

Oogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



*Het is weer
hommeles!*

SJÖGREN AWARENESS
MAAND

LCID

VOORSTELLEN:
HENK BRAND

In dit nummer

- 07 In contact
- 09 Sjögren Awareness maand
- 15 Voorstellen Henk Brand
- 16 ALV
- 18 Herinneringen aan dr. Van Bijsterveld
- 20 Afscheid Annemiek
- 24 Tips en trucs
- 26 In contact
- 31 Goed nieuws en webcasts
- 34 In contact
- 36 Groener gras
- 37 Herinneringen aan dr. Van Bijsterveld

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 05 Wetenschappelijk onderzoek
- 07 Schenkingen en contributie In contact
- 08 Roelie
- 11 Ik leef zo!
- 17 Loes
- 22 Fotowedstrijd
- 28 Puzzel
- 29 Van de penningmeester
- 30 Contributie en giften e.d.
- 33 Van de coaches
- 35 Recept
- 38 Van alles en nog wat
- 39 Oplossing puzzel, Colofon

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 139 is: 7 juli 2021
Dit nummer zal 1 september verschijnen.**





Als er geen gekke dingen gebeuren, was ik gisteren voor het laatst in mijn oude ziekenhuisje. Na zoveel jaren ben ik me er toch een beetje thuis gaan voelen.

Ik heb er vaak gelogeed en ik heb er erge en minder erge dingen meegemaakt. En altijd waren er de onvolprezen verpleegkundigen en artsen die voor mij zorgden en die erop letten dat ik positief bleef zodat ik op zekere dag weer naar huis kon. Mijn vaste route naar de reumatoloog kan ik met mijn ogen dicht afleggen. Vanuit de grote hal twee keer naar rechts, even wachten voor de 'de deuren-komen-naar-u-toe-deuren' en de paarse lift. Niet op het bovenste 'naar-bovenpijltje' drukken maar op het onderste.

Bijna alle afdelingen zijn al verhuisd naar het nieuwe ziekenhuis. Een moloch op het terrein waar vroeger de tachtigjarige oorlog werd uitgevochten. Een kanonskogel van tien kilo levert het bewijs. Het tweede ziekenhuis van onze stad ligt er pal naast en wat eerst een behoorlijk groot gebouw leek, is nu een kneuterhuisje naast het gigantische nieuwe pand.

Maar mijn ziekenhuisje ligt daar een eind vandaan. Ik denk dat het werd gebouwd in de jaren '60. Inmiddels vallen de gaten erin en hangt de gevelbekleding los. De verhuizing gaat in fases en nu is reumatologie aan de beurt. Straks moet ik een klere-eind door lange, witte en hele brede gangen lopen om bij de vertrouwde reumatoloog aan te komen. Ik stel me zo voor dat hij dan wat onwennig op zijn nieuwe stoel aan zijn nieuwe bureau zit.

De muren kaal en de obligate anatomie-modellen op de vensterbank.

Het wordt wennen aan de nieuwe methodes van aanmeldpalen en wachtruimtes die ontvangstruimtes heten en die lelijke muurtekeningen hebben. Ik zal de vaas met plastic bloemen missen.

Maar alles wat vertrouwd is, zal ooit moeten wijken voor nieuwe ideeën. Dat is niet verkeerd maar het vergt wat aanpassingsvermogen. Zo zouden wij graag op ons vertrouwde Ogenblikje wat nieuwe frisse ideeën loslaten. Welke toevoegingen zouden onze lezers op prijs stellen? Waarover zouden zij graag ook eens lezen en hoe zouden wij hen kunnen betrekken bij de inhoud? Al hebben wij er onze gedachten over laten gaan, úw ideeën zijn meer dan welkom.

Stel, u maakt deel uit van de redactie. Wat zou uw bijdrage zijn?

Vergelijk het met het nieuwe ziekenhuis. Het doel blijft hetzelfde maar wat opfrissing kan geen kwaad.

Denkt u er eens over na tijdens het schillen van de aardappels. Misschien schiet er u iets door het hoofd waar wij heel blij mee zouden kunnen zijn. Voordat de aardappels gaar zijn, kunt mij al een mailtje gestuurd hebben. eindredacteur@nvsp.nl is het adres. Snel, voordat de boel tot pap kookt!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



“Van de voorzitter”, staat hierboven, maar... op het moment dat ik dit mag schrijven, ben ik echter nog niet de nieuwe voorzitter en is Annemiek Heemskerk dit nog steeds. Maar als u dit leest, is de ALV van 8 mei geweest en zou ik de nieuwe voorzitter van de NVSP kunnen zijn. Vandaar dat mij gevraagd is dit stukje te schrijven.

Ik kijk ernaar uit de rol van voorzitter te mogen gaan vervullen. Het was fijn afgelopen maanden vanaf de zijlijn mee te mogen kijken, de vergaderingen te mogen bijwonen, andere bestuursleden te leren kennen en kennis te maken met de diverse instanties waar de NVSP mee te maken heeft. Annemiek en Joyce en ook de andere bestuursleden hebben mij uitleg gegeven, toelichtingen gegeven en kennis laten maken. Echt heel fijn om zo ingewerkt te mogen en kunnen worden. Veel dank daarvoor aan alle betrokkenen.

Mijn interesse in Sjögren is gegroeid en ik doe mijn best mijn kennis hierover op peil te brengen. De betrokkenheid van de medische adviescommissie en de wetenschap vind ik indrukwekkend en heel positief. Voor ik benaderd werd voor de rol van voorzitter, was ik niet bekend met Sjögren. Natuurlijk een reden tot dankbaarheid, het stelt me echter ook op zekere achterstand, omdat ik het moet doen met ervaringen van anderen en het lezen van informatie. Ik besef dat ik nog niet op optimaal niveau ben, maar ik vertrouw erop dat ik nog even door mag leren.

Wat ik hoor en zie van u als leden geeft mij een heel prettige indruk over uw betrokkenheid bij de vereniging en tot elkaar, het delen van ervaringen als lotgenoten en uw interesse in verdere ontwikkelingen.

Tot slot iets over mijzelf. Ik woon in Vleuten, ben 63 jaar en heb veertig jaar fulltime in het onderwijs gewerkt als docent gezondheidskunde, huishoudkunde en al snel in leidinggevende functies. De laatste vijftien jaar als directeur van scholen voor voorgezet onderwijs in Utrecht en Capelle aan den IJssel. Prachtig werk met veeleisende pubers, onderwijsontwikkelingen, veranderende regelgeving, nieuwbouw en ruim honderd personeelsleden. Een boeiende wereld, kan ik u zeggen.

In 2019 ben ik met vervroegd pensioen gegaan. Dat geeft mij ruimte voor diverse vrijwilligerstaken en verdieping in de kunstgeschiedenis.

Ik vertrouw erop dat we zowel voor onze vereniging als voor ons persoonlijk en maatschappelijk een beter jaar tegemoet gaan en we elkaar spoedig de hand kunnen gaan drukken en nader kennis kunnen maken. Enne... misschien kan ik dat doen als de nieuwe voorzitter van de NVSP.

Voor nu wens ik u een goede zomer!

Veroncia Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Medische adviescommissie

Deze keer geen verhaal over allerlei wetenschappelijk onderzoek. Wel over onze medische adviescommissie, die hier natuurlijk wel vaak mee te maken heeft.



Als je de laatste bladzijde van het Ogenblikje bekijkt, zie je daar altijd het colofon staan. Dat bevat een heleboel zakelijke gegevens over het Ogenblikje. Je ziet bijvoorbeeld waar je terecht kunt met vragen over allerlei onderwerpen. Je ziet er ook wie er zitting heeft in het bestuur, in de medische adviescommissie en in de redactie. Over die medische adviescommissie nu wat meer. Wie maken daar deel van uit en wat doet zo'n commissie nu eigenlijk?

Eerst wat geschiedenis

De NVSP is in december 1986 opgericht en natuurlijk hadden de oprichters al contact met verschillende medici.

In 1987 is de medische adviescommissie opgericht. Vier artsen met verschillende specialismen die te maken hadden met het syndroom van Sjögren, dienden als vraagbaak voor het bestuur en leden van de vereniging. Zij gaven lezingen op onze landelijke dagen en beantwoordden vragen van leden.

Tegenwoordig

Nu is de commissie sterk verbreed, we hebben op dit moment twaalf leden! Waarom? Omdat gebleken is dat er nu veel meer artsen betrokken kunnen zijn bij de behandeling. Maar niet alleen bij de behandeling, ook bij het wetenschappelijk onderzoek naar Sjögren. Je kunt ze benoemd zien in het colofon. Er is sprake van een dermatoloog, twee reumatologen, een psycholoog, een medisch bioloog op het gebied van de mond, een longarts, een medisch immunoloog, een kaakchirurg, twee oogartsen en een KNO-arts. Sjögrenpatiënten kunnen te maken krijgen met al deze disciplines én nog meer...

