



Nummer 5 van het Kleine Zusje

Hoe gaat het met jullie?

Is het nog een beetje te doen met het thuiszitten, eventuele kinderen met schoolwerk begeleiden en jezelf en het verder thuisgebeuren managen? Of zit u veel alleen en zou u juist meer willen?

Deel het met ons via Facebook, Instagram of gewoon per mail of brief. Of in een van de onderstaande digitale ontmoetingen! Uit ervaring kan ik zeggen dat dit in deze Coronatijd een mooie en prettige manier is om toch contact te hebben!

Lotgenotencontact

Het duurt al zo lang... de tijd dat we elkaar niet live ontmoet hebben!

In de tussentijd hebben wij wel al enkele webcasts (een lezing via internet) georganiseerd. En dat was ondanks de beperkingen heel plezierig.

Onze volgende digitale activiteit is het opzetten van lotgenotencontact, via Zoom.

Een uur om met elkaar uit te wisselen hoe het met u gaat, waar u tegen aanloopt in deze tijd en wat u op de been houdt. In het kort, een fijne manier om lotgenoten te ontmoeten.

Doet u mee? Hieronder treft u de data voor de komende bijeenkomsten aan, verdeeld naar de verschillende regio's. Onze buitenlandse leden zijn van harte uitgenodigd om bij een willekeurige regio aan te sluiten.

donderdag 6 mei 16.00-17.00 uur regio Overijssel

woensdag 19 mei 16.00-17.00 uur regio Noord-Holland

woensdag 26 mei 16.00-17.00 uur regio Brabant - Limburg - Zeeland

donderdag 3 juni 16.00-17.00 uur regio Utrecht

woensdag 16 juni 16.00-17.00 uur regio Groningen - Friesland - Drenthe

donderdag 17 juni 16.00 – 17.00 uur regio Zuid-Holland

woensdag 23 juni 16.00-17.00 uur regio Gelderland

U kunt zich hier aanmelden: www.nvsp.nl/digitaal-lotgenotencontact, dan krijgt u kort van tevoren de link om mee te Zoomen. Let op: er kan zich maar een beperkt aantal mensen opgeven, wees er dus vlug bij om u aan te melden.

Hopelijk tot zooms!

Anneke Abma

Webcasts

We hebben er al twee gehad: dr. Henk Brand over bijzondere tandheelkundige behandelingen en dr. Wintzen over huidproblemen. Deze waren een succes! (Nieuwsgierig? Ze zijn nog te zien via onze website!)

Dus we gaan er mee door en in het kader van de Sjögren Awareness month zijn er deze maand nog twee



- Donderdag 15 april: dr. Maarten de Wit over patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Deze heeft waarschijnlijk net plaatsgevonden als u dit leest, maar dan kunt u ook deze terugkijken op onze website.
- Woensdag 21 april: dr. Dolf Boerman over neuropathie en Sjögrenpatiënten

Interessant!

Onderzoek coronavaccinatie bij Sjögrenpatiënten van start

Vanaf 1 april is in het Universitair Medisch Centrum Groningen een onderzoek gestart om de afweerreactie na coronavaccinatie te bestuderen in patiënten met het syndroom van Sjögren. In het onderzoek zullen 120 patiënten met het primaire syndroom van Sjögren en 60 gezonde personen worden geïnccludeerd.

Ten eerste zal bekeken worden of patiënten met Sjögren, zoals verwacht, een goede afweerrespons ontwikkelen na coronavaccinatie. Hiervoor zal de hoeveelheid aangemaakte antistoffen gericht tegen het coronavirus worden vergeleken tussen Sjögrenpatiënten en gezonde personen. De hoeveelheid antistoffen wordt gemeten in een paar druppels bloed die deelnemers thuis afnemen met een vingerprik.

Ook zal in een kleinere groep deelnemers onderzoek worden gedaan naar specifieke afweercellen die worden gevormd na vaccinatie.

Tenslotte zullen patiënten tot 12 maanden na vaccinatie gevolgd worden om te bekijken of zij beschermd zijn tegen corona infectie. Naast effectiviteit zal ook de veiligheid van coronavaccinatie worden onderzocht, door de bijwerkingen uit te vragen in beide onderzoeksgroepen. Bij patiënten zal ook het beloop van de patiënt-gerapporteerde ziekteactiviteit van de Sjögren gedurende deze periode worden onderzocht.

Op dit moment kunnen om logistieke redenen alleen patiënten die onder behandeling zijn in het UMCG deelnemen aan de studie, waarbij deelnemers van 60 jaar of ouder als eerste worden geïnccludeerd. Als u vragen heeft over de studie, dan kunt u een e-mail sturen naar: expertisecentrum-sjogren@umcg.nl

De resultaten zullen na afloop worden gepubliceerd op de website van de NVSP (nvsp.nl) en het UMCG Expertisecentrum Sjögren (sjogrenexpertisecentrum.nl). Deze studie is mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de NVSP.

Noot van de redactie: de NVSP heeft een zogenaamd bestemmingsfonds. Dit is een aparte rekening voor wetenschappelijk onderzoek. Die is gevuld met donaties en legaten van mensen die na hun overlijden geld nalaten aan de NVSP en dat nadrukkelijk voor wetenschappelijk onderzoek aanmerken. Hieruit is deze bijdrage toegekend.

Verenigingsnieuws

ALV/Statutenwijziging

Alle leden van de NVSP krijgen binnenkort bericht over de statutenwijziging die op de ALV van 8 mei a.s. besproken wordt. In het Ogenblikje stonden de gegevens van deze digitale vergadering.

Wilt u bij deze vergadering aanwezig zijn, dan graag aanmelden via www.nvsp.nl/algemene-ledenvergadering

Misschien heeft u dit gemist

Tijdens de ALV nemen we dus afscheid van onze voorzitter Annemiek Heemskerk en van Johan Mooi, algemeen bestuurslid zorgverzekeringen. We zijn blij dat er een opvolgster voor Annemiek is gevonden, Veronica Pors. Zij hoopt op de ALV tot onze nieuwe voorzitter gekozen te worden.

Voor Johan Mooi is er helaas nog geen opvolger. **Bent u een belangenbehartiger pus sang of wilt u er eentje worden, meldt u zich dan bij voorzitter@nvsp.nl of zorgverzekeringen@nvsp.nl** Zij geven graag meer informatie over deze interessante functie!



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