dus toegenomen ten opzichte van vorige jaren. Een derde van de vragen werd door de verschillende artsen van de Medische adviescommissie beantwoord. Er waren relatief veel vragen over monddroogte en maag-darmklachten.

4.4.2.2. Internationale samenwerking

Wereldwijd wordt er onderzoek gedaan naar Sjögren. Er wordt gezocht naar de oorzaak van de ziekte en naar behandelingen die zouden kunnen werken. Het bestuurslid wetenschappelijk onderzoek Inge Raats en de Kennisgroep (zie 4.4.3.) doen hun best de wetenschappelijke vorderingen, ook internationaal gezien, in kaart te brengen en te doorgronden. Ook denken we samen na over wat we willen bereiken op wetenschappelijk onderzoeksgebied.

4.4.2.3 ISSJD (International Symposium for Sjögrens Disease)

Dit jaar vond van 22 april tot en met 25 april het ISSJD plaats in Egmond aan Zee. Het ISSJD is een belangrijke bijeenkomst voor medische professionals, onderzoekers en andere specialisten die zich bezighouden met de ziekte van Sjögren. Experts uit binnen- en buitenland delen hun kennis over recente wetenschappelijke ontwikkelingen, diagnostische technieken en behandelingsopties. Tijdens het symposium ging het niet alleen over de medische en wetenschappelijke kant van de ziekte, maar ook over de psychosociale aspecten en de impact op het dagelijks leven van patiënten. Het ISSJD biedt ook ruimte voor netwerken en samenwerking om verder onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen te bevorderen. Omdat dit symposium in Nederland plaatsvond en georganiseerd werd door het UMCG, zijn wij als NVSP nauw betrokken geweest bij de voorbereidingen voor dit symposium. Het gehele bestuur en de kennisgroep heeft deelgenomen aan het symposium. De NVSP was dus goed vertegenwoordigd. En door de aanwezigheid van onze NVSP-stand op een centrale plek, waren we ook goed zichtbaar. Het hoogtepunt van het symposium was voor ons de presentatie van Joyce Koelewijn-Tukker over de door ons ontwikkelde 'sprekkamerkaart' en het 'spinnenweb Mijn positieve gezondheid'. Deze presentatie werd goed ontvangen en de vele spreekkamerkaarten-sets die we hadden meegenomen, waren al snel op. Ook waren er twee posterpresentaties van leden van de kennisgroep. Een poster over de brochure van de NVSP over de psychische gevolgen van de ziekte van Sjögren en een poster over het belang van patiëntenparticipatie bij medicijnontwikkeling voor de ziekte van Sjögren.

4.4.2.4. EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology)

In 2024 vond de Eularconferentie van 11 juni tot en met 15 juni plaats in Wenen. Inge Raats, Joyce Koelewijn-Tukker, Anneke Abma en Annemieke Baert-Jansen zijn hier namens de NVSP bij aanwezig geweest. Marianne Visser was hier ook aanwezig, maar dan op uitnodiging van de Eular zelf. Sjögren Europe was net als vorig jaar ook weer aanwezig met een stand. Joyce heeft een presentatie gegeven over de spreekkamerkaart en het spinnenweb. Deze werden erg goed ontvangen. In het Ogenblikje nummer 151 staat een uitgebreid verslag over onze ervaringen tijdens de EULAR.

4.4.2.5. Sjögren Europe

Sjögren Europe (SE), een federatie van Europese patiëntenverenigingen die in 2019 mede door de NVSP is opgericht. Deze organisatie wordt geleid door een vijfkoppig bestuur, waar Joyce Koelewijn-Tukker en Mascha Oosterbaan namens de NVSP deel van uitmaken.

De webinars die Sjögren Europe organiseert, worden op de sociale media van de NVSP gedeeld. Een nadeel is dat de voertaal Engels is. Ondertiteling is beschikbaar, maar die wordt automatisch gegenereerd en is daardoor niet altijd accuraat.

Sjögren Europe heeft op 5 en 6 december haar algemene ledenvergadering gehouden in Lissabon. Veronica Pors en Joyce Koelewijn-Tukker waren hierbij aanwezig. Bijna alle aangesloten

verenigingen namen deel. Naast de algemene vergadering, stond de bijeenkomst in het teken van wetenschappelijk onderzoek. Aan bod kwam o.a. welke rollen men als patiënt kan hebben, wat de farmaceuten voor rol hebben, maar ook wat voor impact het hebben van een droge mond op iemands welbevinden heeft.

Een van de kwaliteiten van de conferentie was de gelegenheid die werd geboden aan het vergroten van onderlinge netwerken. Veronica en Joyce hebben daar gretig gebruik van gemaakt. Ze hebben nuttige nieuwe contacten gelegd en bestaande contacten versterkt.