Vergadering

Wij hebben eind maart met bijna dit hele team om de virtuele vergadertafel gezeten. De bedoeling is dat dit een keer per jaar gebeurt.

Omdat dit vroeger... voor corona, altijd op ons kantoor in Maarssen plaatsvond, was het vaak moeilijk om iedereen bij elkaar te krijgen. Eén van weinige voordelen van deze rare periode is dat dit virtueel vergaderen nu bij uitstek een goede vervanging is voor deze jaarlijkse bijeenkomst. Bijna iedereen kon meedoen, vanuit haar of zijn eigen werkplek of vanuit huis.

Er is een keten: het bestuur vertegenwoordigt de patiënt, wat de arts mee kan nemen naar de spreekkamer en uiteindelijk ook naar wetenschappelijk onderzoek om de kwaliteit van leven van Sjögrenpatiënten te verbeteren. We hebben met elkaar uitgewisseld wat er speelt binnen de vereniging, wat de artsen meemaken in de praktijk en wat er op onderzoeksgebied allemaal gebeurd is en staat te gebeuren. Over dit laatste kunnen jullie regelmatig iets lezen in het Ogenblikje.

We praten altijd eerst even bij over wat er binnen de NVSP gebeurd is. Zoals nu over het komende afscheid van onze voorzitter Annemiek Heemskerk en bestuurslid zorgverzekeringen Johan Mooi. De artsen zijn altijd geïnteresseerd in wat wij doorkrijgen van onze leden.

De aanwezigen waren zeer te spreken over de nieuwe brochures en de waaier van de zorgnorm. Zo geven wij onze leden op een goede manier voorlichting op diverse gebieden.

Natuurlijk stond de komende Landelijke Contact- en Informatiedag ook op het programma. We hebben verteld dat het dit jaar weer een heuse Talkshow wordt en samen bespraken we nog over diverse programmaonderdelen. Maar daar verklap ik nog niets over, de Landelijke Contactdagcommissie is een mooi programma aan het uitwerken, weer in samenwerking met »

Afke en Jeroen van Onderwater Producties. Omdat we eind maart volop bezig waren met de voorbereidingen voor de Sjögren Awareness Month, hebben we onze planning daarvoor ook met hen gedeeld. En daar waren de dames en heren enthousiast over. Want het is voor het eerst dat we er zo uitgebreid aandacht besteden door middel van onze webcasts die als je dit leest, al plaatsgevonden hebben, (Ze zijn terug te kijken via ons YouTube-kanaal), plus alle andere activiteiten. Hierover elders in dit nummer meer.

Nog meer

Naast deze vergadering zijn onze adviseurs altijd bereid om tussendoor vragen van ons te beantwoorden of mee te denken over de inhoud van brochures of andere zaken.

U kunt ook vragen op medische gebied aan hen stellen. Dat kan via het e-mailadres

vraagantwoord@nvsp.nl. Marjan Schipper bekijkt al jaren alle vragen en stuurt ze dan zo nodig door aan een van de 'Makkers', zoals wij deze commissie wel eens oneerbiedig noemen. Dit is altijd een fijne samenwerking!

Wij zijn blij met deze mensen die ons met raad en daad terzijde staan en waar we in de loop van de jaren een warme en goede band mee opgebouwd hebben. We hebben nu ook drie nieuwe leden. Dat zijn dr. Dörte Hamann en dr. Ercolie Bossema die zich in de twee vorige nummers hebben voorgesteld en dr. Henk Brand die zich in dit nummer aan jullie voorstelt.

Mochten er naar aanleiding van dit stukje vragen zijn, stuurt u mij dan een mail: onderzoek@nvsp.nl

Mascha Oosterbaan



advertentie

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE

NIEUW

Natuurlijke ondersteuning bij droogte

- Vaginale crème
- Oogspray

#dagdroogte

Onderdeel van het vertrouwde Membrasin duindoornbesolie assortiment

Scan voor meer informatie of kijk op www.membrasin.nl

TS Health Products, Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, Tel. 0341 - 462121, info@tshealthproducts.nl, www.tshealthproducts.nl

Het verhaal van Roos, 58 jaar

Toen ik achtendertig jaar was heeft mijn ervaringsverhaal in het Ogenblikje gestaan. Nu twintig jaar later wil ik het graag nog een keer vertellen.



Toen ik zeventien jaar was voelde ik een grote bobbel onder mijn tong. Die moest operatief verwijderd worden. Het bleek een ontstoken speekselklier te zijn. Uit de foto bleek ook dat mijn speekselklier geribbeld was en niet een mooi lijntje had. Daarna is er niks meer mee gedaan, hoewel ik wel altijd heel moe was, vaak ziek en ik soms niet kon eten van de pijn door opgezette speekselklieren.

Op mijn vijftiengste zei een vriend dat ik altijd klaagde dat ik zo moe was. Toch maar uit laten zoeken. Uit bloedonderzoek bleek dat mijn bloedbezinking veel te hoog was. Ik werd doorgestuurd naar de internist maar die kon niks vinden. Dus sukkelde ik maar verder. Omdat in 1988 mijn zus

de diagnose SLE kreeg (wij hadden er nog nooit van gehoord) liet mijn internist een bloedonderzoek doen op reuma. Ik had inderdaad reumafactor in mijn bloed. Verwijzing gevraagd aan mijn huisarts. Die vond het niet nodig maar ik heb erop gestaan en zo kwam ik bij de reumatoloog terecht. Hoewel ik veel last had van mijn ogen en heel vaak een luchtweginfectie had met vervolgens een longontsteking, kon zij niet veel voor mij betekenen. Totdat ik een invaller kreeg die ook patiënten behandelde in het AMC. Hij vroeg of ik bij hem in behandeling wilde. Ik zei ja en tot de dag van vandaag ben ik daar ontzettend blij mee. Uiteindelijk blijkt ik primaire Sjögren te hebben met bronchitasien (bronchiën zijn verwijld).

Ik ben nu onder controle van reumatoloog, longarts en oogarts. Tijdens mijn tweede zwangerschap ben ik heel goed begeleid door de gynaecoloog.

Ik vind het nog steeds moeilijk om niet over mijn grenzen te gaan. Vooral als ik een goede periode heb. Dan doe ik alles wat ik leuk vind. In mijn achterhoofd wel het stemmetje: "Is het niet teveel?" Dan denk ik: "Nee hoor, gaat prima." Totdat ik de week er na weer allerlei klachten krijg en doodmoe ben. Ik neem mij dan altijd voor: "nu ga ik op mijzelf letten!!!" Totdat ik mij weer goed voel...!

Ik heb een partner en twee dochters die erg op mij letten. Zij willen niet dat ik ziek word of dat ik mij slecht voel. Soms benauwt het mij. Maar op een of andere manier heb ik dit echt nodig zodat ik wel op de rem trap en dat ik beter naar mijzelf luister.

In ieder geval geniet ik nu volop van het leven met mijn gezin, familie, vrienden en collega's. Dankbaar dat ik nog mijn grootste hobby, tennissen, kan doen. Dat ik nog twaalf uurtjes in de week kan werken met hele leuke en gezellige collega's.

Roos Spaander

«

Roelie kreeg in 2000 de diagnose Sjögren, waardoor deze ziekenverzorgende arbeidsongeschikt werd. Ze is getrouwd met Itze, hun drie zonen zijn inmiddels de deur uit. Vanaf 2008 schrijft ze voor het Ogenblikje columns over haar leven met Sjögren.



Linksboven in mijn mond wiebelt iets. Met m'n tong voel ik voorzichtig aan de kies en wat ik al dacht, gebeurt. Een stuk van de kies laat los, ik vang het op in een papieren zakdoekje. Er brokkelt nog meer af.

Ik zit bij de tandarts in de wachtkamer, een vrouw naast me vraagt: "Wat is dit, wat gebeurt hier?" "Dit is Sjögren en dit gebeurt als je speekselklieren niet goed werken", is mijn antwoord. "Ik ben hier voor een nieuwe vulling maar eerst moet deze schade maar eens bekeken worden." Ineens ben ik klaar wakker. Mijn tong gaat voorzichtig naar linksboven en voelt een gladde kies. O, gelukkig het was een droom. Dan moet ik plassen. Het is net alsof mijn rechteroog in brand staat. Met één oog dicht loop ik naar de wc en weer terug. Op de rand van ons bed doe ik mondgel in mijn hele droge mond, dat maakt even een aangenaam verschil. De tube leg ik terug naast het glas water op het nachtkastje en dan val ik al snel weer in slaap.

Van Sjögren had ik nog nooit gehoord. Het eerste wat ik er over las in 2000 was, droge ogen, droge mond, moe. Ik ben allround. Vandaag staat er een afspraak met de oogarts gepland. Door de droogte zijn er wondjes in mijn ogen. De ene oogdruppel nu om de dag gebruiken, een andere vaker per dag, met natriumchloride blijven spoelen en met de overige druppels gewoon doorgaan. Mijn oogleden sluiten niet goed af, de oogarts stelt voor om 's avonds na het druppelen gaasjes op de ogen te doen en een slaapmasker te gebruiken voor een optimaal effect. Over tien weken de volgende controleafspraak. Shit, mijn water vergeten, terug naar de poli. Een secretaresse haalt het flesje uit de behandelkamer. In de winkel hebben ze

nog één slaapmasker, met een tijgerprint. Wel ja, zó fout dat het bijna goed is. Denk er handboeien en een zweepje bij en ik ga vanavond woest aantrekkelijk tussen de lakens.

