

HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje
november 2020
Jaargang 1, nummer 4

Nummer 4 van het Kleine Zusje

Talk about Sjögren

Ik weet niet hoe het jullie vergaan is maar ik heb ook in mijn familie-, vrienden- en kennissenkring heel wat enthousiaste reacties over onze talkshow ontvangen. Ook onze collega-organisaties waren onder de indruk van de positieve uitstraling en de goede afwisseling in het geheel.

In het Ogenblikje dat begin december uitkomt, zal hier vast meer over staan!

Onderwater Producties

Marianne Pees heeft Afke en Jeroen van *Onderwater Producties* benaderd om te horen hoe zij het allemaal ervaren hebben. Hieronder hun verhaal.

“In april hadden we contact met de NVSP om te praten over onze bijdrage aan de Landelijke Contactdag. Corona was net in Nederland uitgebroken. We spraken met elkaar over mogelijke alternatieven. Toen kwamen wij al snel met het idee om een talkshow te organiseren en die te gaan streamen. Het bestuur was meteen enthousiast en heeft ons gevraagd het idee verder uit te werken.

We wilden een afwisselende mix van praktische tips, mooie verhalen en filmpjes op locaties. Uiteindelijk heel veel werk maar het was het waard.

De NVSP heeft vervolgens geholpen met het leggen van contacten met artsen, patiënten en standhouders. Ook zijn mensen van het bestuur vaak mee geweest bij het filmen van losse items, hebben ze meegedacht over de insteek van de interviews, etc. We hebben trouwens ook veel gehad aan jullie Ogenblikjes!

We zijn al vroeg in het proces met elkaar gaan kijken naar de mogelijkheden om in de Reehorst te filmen. We waren allemaal meteen enthousiast over één plek; de vertrouwde lunchzaal: een zeer ‘filmgenieke’ plek.



Jeroen interviewt Johan

Zoals altijd hebben we heel fijn samengewerkt met alle mensen van de NVSP.

Ook was de samenwerking met het camerateam *Studio Roodenburch* top. Ze hebben prachtige beelden geschoten.

De dag zelf was intensief maar gaf ook enorm veel energie. Om 7.30 uur opbouwen en om 18.00 uur afbouwen.

Opvallend was hoe goed en makkelijk iedereen kon praten voor de camera; we hebben relatief weinig over moeten doen. Opvallend was ook hoe geduldig het publiek was. Voor hen was het een hele lange zit.

We zijn zeer tevreden met het resultaat en vooral erg blij met de lovende reacties van de vele patiënten die hebben gekeken.



Dörte reikt de Award uit



De crew treft voorbereidingen



Afke

Wij zijn in de kern een theatergroep, maar doen vaker andersoortige opdrachten. Voorstellingen op maat, trainingen en inderdaad ook talkshows. We zouden dat in deze tijd best vaker willen doen. En misschien is dat voorlopig ook ons nieuwe normaal... “

Jeroen Rienks, Afke Weltevrede
Onderwater Producties

Jouw ervaring telt

Meldpunt Reumamedicijnen

Leveringsproblemen, bijbetalingen, verplichte overstap. Ervaar jij problemen met de medicatie die je gebruikt voor reuma? ReumaNederland heeft een meldpunt opengesteld. Laat ons weten wat er speelt, dan kunnen wij – indien nodig – actie ondernemen.

Het Meldpunt Reumamedicijnen is bedoeld om meldingen aan ReumaNederland te doen over problemen met medicijnen die je gebruikt voor de behandeling van reuma.

Wat zou je bijvoorbeeld bij ons kunnen melden?

- Dat jouw medicijnen plotseling niet meer leverbaar zijn;
- Dat je jouw medicijnen verplicht in een andere sterkte moeten afnemen;
- Dat je verplicht moet overstappen naar een ander medicijn;
- Dat medicijnen plotseling niet meer vergoed worden of als je ineens moet bijbetalen;
- Dat je bepaalde medicijnen onhandig vindt in het gebruik, omdat de verpakking moeilijk opengaat of omdat de injectiespuit lastig te hanteren is vanwege reumatische klachten aan de handen.

Waarom melden?

