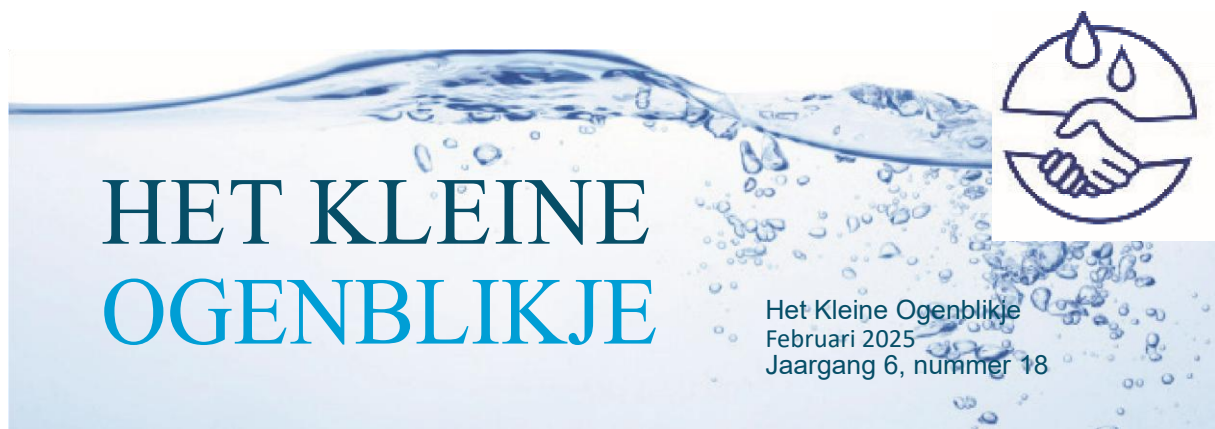




Beste leden,

Sjögren Europe General Meeting 2024

Veronica Pors en Joyce Koelewijn-Tukker waren op uitnodiging van Sjögren Europe afgereisd naar Lissabon. De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten is lid van deze federatie, en Joyce is penningmeester. Op 6 december werd begonnen met de Algemene ledenvergadering, de leden zijn Europese Sjögrenpatiëntenverenigingen. De rest van de dag en de volgende dag stond in het teken van participeren in wetenschappelijk onderzoek. Waarom is het zo belangrijk en wat voor rol kan een patiënt hierin hebben? Voor veel (voornamelijk Oost-Europese) landen is het nog niet vanzelfsprekend dat patiënten betrokken worden bij de opzet en uitvoering van wetenschappelijk onderzoek. In Nederland is het – mede door de eisen die door subsidieverstrekkers stellen – gelukkig al veel gebruikelijker dat patiënten meedoen en meedenken over onderzoek.

Sjögren Europe General Meeting
Unlocking Clinical Trials:
From Design,
to Participation
and Beyond
6 & 7 DECEMBER 2024
Lisbon, Portugal

PROGRAM
FRIDAY 06 DECEMBER 2024

09:00 - 09:30	Registration - Welcome Coffee
09:30 - 10:30	S.E. General Assembly
11:00 - 12:00	All RCTs on Sjögren in Europe Facilitator: Bouillot, Coralie (FR) Speaker: Cornec, Divi (FR)
12:00 - 13:30	Lunch break
13:30 - 14:30	Workshop 1: Navigating Clinical Trials: From Design to Participation Facilitator: Vieira, Ana (PT) Speaker: Papa, Angela (PT)
19:00 - 22:00	Faculty Dinner

SATURDAY 07 DECEMBER 2024

10:00 - 11:00	Workshop 2: Deciphering Placebo, Safety, and Efficacy in Clinical Trials Moderator: Koelewijn-Tukker, Joyce (NL) Speaker: Barcelos, Filipe (PT)
11:00 - 11:30	Coffee Break
11:30 - 12:30	Workshop 3: Informed Consent and Participating in Clinical Trials Moderator: Bouillot, Coralie (FR) Speaker: Simas, Ana (PT)
12:30 - 13:30	Lunch break

Scan for more!
SEQM2024
Sjögren Europe's General Meeting

Sjögren Europe General Meeting
Unlocking Clinical Trials:
From Design,
to Participation
and Beyond
6 & 7 DECEMBER 2024
Lisbon, Portugal