Na een heel gezellig weekend vol verjaardagsvisite voel ik de vermoeidheid toeslaan. En iets anders waar ik niet blij van word, buikgriep. Diarree, misselijk, hoofdpijn, warm/koud. Wat kost dit een energie. Ik lig in bed of hang op de bank maar Ringo moet er zo af en toe wel uit. Samen gaan we naar buiten, ik red het niet tot het einde van de straat. Via het schoolplein nemen we de kortste weg terug naar huis. Daar zie ik de tegel liggen met een lieveheersbeestje erop. Dat was mijn idee, lang geleden hebben wij dit als ouderraad aan de school cadeau gedaan. Symbool van de stichting tegen zinloos geweld en geluksbrenger. Leuk dat het er nog steeds ligt. Zo hebben we samen wat tastbaars achtergelaten.

"Ha Roelie", klinkt het. "Hoi", reageer ik. De buurvrouw in haar witte uniform is op weg naar huis, haar dienst zit erop voor vandaag. Lang geleden werkte ik ook in de gezondheidszorg. Nu heb ik ander werk te doen. Al die dagboeken van de afgelopen jaren, zonde om daar niets mee te doen. Ik ga lezen, teksten sorteren, schrijven en schrappen met als doel er een boek van te maken. Soms zijn dromen bedrog, soms zijn dromen levensecht en vertellen ze de waarheid. Soms komen dromen uit maar dan moet er wel gewerkt worden. Uren maken achter de laptop. Waar ik mijn verhaal begin? Linksboven.

Roelie

Tegen de onwetendheid!

April werd door de Amerikanen uitgeroepen tot Sjögren Awareness Month, dit om Sjögren (en de onwetendheid over de ziekte) onder de aandacht te brengen. Via onze sociale media (Linked-In, Facebook zowel de openbare als de besloten groep, Instagram en YouTube) hebben wij ervaringsverhalen van onze leden gedeeld. Annemiek heeft een presentatie gehouden over wat Sjögren is en Veronica heeft verteld wat de NVSP doet.

Iedere vrijdag werd de kennis getoetst door middel van het beantwoorden van waar/niet waar stellingen. Wat weet u over het syndroom van Sjögren? Toets uw kennis hieronder.

- | | |
|---|---|
| 1. Het syndroom van Sjögren werd als eerste beschreven door een Zweedse reumatoloog. <i>Waar – niet waar?</i> | 11. Alle landen van de Europese Unie nemen deel aan Sjögren Europe. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 2. De eerste indrukken na een jaar corona is dat Sjögrenpatiënten extra risico lopen om een ernstig verloop van de infectie door te maken. <i>Waar – niet waar?</i> | 12. Als ik bijna twee jaar ziek ben krijg ik van het UWV automatisch bericht dat ik WIA moet aanvragen. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 3. Met Sjögrenpatiënten kun je goed plezier maken! <i>Waar – niet waar?</i> | 13. Om de mond vochtig te houden is 100 ml speeksel per dag nodig. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 4. Constant zuigen op suikervrije snoepjes kan geen kwaad. <i>Waar – niet waar?</i> | 14. Iedereen met Sjögren moet ontstekingsremmende medicijnen gebruiken. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 5. Een collectieve zorgverzekering is altijd goedkoper. <i>Waar – niet waar?</i> | 15. Het maakt niet uit welke oogdruppel je gebruikt. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 6. Als Sjögrenpatiënte kun je terecht bij de gynaecoloog als vrijen pijnlijk is. <i>Waar – niet waar?</i> | 16. Ik ben het niet eens met de visie van de bedrijfsarts maar ik kan daartegen geen second opinion aanvragen. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 7. De eerste fysiotherapie behandelingen vallen onder de basisverzekering. <i>Waar – niet waar?</i> | 17. Sjögrenpatiënten nemen meer vocht in om het dorstgevoel te lessen. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 8. Bij het syndroom van Sjögren gaat alleen de hoeveelheid (kwantiteit) speeksel achteruit? <i>Waar – niet waar?</i> | 18. Vermoeidheid hoort bij Sjögren, dus daar is niets aan te doen. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 9. Als je het syndroom van Sjögren hebt, ben je vatbaarder voor infecties. <i>Waar – niet waar?</i> | 19. Vaginale droogheid is alleen lastig bij het vrijen. <i>Waar – niet waar?</i> |
| 10. Om spier- en gewrichtsklachten te verminderen/verhelpen is paracetamol voldoende. <i>Waar – niet waar?</i> | 20. (Poly)neuropathie is niet makkelijk te behandelen. <i>Waar – niet waar?</i> |



Antwoorden: 1. Niet waar, 2. Niet waar, 3. Waar, 4. Niet waar, 5. Niet waar, 6. Waar, 7. Niet waar, 8. Niet waar, 9. Niet waar, 10. Niet waar, 11. Niet waar, 12. Waar, 13. Niet waar, 14. Niet waar, 15. Niet waar, 16. Niet waar, 17. Niet waar, 18. Niet waar, 19. Waar, 20. Waar.



Een assortiment vrij verkrijgbare middelen voor oogreiniging
oogverzorging en droge ogen. AYZ wordt bij voorkeur
onder begeleiding van een optometrist of arts gebruikt.
AYZ bevat geen conserveermiddelen en is vriendelijk geprijsd.



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl, T. 088 42 22 000

WWW.AYZ.NL

De rubriek in het Ogenblikje waarin een van onze leden vertelt over hoe hij of zij in het leven staat

Jasper is ons cadeautje!

Vandaag ben ik op weg naar een verjaardagsfeestje (wees gerust een mini-minifeestje waarbij ik de eer heb vandaag de enige bezoeker te mogen zijn). Wouter, de man van Debby, de hoofdpersoon van deze aflevering, wordt vandaag 43! Omdat vooraf al is gevraagd of ik wel Bossche bollen lust, heb ik ongeveer halverwege de A2 al trek en rijd ik misschien net iets vlotter dan gebruikelijk want wie lust die nou niet? Eenmaal aangekomen in Engelen (denk erom, dat is geen wijk van Den Bosch, dat is een eigen dorpje opgeslokt door Den Bosch!) is duidelijk dat ze in Huize De Croon dol zijn op de Bossche Bol. Als ik aan kom is Jasper (geboren 03-03-2020) nog aan het slapen maar hij is nog niet beneden of hij wil wel heel erg graag mama helpen met dat gebakje! Een feestje om naar te kijken en zo hoort het ook op een verjaardag, ook in coronatijd.

Via de mail had Debby (42) al laten weten wat hun grootste cadeautje was. Dat is voor zowel Debby als Wouter hun prachtige zoontje Jasper. Met alle twee al best wat jaren op de teller is hun beider leven de afgelopen jaren volledig veranderd in positieve zin. Eerst een helemaal goed uitpakkende kennismaking via internet, daarna in 2017 een eerste keer samen schaatsen ('je wilt toch niet zo'n eerste

ontmoeting stil aan een tafeltje zitten...') en er vervolgens achter komen dat alles klopt! Wouter is na de carnaval van 2018 blijven plakken bij Debby in Engelen en sindsdien zijn ze helemaal samen. En als de reumatoloog 'toestemming' geeft voor een eventuele zwangerschap gaat dat ook in een keer voor de hoofdprijs. Jasper wordt precies voor de coronamaatregelen ingaan geboren. Op 4 maart komen alle opa's en oma's nog op visite en een paar dagen later gaat in Brabant al de eerste lockdown in. Kraamvisite wordt raamvisite maar ook dat is leuk om mee te maken.

Hoe is je zwangerschap verlopen met betrekking tot de Sjögren?

'Nou eigenlijk heel erg goed. Ik ben meteen door de reumatoloog doorverwezen naar de gynaecoloog voor begeleiding en regelmatige echo's om te kijken of het hartje geen afwijkingen liet zien. Dat was nog wel een beetje gedoe want wij wilden absoluut niet weten of het een jongen of een meisje zou worden dus moesten we de medewerkers van de echokamer dat elke keer vertellen maar het is gelukt om het tot aan de geboorte niet te horen. Verder had ik een fijne bedrijfsarts die meteen aan het begin van de zwangerschap akkoord ging met 50%

»



Jasper snoept mee met de Bossche bol van mama

werken in verband met toenemende vermoeidheid door zwangerschap en Sjögren. Dat was echt heel erg prettig. Alleen helemaal aan het eind had ik last van zwangerschapsvergiftiging en heb ik in het ziekenhuis gelegen. Mede daardoor was Jasper aan de kleine kant. Ook was de vermoeidheid er mogelijk debet aan dat de borstvoeding niet lukte. De beslissing om te stoppen was snel gemaakt en gelukkig deed hij het geweldig op flesvoeding.'

