

HET KLEINE OGENBLIKJE

Het Kleine Ogenblikje
Juli 2024
Jaargang 5, nummer 16



Beste leden,

Wereld Sjögrendag

Ieder jaar op 23 juli is het Wereld Sjögrendag, de dag dat de naamgever van onze ziekte geboren werd.

Dit jaar staan we stil bij deze dag met verschillende activiteiten.



1. Webcast over de longen

Vanaf dinsdag 23 juli, 10.00 uur is de webcast *longproblematiek van Sjögrenpatiënten en de behandelmogelijkheden* met prof. dr. Jan Grutters (longarts) via onze website en YouTube te bekijken. Link naar YouTube: <https://youtu.be/xUrzr8etqOc>

2. Inventarisatie onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek

Dit jaar willen we op en rond Wereld Sjögrendag aandacht besteden aan wetenschappelijk onderzoek. Over de hele wereld werken onderzoekers samen om meer te weten te komen over onze ziekte. In Europa is dat vooral door de Eular en Sjögren Europe, in Nederland nemen de expertisecentra het voortouw.

Wij zouden graag van onze leden willen weten welke vragen **JULLIE** door onderzoekers beantwoord willen zien. Als jullie mochten beslissen aan welk onderzoek geld gegeven wordt, waar zou je dan voor kiezen?

Klik op onderstaande link om jouw top drie wensenlijst door te geven, dit kan tot 1 september 2024. <https://www.nvsp.nl/mening-wetenschappelijk-onderzoek>

Met jullie antwoorden kunnen we een overzicht maken van de belangrijkste onderwerpen. Daarmee kunnen wij in gesprek gaan met onderzoekers/financiers/ behandelaars.

Mocht je vragen hebben of toelichting willen over dit item uit de nieuwsbrief, stuur dan een mailtje naar participatie@nvsp.nl

[3. Inventarisatie geneesmiddelengebruik en leveringsproblemen medicatie](#)

We willen heel graag weten welke, op recept verkrijgbare, medicatie (voorgeschreven door een arts) genomen wordt tegen de Sjögrenklachten. Ook willen we graag weten of deze medicatie verkrijgbaar is of dat er leveringsproblemen worden ondervonden.

Na inventarisatie willen we beide onderwerpen onder de aandacht brengen bij het CBG (het College ter beoordeling van Geneesmiddelen). Overigens zonder de illusie te hebben het tekort gelijk op te kunnen lossen. Daarvoor is het probleem te groot.

Wil je jouw ervaringen over je medicatiegebruik en de leveringsproblemen van medicatie voor 1 september 2024 met ons delen? <https://www.nvsp.nl/inventarisatie-geneesmiddelen-gebruik-en-leveringsproblemen-medicatie>

[Landelijke Contact- en Informatiedag](#)

Nog even en het is zaterdag 5 oktober! Velen kijken al uit naar onze Landelijke Contact- en Informatiedag, die wederom in het Van der Valk hotel te Breukelen gehouden wordt. Om 11.00 uur stipt zal Veronica Pors iedereen welkom heten. Het volledige programma en de uitleg van de workshops treft u in komend Ogenblikje aan dat rond 1 september bij u op de mat zal vallen. De kosten bedragen voor leden: € 12,00 per persoon. Vanaf 26 augustus start de inschrijving via onze [website](#).

[Digitaal lotgenotencontact 2024](#)

Tot het eind van het jaar zijn de volgende digitale lotgenotenbijeenkomsten gepland:

Woensdag 24 juli, 16.00 uur

Dinsdag 13 augustus, 19.30 uur

Dinsdag 10 september, 16.00 uur

Donderdag 10 oktober, 19.30 uur

Dinsdag 12 november, 19.30 uur

Woensdag 11 december, 16.00 uur

U kunt zich via onze [website](#) onder actueel aanmelden.

[Regiobijeenkomsten](#)

De volgende regiobijeenkomsten staan in de agenda:

Regiobijeenkomst Best, **woensdag 11 september 2024, van 13.30 – 16.00 uur** in Prinsenhof, Hoofdstraat 43, 5683 AC BEST. Het thema is: Mondzorg bij Sjögren. Gastsprekers zijn prof. dr. Marja Laine en dr. Zainab Assy.

Regiobijeenkomst Delft, **vrijdag 8 november, 13.30 - 16.00 uur** in duurzaamheidscentrum De Papaver, Korftlaan 6, 2616 LJ DELFT. Gastspreker: dr. Derk Jan Jager (assistent professor bij afdeling MKA-chirurgie van het Amsterdam UMC en zelfstandig prothetisch-restauratief/maxillofaciaal tandarts).

De leden woonachtig in deze regio's krijgen een uitnodigingsmail toegestuurd. Bent u niet woonachtig in deze regio's dan kunt u deze bijeenkomsten uiteraard ook bijwonen.

Aanmelden is verplicht. Al onze activiteiten zijn te vinden op:

<https://www.nvsp.nl/actueel/agenda>

Vacature

We zijn op zoek naar een [collega webmaster](#). Lijkt het u leuk om onze webmaster te helpen de website te verbeteren, beheren en optimaliseren? Klik op de link voor de vacature: <https://www.nvsp.nl/vacature-collega-webmaster>.

Ervaringsverhalen

Onze leden zijn erg geïnteresseerd in ervaringsverhalen van lotgenoten. Hoe staan ze in het leven, wat doen ze, hoe gaan ze om met Sjögren? Deel u verhaal met ons door een mail te sturen naar info@nvsp.nl. Uw verhaal kan gepubliceerd worden in het Ogenblikje of op onze website (indien gewenst anoniem).

Youth-R-Well

12 oktober organiseert de eventscommissie van Youth-R-Well een congres over Seksualiteit en reuma voor jongeren van 16 tot 40 jaar bij het Van der Valk Hotel in Utrecht. Daar zullen de Sekszusjes en verschillende specialisten spreken over verschillende onderwerpen, waaronder zwangerschap en relaties. Eveneens is er ruimte voor lotgenotencontact.

Hieronder ter informatie de flyer en de aanmeldlink <https://youth-r-well.com/yrw-congres-seksualiteit-en-reuma/>



Wilt u Het Kleine Ogenblikje niet meer ontvangen, stuur dan een mail naar administratie@nvsp.nl.

Redactie en vormgeving: Joyce Koelewijn-Tukker, info@nvsp.nl
Het Kleine Ogenblikje - nieuwsbrief NVSP - Jaargang 5, nummer 16 - 2024