Meldpunt Reumamedicijnen wil via het verzamelen van deze gegevens de situatie en/of problemen in kaart brengen. Waar mogelijk en nodig ondernemen wij actie. Denk aan het aanspreken van zorgverzekeraars, artsen, apothekers en de landelijke politiek of een persoonlijk advies aan jou. Wat wij willen

bereiken is een betere dienstverlening door artsen, apothekers en zorgverzekeraars aan jou als patiënt.

Ga naar:

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/meldpuntreuma>

Vier vragen aan

Marianne Pees, redactielid, coördinator regio Utrecht en lid van de Award commissie

- Wat vind je het leukst aan dit werk

Ik ben natuurlijk zowel redactielid van het Ogenblikje als regiocoördinator Utrecht, maar het vrijwilligerswerk voor de NVSP is zo leuk omdat je weer andere mensen leert kennen en ook veel te weten komt over wat er speelt in de sjögrenwereld. Ik ben soms nog steeds verbaasd hoeveel onderzoek er naar Sjögren wordt gedaan. Dat weten veel patiënten niet.

- Wat vind je minder leuk?

Hmmmm, eigenlijk weinig. Op dit moment is het minder leuk, dat we geen regiobijeenkomsten kunnen houden door de maatregelen rondom covid-19. Daardoor heb ik het idee dat we het contact verliezen met de patiënten. Maar we zijn op de achtergrond druk bezig om te proberen digitaal iets te doen.

- Wat is de stip aan de horizon?

Ik noemde het al: het vele onderzoek wat er gedaan wordt op sjögrengebied. Dit gaat een keer zijn vruchten afwerpen en hopelijk kan er dan meer dan symptoombestrijding.

- Aan wie wil jij de vragen stellen voor het volgende Kleine Ogenblikje?

Aan Helly Linders; zij was eigenlijk aan de beurt, maar helaas ziek. Op deze manier krijgt ze toch de kans.

ReumaNederland

In Nederland is er nog te weinig aandacht voor leefstijlprogramma's voor chronisch zieken, terwijl internationaal steeds meer duidelijk wordt dat het aanpassen van de levensstijl een positief effect kan hebben op de ziektelast van allerlei aandoeningen. ReumaNederland is ervan overtuigd dat een gezonde leefstijl ook helpt voor mensen met reuma en werkt daarom samen met Voeding Leeft aan een leefstijlbehandeling voor de meer dan 2 miljoen mensen in Nederland met een reumatische aandoening. ErasmusMC is betrokken bij het wetenschappelijke kader van de leefstijlbehandeling.



Vier pijlers centraal in leefstijlprogramma reuma

De laatste (internationale) wetenschappelijke inzichten en recente studies over voeding, leefstijl en verschillende vormen van reuma worden in het leefstijlprogramma meegenomen. Het voedingspatroon heeft als basis het Mediterrane dieet.

Het leefstijlprogramma

Het leefstijlprogramma dat naast voeding bestaat uit de pijlers beweging, ontspanning en slaap moet in 2021 starten. De komende maanden wordt het programma samen met ervaringsdeskundigen, onderzoekers en zorgverleners ontwikkeld. Deelnemers krijgen door het programma handvatten aangereikt krijgen om een nieuwe, gezonde leefstijl te implementeren die een positief effect heeft op bijvoorbeeld de vermoeidheid die veel mensen met reuma ervaren.

Verankering in zorgverzekering essentieel

Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen ReumaNederland: "Leefstijlprogramma's moeten een serieu-

ze plek krijgen binnen de zorgverzekering. Het is van groot belang dat er ook bij politiek en zorgverzekeraars veel meer aandacht komt voor wat levensstijl kan betekenen voor de verbetering van het dagelijks leven van mensen met reuma. Veel mensen met reuma geven aan dat als ze goed in hun vel zitten, ze minder last hebben van de aandoening en beter kunnen meedoen in het dagelijks leven. Ons ultieme doel is dan ook om dit leefstijlprogramma vergoed te krijgen voor alle mensen met reuma.”

Martijn van Beek, directeur Voeding Leeft: “Deze samenwerking is bijzonder en uniek. We gaan ervoor om als eerste een bewezen effectieve leefstijlbehandeling voor mensen met reuma in het basispakket te krijgen. Om de kwaliteit van leven voor mensen met reuma te vergroten met een leefstijlbehandeling naast of misschien wel in plaats van medicatie. Oftewel betere zorg, tegen lagere zorgkosten; dat is onze missie.”