4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie

De kennisgroep bestaat uit een groep van acht ervaringsdeskundigen – bekend met Sjögren – die opkomen voor de belangen van de patiënten bij alle activiteiten waarbij de kennisgroep betrokken was of wordt. Ook dit jaar zijn de leden van de kennisgroep actief betrokken geweest bij diverse activiteiten. Onderstaand een opsomming:

- We nemen deel aan de Adviesraad van ARCH (Autoimmune Research & Collaboration Hub) en participeren binnen de landelijk ARCH-werkgroep Sjögren. ARCH is een medisch expertiseplatform over zeldzame vormen van reuma - ook wel systemische auto-immuunziekten genoemd - voor alle patiënten en zorgverleners in Nederland die daarmee te maken krijgen.
- Ook dit jaar hebben leden van de kennisgroep geparticipeerd binnen de werkgroep 'opstellen richtlijnen voor de behandeling van Sjögren'. Deze richtlijn 'Topicale en systemische behandeling van Sjögren' is op 16 december 2024 opgenomen in de richtlijndatabase. Er is met input van de twee leden ook een aanvraag ingediend bij thuisarts.nl om te richtlijn te vertalen in begrijpelijke taal en op te nemen in thuisarts.nl.
- We hebben bezoeken gebracht aan de Sjögren Expertisecentra in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en in het Universitair Medisch Centrum Utrecht. We hopen komend jaar ook een bezoek te brengen aan het Expertisecentrum in het Universitair Medisch Centrum Groningen.
- De spreekkamerkaart, de vragenlijst 'Mijn positieve gezondheid' en het spinnenweb (tezamen de set 'Mijn positieve gezondheid') zijn vertaald naar het Engels en gepresenteerd tijdens het Internationale Sjögren Symposium en tijdens de Eularconferentie. De set is goed ontvangen; er was veel interesse en er is vraag naar een digitale versie. Eind 2024 hebben we het proces om de set te digitaliseren in gang gezet en we hopen dat deze in de loop van 2025 op onze website zal komen te staan.
- We volgen de ontwikkelingen binnen het ECZA-platform van de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische ziekten): voor het beantwoorden van vragen over expertisecentra. ECZA staat voor Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen.
- Twee leden hebben de EUPATI Nederland opleiding afgerond. Dit betekent dat we nu twee patiëntvertegenwoordigers in de kennisgroep hebben die zijn opgeleid tot volwaardige gesprekspartners bij geneesmiddelenonderzoek en de ontwikkeling van medicijnen.
- Participatie Gebruikerscommissie ZonMw en UMCU, inzake het RepurpSS II studie.
- Participatie in het Renaissanceproject. Onderzoek naar een nieuwe stof die via smaak/geur een speekselstimulerend effect heeft.
- Participatie studiepanel UMCU.
- Participatie ontwikkelen Zorgpad Sjögren voor nieuwe en controlepatiënten voor de polikliniek Reumatologie en Klinische immunologie van het UMCU.
- We zijn als patiëntvertegenwoordiger betrokken bij langlopend onderzoek in het UMCG naar een breed toepasbare speekselklier-stamceltherapie voor het behandelen van xerostomie bij mensen met Sjögren.

- Voorlichting geven over de ziekte van Sjögren en wat de NVSP voor een patiënt kan betekenen tijdens de VU-dag voor artsen in opleiding; 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'.
- Participatie in het project van Novartis 'de Sjögrenpatiënten reis'.
- Actualiseren informatie over symptomen bij Sjögren voor de website van de NVSP.
- Participatie in de Sjögren Award-commissie.
- We participeren sinds december 2024 in de werkgroep 'opzetten Sjögren diagnosestraat' in het Erasmus MC bij de afdeling klinische immunologie. Naar verwachting zal dit zorgpad medio 2025 geïmplementeerd worden.

4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring

In 2024 hebben we twee promovendi een bijdrage in de drukkosten voor hun proefschrift gegeven. Als tegenprestatie vragen wij hen om een artikel voor het *Ogenblikje* te schrijven.

Hoofdstuk 5. Financiën

5.1. Financiële administratie

Voor de financiële administratie maken wij gebruik van het systeem e-Boekhouden. De officemanager bereidt de mutaties voor en verwerkt deze in de administratie. De jaarrekening is opgesteld door de penningmeester.

Tot 2023 werd een groot deel van de administratie uitbesteed bij MEO. Mede door gewijzigde subsidieregels alsmede de behoefte aan een efficiëntere werkwijze wordt de gehele administratie nu door de vereniging zelf uitgevoerd.

5.2. Inrichting jaarrekening

De jaarrekening wordt in eigen beheer opgesteld. Enerzijds ter besparing van kosten, anderzijds biedt het de mogelijkheid om de jaarrekening wat meer specifiek toegankelijk te maken. Vanuit de subsidiënten en de ledenvergadering is er ook geen accountantsverklaring vereist.

Het format is naar eigen inzicht opgemaakt. Het biedt alle geledingen binnen NVSP een goede kijk op de ontwikkelingen en uitkomsten van het gevoerde financiële beleid. Op basis hiervan kan door het bestuur op passende wijze verantwoording worden afgelegd en geeft het de leden van de controlecommissie tijdens de algemene ledenvergadering de gelegenheid een gefundeerd oordeel te geven betreffende het verlenen van décharge.