En hoe zien de dagen met Jasper eruit?

'Jasper is gelukkig heel erg makkelijk en vrolijk en dat maakt het al heel erg leuk! Hij slaapt goed door. Dat is echt erg boffen. Hij gaat verder vier dagen per week naar de kinderopvang. Dat is een bewuste keuze omdat we weten dat hij enig kind zal blijven. We willen dat hij goede sociale vaardigheden meekrijgt, dat hij leert delen en dat hij weet dat hij niet de enige is op de wereld. Om die reden gaat hij ook niet in Engelen naar het dagverblijf maar in een meer multiculturele wijk in Den Bosch. We willen dat hij omgaat met kinderen uit verschillende culturen en dat hij een ruime blik op de wereld meekrijgt.' Debby vertelt nog dat ze zelf (tot 2014) een paar jaar in Oeganda gewerkt heeft op een internationale school en dat dat haar leven heeft verrijkt.

En ben je inmiddels weer volledig aan het werk?

'Ja ik werk 32 uur per week als werkcoach voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Ik doe dat voor de gemeente Eindhoven. Ik werk expres vier dagen achter elkaar zodat ik daarna drie volle dagen kan bijtanken. Ook heb ik de afspraak dat ik mijn ADV-uren zelf mag inplannen zodat ik ook af en toe een dag vrij kan nemen als Jasper op het kinderdagverblijf is. Even het huis voor mezelf, bijslapen en energie tanken. Ik krijg gelukkig ook veel energie van mijn werk maar het kost ook energie en die balans moet je wel steeds opzoeken. Ik ben nu best wel eens aan het twifelen of ik wil studeren voor Arbeidsdeskundige maar ik houd nu geen energie over. Dan toch weer op andere werkplekken stage moeten lopen en nog



Met zijn drietjes rommelen in de tuin.

studeren in de tijd dat ik nu vaak op de bank lig... Dat zou best wel een stap zijn. Wouter werkt vijf dagen per week als ingenieur voor beveiligingssystemen die nodig zijn bij hoogspanningsinstallaties. Deze week heeft hij vakantie en dan neemt hij Debby veel zorg voor Jasper uit handen, kan zij weer extra bijtanken.

Want vermoeidheid is je grootste klacht?

'Ja die staat echt op de voorgrond... Daarnaast heb ik op het moment in toenemende mate last van mijn pezen en van aanhechttingspijn. Ik heb gelukkig nu (ontdekt via de NVSP!) een machtiging voor fysiotherapie via een chronische indicatie en daar heb ik ontzettend veel baat bij. Elke woensdag ben ik bij de fysiotherapeut en hij formuleert het zo "Het gaat niet weg maar we gaan er wel voor zorgen dat je het minder snel gaat voelen" en dat klopt, ik kan nu weer zeker vijf kilometer wandelen en ik fiets ook weer. En ik ben steeds kleine oplossingen aan het zoeken. Van aangepast toetsenbord tot een elektrische fiets.

Wouter zou mij graag repareren, hij verdiept zich ook heel erg in onderzoeken over Sjögren, over voedingssupplementen en alles wat mij maar zou kunnen helpen. Op dit moment gebruik ik daarom teunisbloemolie, ik merk er nog geen verschil door maar ik slik het ook pas een maand. Verder heb ik geprobeerd om koolhydraatarm te eten maar dat lukt me echt niet hoor. Daarvoor vind ik brood en pasta echt veel te lekker. Minder suiker probeer ik wel (op de Bossche Bollen-verjaardag-hap na natuurlijk), daar



Humor (Garfield!) en Sjogren staan dicht bij elkaar op het toilet



Jasper op het speelkleed dat Debby zelf gemaakt heeft.



Debby in de voortuin, tijdens haar verlof van steenveld naar tuin omgetoverd.

ben ik wel echt mee geminderd.' Wouter vult nog aan dat hij inmiddels wel echt gemerkt heeft hoe groot het energieverval tussen hun beide is. "Eigenlijk kost alles wat Debby doet

haar minstens anderhalf keer zo veel energie als dat het mij zou kosten. Dus als Debby een gewone dag werkt, voelt ze zich net zo moe als wanneer ik een hele dag heel hard gewerkt heb en tweeënhalve uur auto heb gereden in druk verkeer en dan pas laat in de avond thuiskom. En dan laadt ook haar accu nog een stuk langzamer op." Debby zelf gebruikt de vergelijking met lepels energie. Ze begint de week met 10 lepels voor de hele dag vol energie, daar zijn er dinsdag dan nog maar 9 van over voor de hele dag, bij alles wat ze extra doet, kost haar dat weer wat energie en zo eindigt ze soms na vier dagen werken met bijna niets meer aan energie over. "Gelukkig ziet Wouter het altijd aan me als ik te moe word, ik wil zelf altijd doorgaan maar hij trapt dan op de rem en dan gaan we gewoon naar huis op een vroeg tijdstip of ik ga niet mee op een bezoek. Niet iedereen in de familie begrijpt dit echt maar wij zelf gelukkig wel en kunnen het hanteren."

Hoe is bij jou de Sjögren ontdekt?

"Nou eigenlijk als een soort toevalstreffer, ik woonde toentertijd in Oeganda. Tijdens mijn

vakantie in Nederland had ik steeds last van een blauwe en pijnlijke linker duim. Daar heb ik, nadat ik terug was van vakantie in Nederland, in Oeganda door een Nederlandse arts naar laten kijken. Zij stelde al snel de diagnose Raynaud en is verder gaan zoeken omdat ik rechts geen klachten had. Er werden toen antistoffen geprikt en er werd gezegd dat het of Sjögren of Lupus of Sclerodermie was. Ook mijn vitamine B12 bleek erg laag. Daar heb ik toen een stootkuur van gekregen. In Oeganda kon ik mij helaas niet verder laten onderzoeken omdat daar geen reumatologen zitten. En mijn internationale verzekering wilde onderzoek in het buitenland niet vergoeden want het zou een pre-existing condition zijn. Alsof ik wist dat ik dit had toen ik naar Oeganda vertrok... Helaas betekende dit wel het einde van mijn verblijf in Oeganda en zo kwam ik eind 2014 weer naar Nederland. Daar werd in het Jeroen Bosch ziekenhuis de definitieve diagnose gesteld na een lipbiopt en daar heb ik nu ook nog mijn reumatoloog. Het is een fijne dokter die actief meedenkt en zich er ook echt in verdiept. Op dit moment krijg ik plaquenil om te kijken of dat de vermoeidheid wat remt, nifedipine tegen de Raynaud en nog steeds de B12-injecties en vitamine D. *Voor de lezer, tijdens al deze vragen is Jasper continu met een charmeoffensief bezig, hij loopt steeds grotere afstanden, hij speelt met alles wat hij ziet liggen, zorgt dat iedereen merkt dat hij even een schone luier moet krijgen en is echt super vrolijk!* »

Heb je buiten Wouter en Jasper nog meer hobby's?

“Echt wel, ik maak graag muziek, ik ben lid van Tempestade, een super swingende Samba band, denk aan van die opzweepende muziek die je hoort bij Caribisch zomer-carnaval. Ik speel de koebellen, of de Agogo zoals het officieel heet. We zijn een grote band en we kunnen eigenlijk alleen buiten spelen zoveel volume hebben we. We doen dat bijvoorbeeld bij sportevenementen of bij carnaval! *Voor de lezer, zoek op YouTube naar Tempestade-Esencia om een indruk te krijgen.* Verder ben ik ontzettend graag creatief bezig. Maakt niet uit met wat als ik maar wat kan maken. Ik ben nu bezig met een modderkeuken voor Jasper zodat hij lekker zandtaartjes kan bakken in de tuin. Dan ben ik aan het zagen en timmeren en dan heb ik daarna echt erg zere handen maar dat heb ik graag over voor het resultaat. En ook met de naaimachine ben ik creatief. Toen Engelen 1200 jaar bestond heb ik mijn eigen outfit helemaal zelf gemaakt in de stijl van Anna Boleyn, voor Jasper heb ik een boxkleed gemaakt, en een fijn speelkleed voor op de vloer.” Wouter vertelt nog over zijn hobby waar eigenlijk het hele gezin aan mee doet, een moestuin! Ze hebben net een nieuw stuk grond gekregen in Den Bosch, 200 m² voormalige landbouwgrond waar ze lekker in de grond gaan wroeten en gezonde producten op gaan kweken. Jasper laat even later in de tuin bij het huis alvast zien dat hij heel goed kan helpen met scheppen!

Heb je nog wensen voor de toekomst?

