



HET KLEINE OGENBLIKJE

Het Kleine Ogenblikje
Juli 2025
Jaargang 6, nummer 20

Beste Leden,

Wereld Sjögren Dag 23 juli

Op 23 juli is het Wereld Sjögren Dag – een belangrijk moment om stil te staan bij deze vaak onzichtbare auto-immuunziekte. Dit jaar vragen we op deze dag aandacht voor een onderwerp dat zelden bespreekbaar wordt gemaakt, maar wel degelijk impact heeft: intimiteit en de ziekte van Sjögren.

Veel vrouwen met de ziekte van Sjögren ervaren klachten die hun intieme leven beïnvloeden: vaginale droogheid, vermoeidheid, pijn, onzekerheid of veranderingen in hun zelfbeeld. Hoe ga je hiermee om? Hoe bespreek je dit met je partner of arts? En welke ondersteuning is er mogelijk?

In een vooraf opgenomen webcast spreken we met Jeanette Mennes, een deskundige op het gebied van ziekte en intimiteit. Samen staan we stil bij wat Sjögren betekent voor relaties, seksualiteit en verbinding – en vooral: bij wat wél mogelijk is.

 Datum: vanaf woensdag 23 juli 2025

 Tijd: 12.00 uur

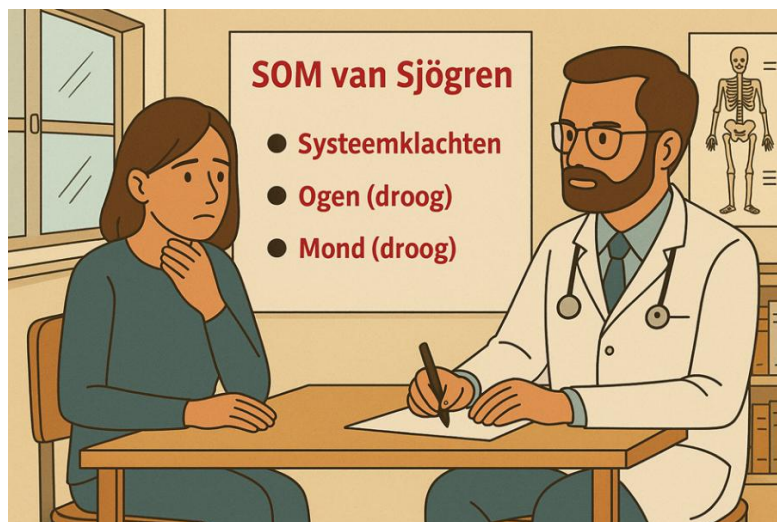
Zin om actief mee te doen? Houd pen en papier bij de hand

 Deelname is gratis

<https://www.nvsp.nl/over-sjogren/23-juli-wereld-sjogrendag/wereld-sjogrendag-2025>

Podcast

Help toekomstige Sjögrenpatiënten aan een snellere diagnose – deel deze podcast met uw huisarts of tandarts.



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

Wie Sjögren heeft, weet misschien uit eigen ervaring hoe lang het kan duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Sommige patiënten lopen jaren rond met verschillende klachten zonder dat de samenhang wordt opgemerkt. En hoewel de kennis over Sjögren groeit, kan de diagnosefase nog steeds worden versneld. In de podcast gaat Maarten Le Fevre van Mijn gezondheidsgids in gesprek met internist-allergoloog en klinisch immunoloog dr. Zana Brkic, kaakchirurg dr. Justin Pijpe, – beiden werkzaam in het Erasmus MC – en Inge Raats, patiënt en bestuurslid van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

Er wordt door de gesprekspartners uitgelegd hoe huisartsen en tandartsen een cruciale rol kunnen spelen in het eerder herkennen van Sjögren. Door alert te zijn op de SOM-symptomen kan er sneller worden doorverwezen en passende zorg eerder starten: • **Systeemklachten** (zoals vermoeidheid, gewrichtspijn, hersenmist) • **Ogen** (droogte, irritatie) • **Mond** (droogte, cariës, schimmelinfecties)

Ook wordt in de podcast stilgestaan bij het belang van verwijzing naar een expertisecentrum.