Het programma wordt mede gefinancierd door de Noaber Foundation.

Over Voeding Leeft

Voeding Leeft is een non-profit organisatie die zich bezighoudt met het ontwikkelen en exploiteren van leefstijlprogramma's samen met wetenschappers, artsen en andere professionals. Vanuit de visie dat elk individu gezondheidswinst kan behalen door zich een gezonde leefstijl eigen te maken. Naast het verhogen van de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte, vloeit daar ook een ander doel uit voort: het verminderen van maatschappelijke zorgkosten. Voeding Leeft is de ontwikkelaar van het succesvolle programma Keer Diabetes2 Om waarbij al duizenden mensen hun diabetes hebben omgekeerd en dat vergoed wordt door VGZ en Menzis. Ook zijn zij de grondleggers van de programma's Eet voor Reuma, Anders Eten bij MS en IBD-Eet je mee?

Naschrift redactie

Aan het eind van de maand komt hier meer informatie op de website van ReumaNederland. Dus als je hier meer over wil weten, volg dan het nieuws van ReumaNederland via de nieuwsbrief: <https://reumanederland.nl/formulieren/nieuwsbrief/?email=>

Coronameldpunt Sjögrenzorg

De zorg voor Sjögrenpatiënten staat steeds meer onder druk door corona en alle maatregelen daar omheen, zoals het afschalen van de reguliere zorg. Zoals ook al uit onze enquête bleek, heeft dit negatieve gevolgen voor de diagnose en de behandeling van het syndroom van Sjögren.

Om meer idee te krijgen over de omvang, aard en ernst van deze gevolgen, hebben we het coronameldpunt in het leven geroepen. Door het invullen van het formulier op onze website <https://www.nvsp.nl/coronameldpunt-sjogrenzorg> kunt u ons uw ervaringen doorgeven.

Wij horen naast de vervelende gevolgen, ook graag positieve ervaringen. Die zullen wij doorgeven, zodat anderen er mogelijk van kunnen profiteren.

Meldingen kunnen gedaan worden over voorvallen sinds 22 juli 2020, de sluitingsdatum van onze enquête. Per formulier kan maar één melding gedaan worden over één zorgverlener, maar vaker melden is uiteraard mogelijk.

Op basis van deze meldingen, kunnen we helaas niet individueel bemiddelen. We kunnen wel contact opnemen met expertisecentra, beroepsverenigingen en andere patiëntenorganisaties. We hopen daar door de negatieve gevolgen te helpen verminderen en oplossingen te vinden voor de korte en langere termijn om de zorg op peil te houden/krijgen.

Alle ingevulde data zullen een maand nadat de Coronapandemie over is vernietigd worden.

Namens de kennisgroep, Annemieke, Joyce en Marianne

Nog wat korte NVSP- berichtjes

- Het Ogenblikje nr.136 wordt superinteressant en zeer uitgebreid. Trek er maar even tijd voor uit, begin december!
- Heb je ideeën voor Het Kleine Ogenblikje, stuur ze dan naar
Mascha Oosterbaan,
onderzoek@nvsp.nl



- Volgende week oefent onze werkgroep voor de webinar over monddroogte door Henk Brand. Deze eerste webinar staat gepland op **10 december om 16.00 uur**.
- De film over Onbegrip is ook in het Engels ondertiteld en vorige week naar onze Europese collega-organisaties en naar de internationale samenwerkingsprojecten gestuurd en ook daar is deze film heel goed ontvangen. Men is onder de indruk!
- Kortom, we kunnen trots zijn op onze resultaten en dat alles in Coronatijd!

We hopen jullie gauw te 'ontmoeten' bij een van onze komende activiteiten via allerlei virtuele mogelijkheden. En volgend jaar misschien zelfs wel weer live!

NVSP opmerkingen

En tot slot: het is en blijft een leuke, interessante en boeiende vereniging, waar ook jij iets in kunt betekenen. Stuur een mail aan onze voorzitter Annemiek, voorzitter@nvsp.nl, om erachter te komen wat je kunt doen!

Heb je iets bijzonders, iets leuks te melden, stuur het dan in voor de volgende nieuwsbrief naar Mascha Oosterbaan onderzoek@nvsp.nl

Het Kleine Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
 Redactie: Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl
 Vormgeving: Marijke van der Ven eindredacteur@nvsp.nl