“We zouden heel graag wat groter wonen. We zijn al enige tijd op huizenjacht maar dat is ontzettend moeilijk, iedereen zoekt hetzelfde type huis in dezelfde prijsklasse. En wij willen niet heel erg overbieden omdat ik natuurlijk ooit in de situatie kan komen dat ik niet meer zoveel kan werken als nu. Als we verhuizen dan willen we ook graag naar het gebied waar Jasper nu al op de dagopvang zit. Maar we zitten op zich in een mooi huurhuis, we hebben een dak boven ons hoofd en we kunnen op vakantie en leuke dingen



Debby met de Agogo in de band Tempestade!

doen. En natuurlijk hoop ik dat de lockdown snel niet meer nodig is en dat er weer meer kan en mag.”

Wil je nog iets meegeven aan de lezers van het blad?

Debby geeft aan dat ze niet echt een motto heeft, elke dag is gewoon een nieuwe dag met nieuwe kansen. Samen zijn ze heel positief ingesteld, willen altijd proberen hoe iets wel kan. Kamperen met een kleintje en met Sjögren? Dat moet lukken en dat lukt dan ook. “Ik probeer ook altijd leuke en positieve berichten te plaatsen op de facebookgroep. Frustratie uiten is soms fijn en kan helpen, maar ik hou van positieve berichten!

Kijk daar hou ik zelf ook van, en met een meer dan positief gevoel laat ik Engelen en de gastvrijheid van Huize De Croon weer achter me en vertrek ik richting het hoge noorden. Dat het maar een mooi jaar mag worden voor deze drie mensen, met groei, bloei en wie weet ook een mooi huisje in de multiculturele buurt.

Nina Müller

«

Henk Brand stelt zich voor...

Veel leden van de NVSP kennen mij wellicht al van de jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag in Ede waar ik de afgelopen jaren verschillende malen presentaties heb gehouden over speeksel, het droge-mond-gevoel en kunstspeeksels. Ik hoop de komende tijd ook via uw medische advies-commissie een bijdrage aan uw vereniging te mogen leveren.

Ik ben ooit als medisch bioloog afgestudeerd aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Na een promotieonderzoek bij een reuma-centrum in Amsterdam, gevolgd door een postdoc periode in het AMC te Amsterdam,



ben ik in 1994 in dienst gekomen van ACTA, het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam. Daar verricht ik als universitair hoofddocent, samen met mijn collega's van de afdeling Orale Biochemie, onderzoek aan speeksel. Wij analyseren de samenstelling van speeksel om de werkzame stoffen daarin te identificeren, proberen nieuwe middelen ter verlichting van monddroogte te ontwikkelen en hulpmiddelen te bedenken waardoor de diagnose Sjögren eerder gesteld kan worden.

Naast onderzoek geven wij hierover ook onderwijs aan studenten tandheelkunde en nascholing aan tandartsen en mondhygië-

nisten. Op deze wijze hopen wij eraan bij te dragen dat de mondzorgprofessionals meer kennis krijgen over de mondproblemen bij Sjögren.

Bij mijn onderzoek werk ik al lange tijd nauw samen met de NVSP. Ik vind het een fantastische organisatie. Elk jaar kijk ik uit naar de Landelijke Contact- en Informatiedag. Een vriend vroeg mij eens: "Vind je het niet vervelend om op je vrije zaterdag naar zo'n patiëntenvereniging te gaan?". Ik antwoordde ontkennend en vertelde hem dat het elk jaar weer voelt alsof je bij vrienden op bezoek gaat. Daarom hopelijk tot spoedig ziens.

«



Lintje voor Johan!

Algemene ledenvergadering mei 2021

Op 8 mei vond de algemene ledenvergadering digitaal plaats. Naast het goedkeuren van het jaarverslag, de jaarrekening, de begroting en het meerjarenplan, stemden de leden in met o.a. de voorgestelde statutenwijziging. Daarnaast traden Annemiek Heemskerk en Johan Mooi af als bestuursleden (de afscheidsinterviews zijn te zien op onze website). Johan werd benoemd tot erelid voor alles dat hij voor de vereniging in de laatste zeven jaar heeft gedaan. Veronica Pors is benoemd tot bestuurslid (voorzitter), Adriaan van de Graaff tot secretaris (hij combineert deze functie met het penningmeesterschap) en Mascha Oosterbaan is herkozen, zij heeft o.a. wetenschappelijk onderzoek in haar portefeuille. Anneke Abma completeert het bestuur. Voor Johan dit keer geen uitgebreid afscheid in het Ogenblikje. Dat heeft u in het vorige nummer al kunnen lezen. Maar Johan als erelid, dat is nieuw en ook wel vanzelfsprekend!

Dank Johan voor al je hulp in de afgelopen jaren.



advertentie

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl



Loes Gouweloos is Sjögrenpatiënt maar vooral columnist. Ze houdt van weidse natuur, stilte, theater, muziek maken, en natuurlijk van schrijven. In haar Eigen Blik probeert ze op een ongewone manier aan te kijken tegen gewone zaken.



Later

Sinds het begin van de Coronacrisis ben ik een actieve webshopper. Mijn boodschappen laat ik meestal bezorgen door 's lands grootste grutter, en andere zaken bestel ik voornamelijk bij bol.com. Niet omdat ik lui ben (hoewel, het is wél lekker makkelijk...), maar omdat kledingzaken, schoenwinkels en boekwinkels momenteel (ik schrijf dit begin maart) gesloten zijn.

Vanwege mijn liefde voor lezen vind ik de sluiting van mijn vaste boekwinkel het ergst. Een prima winkel, met een groot aanbod en met deskundig personeel dat zelf ook overduidelijk van literatuur houdt. Daarom zou ik het heel erg vinden als deze winkel straks eventueel voorgoed de deuren zou moeten sluiten vanwege de langdurige crisis.

Dus: toen bekend werd gemaakt dat we weer bestellingen mochten afhalen bij de middenstand, stopte ik mijn boekbestellingen bij bol.com en bestelde ik een boek bij mijn geliefde lokale boekhandel. (Tussen twee haakjes: dat boek is 'Kanker voor beginners' van helaas wijlen Jeroen van Merwijk, een echte aanrader voor iedere zieke die wel eens aanzet tot somberheid of zelfmedelijden - Jeroen had ongeneeslijke kanker maar weet daar zo met zoveel humor en zelfspot over te vertellen dat ik heb zitten schateren van het lachen. Maar dit terzijde).

De volgende dag ontvang ik een bevestigingsmailtje met daarin een tijdstip waarop ik het boek mag komen afhalen.

Precies op tijd stap ik de winkel binnen. Pal achter de ingang staat een tafel met daarop een spatscherm (eigenlijk een ánti-spatscherm, maar goed) en een pinapparaat. De rest van de winkel is een onneembare vesting geworden middels hekken en een grote tafel met pas verschenen boeken. Achter het spatscherm staat een door haar king-size mondmasker onherkenbare verkoopster. Terwijl zij mijn bestelling zoekt, bekijk ik de boeken op de

tafel, die pal voor me staat.

Hé, daar ligt zowaar 'Later', het nieuwste boek van Stephen King, en dat staat ook op mijn verlanglijstje. Wat een verrassing dat het al uit is, dat koop ik nu ook meteen! Leuk voor mij én leuk voor de noodlijdende boekwinkel.

Als de verkoopster het boek van Van Merwijk voor me neerlegt, vertel ik, met mijn pinpas al in de hand, dat ik ook gelijk het boek van King wil kopen.

"Maar dat had u niet besteld", zegt de verkoopster.

"Nee, maar ik zie het hier nu liggen en ik wil het graag meteen kopen."

"Dat kan niet, u had een afspraak om een bestelling af te halen en dit boek had u niet besteld."

"Maar u heeft het hier toch niet voor niets uitgestald? En ik ben er nu tóch..."

"Het is tegen de regels".

"Pfff... wat moet ik dan doen om het toch te kunnen kopen?"

"Dan moet u een nieuwe afspraak maken om het te komen afhalen. Of om te winkelen, dan mag u 20 minuten rondkijken."

Ik kijk achter haar: de hele winkel is leeg, er is verder niemand. Ook de doorgaans gezellig drukke winkelstraat ligt er verlaten bij, en er is geen BOA te bekennen.

"Oké, kan dat dan nú even? Ik weet al precies wat ik wil, dus ik ben direct weer weg."

"Nee, dat kan nu niet, dat is tegen de regels: eerst moet u een nieuwe afspraak maken, dus dat boek krijgt u dan later."

Ik beheers me, reken af, loop naar huis, en bestel 'Later' bij bol.com.

Ik heb te doen met de lokale middenstand en in deze zware tijden doe ik met liefde wat extra moeite om die te helpen. Maar die liefde moet wel van twee kanten komen.