Beluister de podcast via <https://www.nvsp.nl/lotgenoten/podcast-over-sjogren/versnel-sjogren-diagnose-deel-de-podcast>. Kent u een huisarts of tandarts die deze aflevering zou moeten horen? Deel de podcast gerust. Door uw ervaring te delen en de juiste informatie op de juiste plek te brengen, helpt u toekomstige patiënten aan een kortere weg naar de juiste zorg.

Landelijke Contact- en Informatiedag zaterdag 4 oktober 2025

De inschrijving voor de Landelijke Contact- en Informatiedag is geopend.

Het programma ziet er als volgt uit:

10.30 – 11.00 uur	Ontvangst
11.00 – 11.15 uur	Opening door Veronica Pors, voorzitter
11.15 – 11.30 uur	Toelichting op besteding van het legaat – Inge Raats
11.30 – 12.30 uur	Workshopronde 1
12.30 – 13.45 uur	Informatiemarkt & lunch
13.45 – 14.45 uur	Workshopronde 2
14.45 – 15.00 uur	Pauze
15.00 – 16.00 uur	Lezing: Gezonde leefstijl ook effectief voor mensen met Sjögren? door dr. Wendy Walrabenstein (Plants for Health)
16.00 – 16.30 uur	Afsluiting + lotgenotencontact en borrel

Er is maar liefst keuze uit 9 verschillende workshops, namelijk;

- Prof. dr. Jan Grutters: Longklachten bij Sjögren en wat eraan te doen?
- Dr. Jelle Vehof: Droge ogen: van neusspray tot placenta in een contactlens
- Johan Mooi (NVSP): Vergoeding zorgkosten en het medischsysteem
- Dr. Henk Brand (ACTA): Effecten van speekselklier spoelen op lange termijn
- Inge Raats: Sjögren en gezinsleven met thuiswonende kinderen
- Prof. dr. Frans Kroese (UMCG): Speekselklierbiopsie: wat zegt het écht?
- Dr. Linda Kwakkenbos: Mentale gezondheid & leefstijl
- Dr. Suzanne Arends: Beweging en leefstijl bij Sjögren
- Wing-Yi Wong & Dewi Rijnenberg (UMC Utrecht): RepurpSS-II studie: jouw ideale therapie?

Aanmelden kan uitsluitend via onze website: <https://www.nvsp.nl/lotgenoten/landelijke-contactdag/landelijke-contactdag-2025>. De inschrijving sluit op 30 augustus!

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

Belangrijke data:

Woensdag 23 juli, Wereld Sjögren Dag, webcast 'Intimiteit', met Jeanette Mennes

Dinsdag 19 augustus, 19.30 uur digitaal lotgenotencontact

Vrijdag 5 september, 11.00 uur wandeling Burgh-Haamstede Bos, Hogeweg 53, 4328 PB Burgh-Haamstede

Woensdag 17 september, 16.00 uur digitaal lotgenotencontact

Zaterdag 4 oktober, Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) in Breukelen

Donderdag 23 oktober, 19.30 uur digitaal lotgenotencontact

Zaterdag 25 oktober, regiobijeenkomst Utrecht, Bisonspoor 3002, Maarssen, gastspreker Inge Raats

Woensdag 12 november, 19.30 uur digitaal lotgenotencontact

Zaterdag 22 november, regiobijeenkomst Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, over lifestyle en bewegen bij Sjögren, gastsprekers dr. Suzanne Arends en dr. Noa Ausma verdere info volgt

Woensdag 17 december, 16.00 uur digitaal lotgenotencontact

Voor alle bijeenkomsten kunt u zich aanmelden via de website:

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

Ervaringsverhalen

Help mee aan de vernieuwde informatie over Sjögren – en steun andere patiënten met uw ervaringsverhaal. De website van de NVSP is onlangs vernieuwd. Op dit moment werken we aan het actualiseren en uitbreiden van de teksten over de ziekte van Sjögren en non-Sjögren sicca. Deze vernieuwde inhoud – met de meest actuele medische inzichten én persoonlijke verhalen – komt eind derde / begin vierde kwartaal van dit jaar online.

Naast feitelijke informatie willen we ook ruimte geven aan wat minstens zo belangrijk is: de ervaringen van mensen die met deze aandoeningen leven.