Hieronder is een korte samenvatting van de jaarrekening opgenomen. Voor alle informatie en specificaties wordt verwezen naar de jaarrekening.

5.3. Balans en staat van baten en lasten

balans per 31.12					
activa	2024	2023	passiva	2024	2023
kantoormiddelen	2.400	2.200	verenigingskapitaal	50.000	50.000
voorraden	448	2.062	algemene reserve	51.408	47.654
vorderingen	11.682	5.075	<i>eigen vermogen</i>	<i>101.408</i>	<i>97.654</i>
banken	400.300	216.763	fonds onderzoek	275.610	90.603
kasmiddelen	677	328	fonds 40-jarig jubileum	27.500	25.000
			<i>bestemmingsfondsen</i>	<i>303.110</i>	<i>115.603</i>
			schulden	10.989	13.171
totaal	415.507	226.428	totaal	415.507	226.428

staat van baten en lasten					
lasten	2024	2023	baten	2024	2023
lotgenotencontact	27.828	25.337	subsidies	98.380	75.897
informatievoorziening	40.791	32.722	contributies	60.978	62.041
belangenbehartiging	1.520	1.362	overige bijdragen leden	1.904	2.247
vrijwilligers	5.741	5.637	giften	349	578
backoffice meo	0	11.499	informatiemateriaal	836	1.113
bestuurskosten	16.260	13.341	advertenties	7.150	6.675
personeelskosten	56.407	43.683	lcid	6.754	6.974
kantoorkosten	30.616	21.851	rente	2.831	2.168
			overige baten	5.734	316
overschot	5.753	2.577	tekort		
totaal	184.916	158.009	totaal	184.916	158.009

De gedetailleerde jaarrekening 2024 ligt ter inzage op ons kantoor en wordt op de website gepubliceerd.

5.4. Eigen vermogen

Het eigen vermogen in engere zin per 31.12.2024 bedraagt € 101.408; daarmee is het eigen vermogen toegenomen met € 3.754.

5.5. Bestemmingsfondsen

Naast het Eigen vermogen heeft de vereniging ook twee fondsen met een vastgelegde bestemming. De belangrijkste is het Fonds Wetenschappelijk onderzoek. Dit is afgelopen jaar gegroeid tot € 275.610; vooral door een grote gift uit een nalatenschap.

Daarnaast is er een Fonds voor het 40-jarig jubileum in 2026 waarin nu € 27.500 zit.

Beide fondsen behoren in strikt financiële zin tot het eigen vermogen van de vereniging; maar worden apart gehouden en verantwoord.

5.6. Resultaat

Het resultaat 2024 toont een overschot van € 5.753; in 2023 was het overschot € 2.577.

5.7. Controle jaarrekening

De controlecommissie 2025 - bestaande uit mevrouw Laura ter Heijde-Lommers en de heer Henk Witte – komt in april 2025 bijeen.

Hoofdstuk 6. Tenslotte

Het is fijn dat 2024 voor de vereniging wederom een succesvol jaar was. De successen zijn mede te danken aan de enorme inzet van de ongeveer vijftig vrijwilligers, het bestuur en de officemanager Joyce Koelewijn-Tukker. Door de enorme inzet van iedereen zijn de geplande activiteiten opgepakt, voorbereid en uitgevoerd. Heel veel dank aan allen die zich het afgelopen jaar hiervoor hebben ingezet.

Daarbij is het heel fijn dat er nieuwe bestuursleden zijn die met enthousiasme en nieuw elan aan de slag zijn gegaan. Zodoende is er nu weer een sterk en stabiel bestuur. Onderling is er een goede synergie, ook dat maakt het werken voor de NVSP plezierig.

Ook Johan Mooi heeft als belangenbehartiger weer veel kunnen betekenen voor de leden met zijn deskundige adviezen. Het is bijzonder voor de NVSP dat we iemand hebben met zoveel kennis en doortastendheid op gebied van wet- en regelgeving.

Ook onze webmaster en helpdeskmedewerker Dennis Feijtel blijft zich onverminderd inzetten voor de website en allerlei andere digitale ondersteunende werkzaamheden.

De LCID was op 5 oktober wederom een echte Contact- en Informatiedag met veel onderlinge ontmoetingen en heel veel informatie voor onze leden gepresenteerd door veel deskundigen.

In de zomer ontvingen we een mooi legaat waarmee we een substantiële bijdrage kunnen gaan leveren aan nader onderzoek ten behoeve van de patiënten. Dat zal in 2025 verder uitgewerkt worden, naar verwachting samen met één van de expertisecentra.

De NVSP kijkt al met al terug op een mooi verenigingsjaar en we gaan samen met plezier en enthousiasme 2025 tegemoet!

Maarssen, 5 maart 2025

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Namens het bestuur,

Veronica Pors, voorzitter