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

Herinneringen aan dr. O. Paul van Bijsterveld (1930-2021)

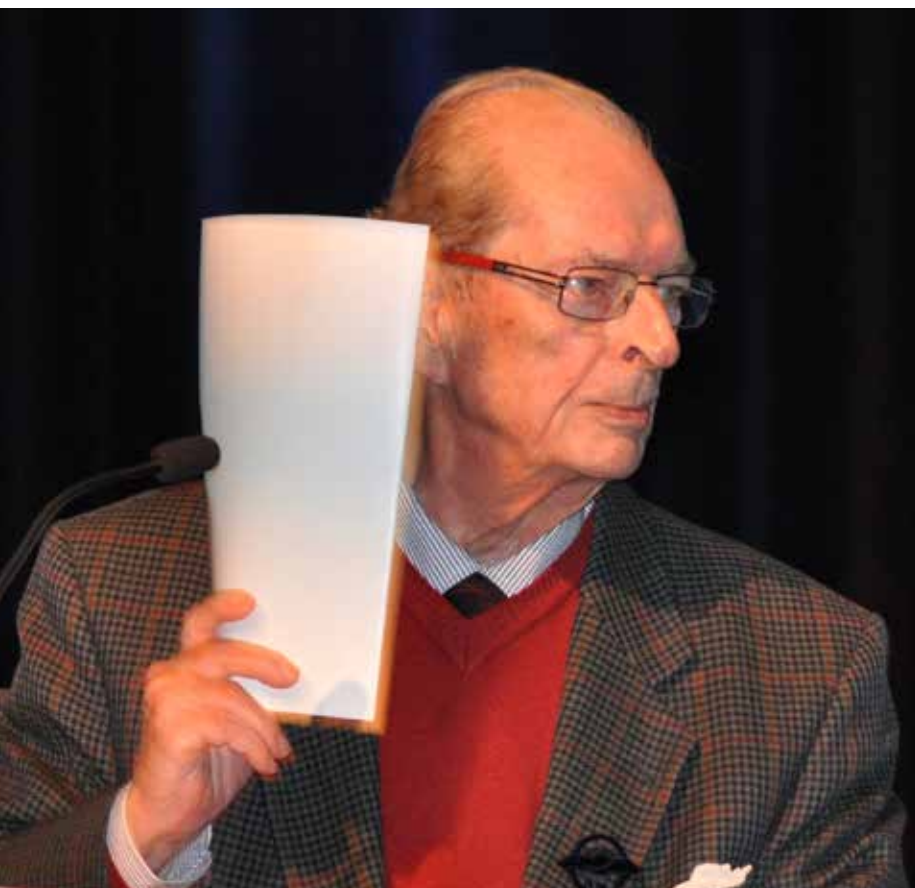
Op 2 januari 2021 overleed dr. O.P. van Bijsterveld. Paul van Bijsterveld was een bevoegen oogarts, een expert op het gebied van ziektes van het uitwendige oog. Hij was nationaal en internationaal bekend als clinicus en wetenschapper met meer dan 200 belangrijke artikelen op zijn naam in vooraanstaande oogheelkundige tijdschriften. Daarnaast was hij redacteur van een aantal standaardwerken. Paul van Bijsterveld was mede-oprichter van de European Society of Dacriology. Als eerste buitenlander was hij rapporteur van de Société Française d'Ophtalmology, een eervolle benoeming die hem internationaal veel aanzien opleverde.

Paul van Bijsterveld werd geboren in 1930 in Semarang, Indonesië, waar zijn vader chirurg was. Na het vroegtijdig overlijden van zijn vader keerde het gezin in 1938 terug naar Nederland. Van Bijsterveld doorliep de H.B.S. in Den Haag. In mei 1957 behaalde hij het artsexamen aan de universiteit van Utrecht. Na zijn studie vervulde hij eerst zijn militaire dienstplicht en vervolgens werkte hij een jaar in Barcelona bij professor Joaquin Barraquer om uitwendige ooginfecties te bestuderen. In 1960 vertrok hij naar de Verenigde Staten om daar aan de University of Maryland in Baltimore Md. bij professor Richard D. Richards de opleiding tot oogarts te volgen.

Toen hij in 1965 terugkeerde naar Nederland (inmiddels gehuwd en vader van drie kinderen) raakte hij als oogarts verbonden aan het Koninklijk Nederlands Gasthuis voor Ooglijders te Utrecht. Geïnspireerd door het werken in Spanje met patiënten met ooginfecties, doorliep hij in Utrecht een tweede specialisatie naast de oogheelkunde, namelijk microbiologie. Daarvoor studeerde hij bij professor K.C. Winkler. In 1970 promoveerde

hij op het proefschrift "Moraxella en Pyridoxine tekort". Al snel verwierf hij dankzij een stroom wetenschappelijke publicaties nationale en internationale bekendheid. In 1970 ontdekte hij een nieuwe Moraxella-variant bij een patiënt met conjunctivitis angularis en in 1979 een nieuwe adenovirus-variant als verwekker van epidemische keratoconjunctivitis.

De overgang van oogonderzoek bij bacteriële en virale ooginfecties naar ontstekingsreacties met andere oorzaken dan infectie lag voor de hand. Hiermee zette Van Bijsterveld het ziektebeeld "keratoconjunctivitis sicca" internationaal op de kaart en hield hij zich intensief bezig met de diagnostiek en behandeling ervan. Onder zijn leiding werd de bekende traanproductie test van prof. Otto W.A. Schirmer (1864-1917) uit 1903 geschikt gemaakt voor gebruik en beoordeling in de dagelijkse oogheelkundige praktijk. Ook ontwikkelde hij de lysozym-test waarmee de samenstelling van het traanvocht bepaald kon worden en zo de functie van de traanklier nog beter beoordeeld kon worden. Tenslotte hield hij zich bezig met



de Bengaals Rood-test die de ernst van de keratoconjunctivitis sicca oplevert. De score van deze test wordt door veel oogartsen ook internationaal nog altijd de Van Bijsterveld-score genoemd.

In binnen- en buitenland was Paul van Bijsterveld betrokken bij het oogheeskundig onderwijs. Hij vond dat iedere academische oogarts kennis en kunde moest doorgeven aan de volgende generatie en deed dat zelf op onnavolgbare wijze. Zijn colleges met patiëntendemonstraties werden stevast druk bezocht. Ook gaf hij beeldend onderwijs aan co-assistenten en arts-assistenten, die stevast over hem spraken als '*de docent*'. Onder zijn leiding zijn vele promoties tot stand gekomen. Hij was ook nauw betrokken bij het opzetten van de opleiding tot Technisch Oogheeskundig Assistent. Hiermee was hij zijn tijd ver vooruit want destijds gold onder oogartsen dat iedere medisch-oogheeskundige handeling (inclusief refractie) door de oogarts zelf uitgevoerd diende te worden. Vandaag de dag is deze opvatting ondenkbaar.

Van Bijsterveld was zorgzaam voor zijn patiënten. Empathie naar hen toe was een vast anker zowel in de kliniek als in zijn onderwijs. Hij was een van de eerste oogartsen die betrokken raakte bij een patiëntenvereniging: de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten waarvan hij tientallen jaren medisch adviseur was. Tot ver na zijn pensionering bleef hij de jaarlijkse patiëntendagen bezoeken en stond hij voor iedereen klaar om vragen te beantwoorden. Tenslotte richtte hij in 1993, samen met collega Nynke Klaassen-Broekema, het Oogcentrum Houten op, één van de eerste oogheeskundige Zelfstandige Behandel Centra in Nederland, alwaar hij nog negen jaar praktiseerde.

Buiten de oogheeskunde had Paul van Bijsterveld een brede belangstelling. Hij was geïnteresseerd in de veldcampagnes van keizer Napoleon (1769-1821). Met verve kon hij vertellen hij over de Egyptische campagne (1798-1802) en de Napoleontische Oorlogen (1798-1815) waarin soldaten in onhygiënische barakken in grote aantallen de destijds onbehandelbare infectieuze oogaandoening Chlamydia trachomatis opdeden waardoor ze niet meer konden vechten. Dit was de directe aanleiding voor de ontwikkeling van oogheeskunde tot apart specialisme. Paul hield van schilderen en was een meer dan vaardig barista. Als je op zijn kamer ('het kalifaat aan de F.C. Dondersstraat') werd uitgenodigd voor een kop Turkse koffie stuurde je de rest van de dag door het Ooglijdersgasthuis.

Paul van Bijsterveld was een warm en aimabel mens en een interessante gesprekspartner. Wij verliezen in hem een begenadigd oogarts, een inspirerende docent, een authentieke denker en een toegewijde dokter. Het is voor ons, de in Utrecht mede door Paul opgeleide oogartsen, een groot voorrecht hem gekend te hebben.

Khaled Mansour en Nynke Klaassen-Broekema, oogartsen.

«

Aankomend voorzitter interviewt vertrekkend voorzitter

Verbinding

Na een termijn van drie jaar en een bonusjaar vertrekt Annemiek Heemskerk als voorzitter van de NVSP. Op 13 mei 2017 is ze op de Algemene Ledenvergadering benoemd en op 8 mei 2021 is zij terug getreden.

Wat zal je altijd bij blijven als je terug denkt aan het voorzitterschap?