PROGRAM (cont.)
SATURDAY 07 DECEMBER 2024

13:30 - 14:15	Through the Voice of the Community: Uncovering the Dental and Oral Health Impact of Sjögren's Syndrome Facilitator: Picone, Maria (USA) Speakers: Cunha Coutinho, Gonçalo (PT), Vieira, Ana (PT), Bouillot, Coralie (FR), Koelewijn-Tukker, Joyce (NL)
14:15 - 15:15	Workshop 4: Demystifying Clinical Trial Results: Access and Interpretation Facilitator: Picone, Maria (USA) Speaker: Chatzis, Loukas (GR)
15:15 - 16:35	PRPs in Action: Exploring EULAR Online Course & Key Achievements Facilitator: Antonopoulou, Katy (GR) 15:15 - 16:15 PRPs work and online course Matous, Elsa (PT) 16:15 - 16:35 PRP Achievements Bouillot, Coralie (FR)
16:35 - 16:45	Closing remarks Antonopoulou, Katy (GR)

SPEAKERS LINE UP

Antonopoulou, Katy (GR) Sjögren Europe President.	Cornec, Divi (FR) Professor of Rheumatology Brest University, Head of the Immunology research lab Inserm U1227 "B cells, Autoimmunity and Immuno- therapies"	Matous, Elsa (PT) Patient Research Partner, EUPATI Fellow, LPCDR.
Barcelos, Filipe (PT) Professor of Rheumatology, Novo Medical School, Consultant Rheumatologist - Portuguese Institute of Rheumatology (IPR), Cuf Descobertas Hospital.	Cunha Coutinho, Gonçalo (PT) Consultant Stomatologist - Western Lisbon Hospital Centre, Cunha Coutinho Saúde, Faculty - Inter- national Sclerodermy Society.	Papa, Angela (PT) EUPATI Fellow, Member of the European Patients Academy (EUPATI), Portuguese Platform.
Bouillot, Coralie (FR) Sjögren Europe General Secretary.	Chatzis, Loukas (GR) Academic Scholar, Depart- ment of Pathophysiology, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens.	Picone, Maria (USA) Co-Founder/CEO, TREND Community.
	Koelewijn-Tukker, Joyce (NL) Sjögren Europe Treasurer.	Simas, Ana (PT) Ethics & Clinical Research Consultant, Trainer.
		Vieira, Ana (PT) Sjögren Europe Vice President.

Scan for more!
SEQM2024
Sjögren Europe's General Meeting

Nursing Experience december 2024

Op 11 en 12 december hebben we met een stand op de Nursing Experience gestaan. De Nursing Experience is een evenement voor verpleegkundigen, met verschillende workshops. Deze editie was uitverkocht, zo'n 2800 deelnemers kwamen verspreid over beide dagen. De bezoekers zijn verpleegkundigen die in allerlei gebieden werkzaam zijn: thuiszorg, ziekenhuizen, revalidatie, verpleeg- en verzorgingshuizen. Daarnaast waren sommige nog in opleiding, maar er waren ook opleiders aanwezig. We hebben heel veel informatie mogen uitdelen over Sjögren en veel gesprekken gevoerd met de bezoekers.



Geneesmiddelentekorten (door Loes den Braber, lid kennisgroep NVSP)

In Nederland gebruiken bijna twaalf miljoen mensen medicijnen. Vorig jaar kregen 4,5 miljoen mensen te maken met het geneesmiddelentekort. Velen van u zijn hier de afgelopen jaren tegenaan gelopen.

De oorzaak hiervan is vaak een combinatie van factoren:

- Tekorten kunnen ontstaan door een productieprobleem bij een fabrikant, waardoor medicijnen tijdelijk niet beschikbaar zijn
- Soms zijn logistieke problemen de oorzaak, bijv. als schepen om moeten varen vanwege aanvallen op schepen door Houthi-rebellen
- Het preferentiebeleid dat de zorgverzekeraars hanteren, maakt de Nederlandse markt voor farmaceutische fabrikanten niet zo aantrekkelijk. Zorgverzekeraars maken prijsafspraken met fabrikanten van medicijnen en apotheken moeten dan specifiek die geneesmiddelen verstrekken. Anders krijgt de patiënt zijn medicijnen niet vergoed. Het gevolg van dit beleid is dat andere fabrikanten niet meer leveren aan Nederland waardoor we extra kwetsbaar zijn als er iets mis gaat met de preferente geneesmiddelen.