Waarom uw verhaal belangrijk is

Ervaringsverhalen:

- Bieden herkenning en steun aan anderen
- Laten zien dat u niet alleen bent
- Maken de impact van Sjögren beter zichtbaar
- Geven context aan medische informatie

Of u nu net de diagnose hebt gekregen of er al jaren mee leeft – en of u vrouw, man, non-binair, jong of ouder bent – uw verhaal is waardevol.

 U mag uw verhaal anoniem delen, als u dat prettiger vindt.

Waarover kunt u schrijven?

- We zoeken verhalen over allerlei onderwerpen, zoals:
-  De weg naar de diagnose
 - Hoe vond u duidelijkheid? Welke obstakels kwam u tegen?
-  Leven met Sjögren of non-Sjögren sicca
 - Hoe beïnvloedt het uw dagelijks leven? Wat helpt u?
-  Klachten door droogte
 - Ogen, mond, huid, vagina – hoe ga je om met deze klachten? Wat werkt voor u?
-  Vermoeidheid & energiebalans
 - Hoe voelt die vermoeidheid voor u? Hoe verdeelt u uw energie?

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

- 🍬 Behandelingen en therapieën
 - Wat heeft u geprobeerd? Wat werkte, en wat juist niet?
- 🧑 Zichtbare en onzichtbare symptomen
 - Wat ziet de buitenwereld niet? Hoe beïnvloeden klachten uw functioneren?
- ❤️ Mentale en emotionele impact
 - Hoe blijft u mentaal veerkrachtig? Wat doet Sjögren met uw stemming of zelfbeeld?
- 👥 Leven met meerdere aandoeningen
 - Heeft u ook reuma, lupus, Hashimoto of iets anders? Hoe grijpen die op elkaar in?
- 🧒 Jong zijn met Sjögren
 - Hoe is het om met Sjögren te leven als jongere of jongvolwassene?
- 🧑 Mannen en Sjögren
 - Sjögren komt minder vaak voor bij mannen. Hebt u ervaring met bijvoorbeeld prostaatklaarten of seksuele gezondheid in combinatie met Sjögren? Deel wat vaak onbesproken blijft.

👉 **Vertel uw verhaal — kort en krachtig! Via [Ervaringsverhalen](https://www.nvsp.nl/jouw-ervaringsverhaal).** Meer ervaringsverhalen kunt u hier lezen: <https://www.nvsp.nl/jouw-ervaringsverhaal>

Echografie workshop

Inge Raats en Joyce Koelewijn-Tukker waren op 28 mei - samen met 4 andere vrijwilligers - proefpersonen voor het maken van echo's van Sjögrenpatiënten. Een groep van circa 30 reumatologen en kaakchirurgen mocht onze speekselklieren met een echoapparaat bekijken. Daarnaast werd uitgelegd wat het Omeract grey scale scoring system was. Deze score geeft de ernst van de ontsteking en structurele veranderingen aan. Het OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology) grijschaalscoresysteem voor echografie (US) is een gestandaardiseerde methode voor het evalueren van veranderingen in de speekselklieren bij een vermoeden van de ziekte van Sjögren (SjD). Het omvat het beoordelen van de echogeniciteit (helderheid op echografie) van de parotis en submandibulaire klieren en het toekennen van een score van 0 tot 3 op basis van de mate van inhomogeniteit (onregelmatigheid) en de aanwezigheid van anechoïsche/hypoechoïsche gebieden (lage of hoge intensiteit ten opzichte van de omliggende structuur). De echo kan de verdenking op Sjögren bevestigen, maar kan geen lip- of speekselklierbiopt vervangen. Het bleek voor de deelnemers nog best lastig te scoren. Bij sommige proefpersonen was duidelijk dat ze al lange tijd Sjögren hadden, maar bij anderen was het veel lastiger.



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

EULAR Barcelona

Van 11 tot en met 14 juni vond het grote internationale reumatologiecongres, EULAR, plaats in Barcelona. Veronica Pors, Inge Raats en Joyce Koelewijn-Tukker (v.l.n.r.) waren hierbij aanwezig. In het komende Ogenblikje, dat rond 5 september verschijnt, zullen zij hier meer over vertellen.



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 20 - 2025