Als eerste benoemt Annemiek de vrijwilligers. Ze is onder de indruk van de inzet, de bevologenheid en het enthousiasme. De vrijwilligers zetten zich op zoveel terreinen in, het is echt de kracht van de vereniging. Als voorzitter heeft Annemiek daar op gestuurd, maar het is ook een kracht van binnenuit die al aanwezig was toen zij aantrad als voorzitter.

Waar ben je trots op?

In 2017 dreigde het bestuur van de NVSP om te vallen omdat er te weinig bestuurs-

leden waren. De behoefte aan verbinding was groot, zowel bij de leden onderling als binnen het bestuur. Dat is iets wat Annemiek aanspreekt en waar haar kwaliteiten liggen. Zodoende heeft zij ervoor gekozen zelf aanwezig te zijn bij regiobijeenkomsten, de kennisgroep op te zoeken, contacten te leggen voor en in de vereniging en die contacten actief te blijven onderhouden. Dat deed ze met plezier en ze straalt nog steeds als ze erover praat. Het was ook een streven meer Sjögrenpatiënten in het bestuur te hebben, vanwege de eigen ervaringen en betrokkenheid. Helaas blijkt dat vanwege de lichamelijke belasting en lange reistijden niet altijd haalbaar. Daar heeft Annemiek alle begrip voor, maar ze ervaart het wel als een gemis.

Wat heb je geleerd in de afgelopen vier jaar?

Kort na haar werkzame leven als docent Nederlands in het MBO werd Annemiek via een vriendin met Sjögren attent gemaakt op de vacature van voorzitter bij de NVSP. Dat leek haar wel wat, met name de kracht van kunnen verbinden, kende ze van zichzelf. Ook zij heeft een paar maanden mee mogen kijken voor haar benoeming. In die tijd, maar zeker ook de jaren erna, heeft ze veel aandacht besteed aan de ziekte zelf en aan het leren kennen van het zorgsysteem in Nederland. Annemiek heeft dat in een sterk team mogen doen, ook weer met veel vrijwilligers. Ze was naar buiten dan wel het boegbeeld en de eerste stuurman van het NVSP-schip, maar altijd met hulp en steun van anderen. Daar is Annemiek heel positief over.



Veronica Pors

Verbinden, verbinden, verbinden

Juist om de leden en alle vrijwilligers beter te leren kennen is Annemiek bij de ALV, LCID en andere landelijke bijeenkomsten bewust bij de deur gaan staan om bezoekers welkom te heten. Dat heeft ze met plezier en enthousiasme gedaan en daarvoor heeft ze zoveel leden en vrijwilligers beter leren kennen.

Annemiek straalt als het gaat over de Vierdaagse van Nijmegen en de contacten en ervaringen die die heeft gegeven voor de deelnemers. En ook over het feit dat ze al lopend aan zoveel belangstelden konden uitleggen wat de NVSP doet en wat Sjögren is. De naam NVSP stond op de rug van hun wandelshirt.

Op het 14e International Sjögren's Syndrome Symposium in Washington heeft het bestuur waardevolle contacten gelegd met betrokken artsen en andere deelnemers. Dat is van blijvende waarde voor ieder die deelnam, zowel persoonlijk als voor de verenging en het gaf inspiratie, hoop en enthousiasme.

En de Coronatijd dan???

Hoewel Annemiek veel waarde hecht aan de persoonlijke contacten bleek verbinding óók in coronatijd mogelijk te zijn. Het digitaal vergaderen voor het bestuur werd opgezet, de webinars zijn gestart en zelfs de LCID werd in oktober 2020 virtueel uitgevoerd met de talkshow. Ze is trots op die dag en op alle positieve reacties. Ook weer met inspanning van een groot team heeft de NVSP zich daar goed neergezet en kon de dag toch plaatsvinden. Het gemis aan het traditionele persoonlijk contact op die dag is bijna pijnlijk, maar er is gedaan wat wél kon. Bovendien was het op deze digitale manier mogelijk dat leden die anders niet in staat zijn te komen, nu toch 'aanwezig' konden zijn. Annemiek geeft mij als nieuwe voorzitter dan ook de goede raad mee om naast de fysieke bijeenkomst de digitale mogelijkheid te bewaren. Tevens adviseert ze de webinars te behouden.



Annemiek Heemskerk

Wat is je boodschap of wens voor de toekomst van de NVSP?

Zonder nadenken antwoordt Annemiek: "Een medicijn tegen Sjögren! Zorg dat de NVSP betrokken blijft bij de onderzoeken." Ze is blij dat onlangs een substantieel bedrag is uitgetrokken voor onderzoek i.v.m. vaccinatie tegen Corona voor Sjögrenpatiënten. Annemiek hoopt dat de wetenschap zich voor deze aandoening actief blijft inzetten met onderzoek en dat de verenging daarbij betrokken blijft en dat zal blijven steunen in het belang van de leden en alle andere Sjögrenpatiënten.

Annemiek gaat nu misschien wel echt met pensioen. Ze zal de NVSP blijven volgen, staat ook open voor iets nieuws maar ze gaat eerst aansterken en van de zomer genieten. Het is haar van harte gegund!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

«



Koolmezen, pimpelmezen, meneer en mevrouw grote bonte specht, allemaal hangen ze regelmatig aan onze voederstammetjes gevuld met meelwormen en vogelpindakaas. Maar het leukst van allemaal vind ik de staartmezen. Ze komen meestal in groepjes aan het eind van de dag, om nog even bij te tanken voor de nacht. De laatste restjes worden zorgvuldig uit alle hoekjes en gaten weggepikt.

Anneke Pereboom



Elk najaar/winter maak ik vele vogeltaarten waar de koolmeesjes, winterkoninkjes, roodborstjes, vinken en mussen zich tegoed aan doen!

Toen er een dik pak sneeuw lag kwam er zelfs een bonte specht een hapje eten.

Jenny Roosma



Het is net iets verder dan mijn voortuin (50 meter om precies te zijn, ik ben elke dag rijk!) maar beschouw het wel als mijn tuin. Ik hoef ze uiteraard niet te voeren maar ik zorg wel met een flinke groep vrijwilligers (De Schorriemorries) dat hun leefgebied zo schoon mogelijk blijft. Een soort van tuinvogels voor mij dus :-)

Nina



Het is altijd weer een verrassing welke vogels bij de pindakaas komen. Hier is de specht zeer geïnteresseerd in wat er te halen valt.

Harm Louwes



Roodborstje bij de vogeltaart

Jenny Roosma



Zittend aan de tafel heb ik mooi zicht op de vogels die graag even komen snoepen van de pindakaas. Ik vond de foto wel leuk en heb hem opgestuurd naar de fabrikant van deze pindakaas en

Ik kreeg vlot een reactie terug. Ze waren er erg blij mee en wilde mij wel bedanken door een aantal potten pindakaas naar Hardenberg te sturen.

Een paar weken later kregen we een pakketje met vier potten van deze heerlijke pindakaas. Ook in de winter bij strenge vorst en sneeuw nog steeds smeugig!

Hans Heemskerk

We bekijken hem niet zozeer, het is maar een "gewone" duif, maar als we hem of haar beter bekijken zien we dat het een hele mooie stijlvolle vogel is. Het is een houtduif, en is duidelijk te herkennen aan de witte halsband en de witte vleugelvlekken. Het is de grootste en algemeenste duif van Nederland.

Maria van Mensvoort



Nieuwe opdracht fotowedstrijd

Er hangen de laatste tijd donkere wolken boven Nederland maar de lente laat ook een ander dak boven ons hoofd zien. We kennen de prachtige wolkenluchten op schilderijen van de oude Hollandse meesters en we zien ze regelmatig langskomen tijdens het weerbericht na het achtuurjournaal. Maakt u voor het volgende nummer een wolkenfoto? We kijken ernaar uit!

Stuur uw foto met kort verhaaltje naar eindredacteur@nvsp.nl en vind uw bijdrage terug in het volgende Ogenblikje.



Sjögren Awareness maand

April stond in het teken van een bewustwordingscampagne over het syndroom van Sjögren op onze sociale media. Op iedere werkdag hebben wij ervaringsverhalen van onze leden geplaatst en hen gevraagd een tip te geven. Deze tips willen wij graag met u delen.

Tip van Mieke

Ik ben vaker in de natuur en dat vind ik heel helend. Mediteren om rust in lichaam en hoofd te krijgen. Ik maak graag ritjes op mijn Elliptigo (een Crosstrainer voor buiten waarmee ik tochtjes maak).

Tip van Anneke

Mijn tip; een klein hapje kokosvet in je mond laten smelten; weldadig voor de rauwe mond.

Tip van Marijke

Mijn tip is vast niet origineel: verzet je zinnen. Ga schilderen, wandelen met de hond, borduren en breien en lees de hele bibliotheek. Leer iets nieuws. Iets wat je nog helemaal niet kunt. Dat is goed voor je hersenen en voor je humeur. Leer pianospelen of Chinees. Als dan even iets niet lukt, hoeft je er niet chagrijnig van te worden want je móet niets! Je doet het voor je eigen plezier.