Het zou goed zijn als de betrokken partijen samen kijken welke mogelijkheden er zijn om dit probleem te verminderen en/of op te lossen.

Maar wat kan je als patiënt zelf doen?

Op de website van de KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie) kun je informatie vinden over geneesmiddelentekorten en mogelijke oplossingen. Ook de reden waarom je medicijn niet beschikbaar is en voor hoe lang, kun je daar vinden. Je typt je geneesmiddel rechtsboven in het vakje en daarna verschijnt de informatie op het scherm. De link is: <https://farmanco.knmp.nl/tekorten-in-cijfers>

Wijziging vergoeding doorgeleverde/magistrale bereiding ciclosporine 0.5 % mg/ml oogdruppels (door Johan Mooi)

Let op: Dit is niet van toepassing voor gebruikers van Ikervis cyclosporine.

Met ingang van 1 januari 2025 worden een aantal apotheekbereidingen alleen nog na verkregen machtiging van de zorgverzekeraar vergoed. Machtiging wil zeggen dat u vooraf toestemming moet vragen voor de vergoeding. Doorgaans worden dergelijke machtigingsaanvragen ingediend door uw zorgverlener, in dit geval de oogarts.

Doorgeleverde apotheekbereidingen zijn bereidingen die een apotheek maakt en aan een andere apotheek levert. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) staat dit toe onder bepaalde voorwaarden.

Doorgeleverde ciclosporine is een apotheekbereiding die onder de wijziging valt en werd tot 31 december 2024 nog vanuit de basisverzekering vergoed.

Vanaf 1 januari 2025 zal de vergoeding alleen nog mogelijk zijn na verkregen toestemming machtiging van de zorgverzekeraar.

Sinds 2016 besluiten zorgverzekeraars gezamenlijk welke doorgeleverde bereidingen voor vergoeding in aanmerking komen. Het is uiteindelijk aan de zorgverzekeraars om te besluiten of zij een bereiding vergoeden of niet.

Gezien het vorenstaande en als u gebruiker van doorgeleverde ciclosporine bent, neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of op u de machtigingsvereiste van toepassing is.

Het advies is om in voorkomend geval in plaats van de doorgeleverde ciclosporine, de wel vergoede en receptplichtige Ikervis ciclosporine te gaan gebruiken. Het recept kan door uw (oog)arts worden verstrekt.

Algemene Ledenvergadering

De Algemene Ledenvergadering wordt dit jaar gehouden op 10 mei 2025 in Arcen, Lingsforterweg 26, 5944 BE Arcen. U bent hiervoor, samen met een begeleider, van harte uitgenodigd. We zullen om 11.00 uur stipt beginnen met de ledenvergadering, gevolgd door een lunch en een bezoek aan de Kasteeltuinen. Kijk voor het programma en de aanmelding op onze website: <https://www.nvsp.nl/over-ons/algemene-ledenvergadering>

Digitaal lotgenotencontact 2025

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

Dinsdag 11 maart 2025, 19.30 uur

Woensdag 9 april 2025, 16.00 uur

Woensdag 14 mei 2025, 19.30 uur

Dinsdag 17 juni 2025, 19.30 uur

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

Landelijke Contact- en Informatiedag

Op 4 oktober houden we onze Landelijke Contact- en Informatiedag in het Van der Valk Hotel te Breukelen. De voorbereidingen voor deze dag zijn al in volle gang. Nadere informatie kunt u lezen in een van de volgende Ogenblikjes.

Regiovrijwilligersoverleg

Een keer per jaar proberen we alle regiovrijwilligers in Maarssen op kantoor te ontvangen voor een overleg over de plannen voor komend jaar. Wat ging er vorige keer goed, wat kunnen we verbeteren? Vaak lopen we aan tegen de hoge kosten van een geschikte locatie, deze moet eenvoudig bereikbaar zijn zowel met het openbaar vervoer als met de auto. Ook is het lastig om een goede spreker te vinden die veel van Sjögren af weet. Heeft u tips voor ons laat het dan aan Anneke Abma via vrijwilligers@nvsp.nl weten.



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 6, nummer 18 - 2025