En nog een tip:

Schrijf eens een stukje in het Ogenblikje (eindredacteur@nvsp.nl)! Leuk voor 2500 mensen!

Tip van Pia

Als we het dan toch over accepteren hebben. Het is handig te beseffen dat dit jouw leven is, met alles wat je erbij krijgt. Vanuit die wetenschap en dan toch die acceptatie kun je verder uitzoeken wat voor jou de beste manier is om zo fijn en goed mogelijk te leven met Sjögren, want die gaat nergens meer heen. Ik kan voor mezelf zeggen dat ik een zeer



waardevol leven leid en geniet van alles wat ik mee kan en mag maken. En dat zijn de eenvoudige dingen in het leven, hoe cliché dat ook klinkt.

Tips van Annemieke

De beste tips die ik kan geven is: Bepaal zelf hoe je dagen eruit zien, wat je wel of niet doet, laat je niet leiden door het feit dat je Sjögren hebt of waar je last van hebt en bewaak vooral je energiebalans. Daarmee zeg ik niet 'dat je geen rekening moet houden met Sjögren maar maak keuzes wat je wel of niet doet, eet, drinkt etc. Leer de reacties van je eigen lichaam kennen op voeding, inspanning, stress, ontspanning en vind je weg naar een evenwichtige balans. Ik ervaar bijvoorbeeld heel sterk wat het eten van chocola en het drinken van dat

lekkere glas wijn van invloed heeft op mijn energieniveau en het opvlammen van andere klachten die er niet zijn als ik deze middelen laat staan. Want dan heb ik geen schimmelinfecties meer, geen jeukend hoofd en vagina en niet die 'uit het niets opkomende vermoeidheid'.

Sjögren heb ik maar ik ben het niet omdat ik bepaal/kies in welke mate het mijn leven beïnvloedt. En ik word heel erg blij van een lange wandeling over het strand en door de duinen.

Tip van Erica

Mijn tip is balans proberen te zoeken tussen bezig zijn en rust. Ik doe dingen waar IK energie van krijg; schilderen in plaats van stofzuigen. Nee zeggen, als je lijf dat aangeeft. Elke dag even slapen en als mijn

lichaam het toelaat, wandelen. Genieten van mijn gezin en meer me-time. Oh ja, goed voor jezelf zorgen. Na een douche, olietje, crèmepje, beetje make up denk ik; Zo, Eri, nieuwe dag, nieuwe kansen!

Tip van Loes

Luister naar je lichaam, je voelt zelf het beste aan als er iets niet klopt en verder carpe diem, pluk de dag.

Tip van Lucienne

Zelf accepteren, zorgen dat je familie, vrienden en werkgever in de mate die jij wilt op de hoogte zijn van dit syndroom.

Laat mensen het filmpje zien dat op de site van de NVSP staat, er is mooie waaier die je ook aan mensen kan laten zien.

Maar accepteer ook dat mensen heel snel weer vergeten dat je Sjögren hebt.

Tip van Laura

Het zijn allemaal vervelende aandoeningen maar het meest lastige van Sjögren is de onvoorspelbaarheid qua energie dus maak ik vaak afspraken onder voorbehoud en probeer goed naar mijn lichaam te luisteren. De dagen dat ik echt niet kan werken kan ik per jaar gelukkig op één hand tellen en vaak krijg ik ook veel energie van mijn werk!

Tip van Hilda

Tip: lastig, het is voor iedereen anders. Ik heb veel baat gehad bij de rituximab. Helaas was dat maar eenmalig. Dat heeft ervoor gezorgd dat ik de energie had om mij te ontwikkelen en fysieke kracht op te bouwen en Sjögren te accepteren. Voor de rest neem ik elke nacht tijdens het slapen een xylimelts. Dit verlicht 's nachts de droge mond. Soms dan wordt het mij wel eens teveel, met name omdat ik dan erg

moe ben. Mediteren helpt dan op die momenten, of ik ga naar mijn verloofde die een boerderij heeft (zijn ouders zitten daar nu nog) en ga ik helpen met de kalfjes of andere klusjes.

Tip van Anoniem

Tel elke avond je zegeningen, er is zoveel moois!

Tip van Henk

Omdat iedereen Sjögren anders ervaart is het eigenlijk niet mogelijk om wat algemene tips te geven maar waar ik veel baat bij heb is de tandpasta die ik nu gebruik. Deze is op basis van zout en kruiden en bevat geen agressieve bestanddelen die de slijmvliezen en speekselklieren irriteren. Als ik last heb van droge ogen gebruik ik ogentroost. Eenvoudige en goedkope oogdruppels en om mijn ogen wat rust te gunnen draag ik, ook binnen, een zonnebril.

Sjögren heb je en blijft de rest van je leven bij je. Verzet je er niet tegen maar accepteer als het even wat minder gaat en geniet van de dagen dat het goed gaat.

Tip van Sandy

Mijn tip? Geniet van en focus op wat wèl kan. Ik probeer de Sjögren niet de overhand te laten krijgen in mijn leven. Voor mij is het heel belangrijk dat mijn kindjes zo min mogelijk merken van mijn ziekte. In een mindere periode ga ik er altijd vanuit dat het wel weer beter zal worden. Na regen komt zonneschijn!

Tip van Jenny

Als het niet kan zoals het moet, dan moet het maar zoals het kan!

Tip van Alice

Als ik een advies zou moeten geven aan een nieuw gediagnosticeerde patiënt: geef jezelf zoveel mogelijk genegenheid en mededogen als je

kunt, zoveel als je zou geven aan iemand om wie je geeft.

Tips van Linda

- Laat je doorverwijzen naar een reumatoloog voor de zorg van uw gehele Sjögren;
- Zorg voor je ogen. Als het hoornvlies beschadigd raakt door gebrek aan tranen, kan dit uw zicht blijvend beïnvloeden;
- Maak vrienden met je tandarts;
- Maar wees vooral lief voor jezelf!

Tips van Coralie

Hou vol, luister naar jezelf, je bent je eigen beste dokter. Doe wat je een goed gevoel geeft, luister niet naar degenen die je symptomen of je pijn bagatelliseren, blijf uit de buurt van degenen die je adviseren om op diët te gaan of bepaalde poeders te gebruiken. Probeer jezelf niet te isoleren en sluit jezelf niet af.

Aan uw echtgenoten, familieleden, vrienden en relaties, wees behulpzaam. De Sjögrenpatiënten doen vaak hun uiterste best, de meesten voelen zich schuldig, velen gaan over hun grenzen heen met het risico dat hun welzijn en gezondheid achteruitgaat. Luister naar ze, neem contact met ze op. We weten hoe moeilijk deze ziekte is voor de mensen om ons heen, maar we hebben echt morele steun nodig en vooral geen oordeel of advies.

Tip van Katy

Blijf op de hoogte van de laatste informatie, voed jezelf via betrouwbare bronnen, zoek steun en houd je grenzen in de gaten.

Tip van Joyce

Een tip die ik wil geven is: gooi niet alles op Sjögren. Bespreek alle symptomen met je arts, want het kan zijn dat ze ook bij een andere ziekte kunnen horen.

«

Lees hier het verhaal van een Sjögrenpatiënt die het zwaar voor de kiezen kreeg. Reacties kunt u sturen naar het mailadres van mevrouw Janssen.

Hallo mede-Sjögrenpatiënten,

Ik ben vorig jaar (naar later bleek) ernstig ziek geworden alsof corona al niet erg genoeg is/was.

Op 30 juni 2020 kreeg ik vroeg in de avond koorts en voelde ik mij griepig. Na het nemen van een paracetamol lag ik die avond om 19.00 uur op bed.

De andere ochtend was er niets meer aan de hand. Oké dat kan, een keertje koorts. Aan het einde van de middag exact hetzelfde als voorgaande dag en wederom koorts. Zo ging dat een aantal dagen met heel veel paracetamol.

Na een dag of vijf heb ik de assistente van de huisarts gebeld om te vragen wat ik met deze klacht moest aanvangen. Zij adviseerde om de coronalijn te bellen. Zo gezegd zo gedaan. Daar vertelde men mij dat dit zeker geen coronaverschijnselen waren en onder-tussen kreeg ik steeds vroeger op de dag koorts.

Ik ben naar de huisarts gegaan en ik heb bloed laten prikken. Alles leek in orde maar misschien was er sprake van een lichte blaasontsteking. Met een antibiotica-kuur zou dit wel opgelost worden. Voor de zekerheid kreeg ik ook een verwijfskaart voor de internist van het Amphia-ziekenhuis waar ik uiteindelijk vier dagen werd opgenomen en waar een PET-scan niets aan het licht bracht. Na vier dagen werd ik uiteindelijk met 38,8 graden koorts naar huis gestuurd door de zaalarts. Bij mijn vraag wat ik dan aan moest met mijn zere handen en zere voeten werd er gezegd "ja dat weten wij niet en het zal waarschijnlijk vanzelf wel over gaan".

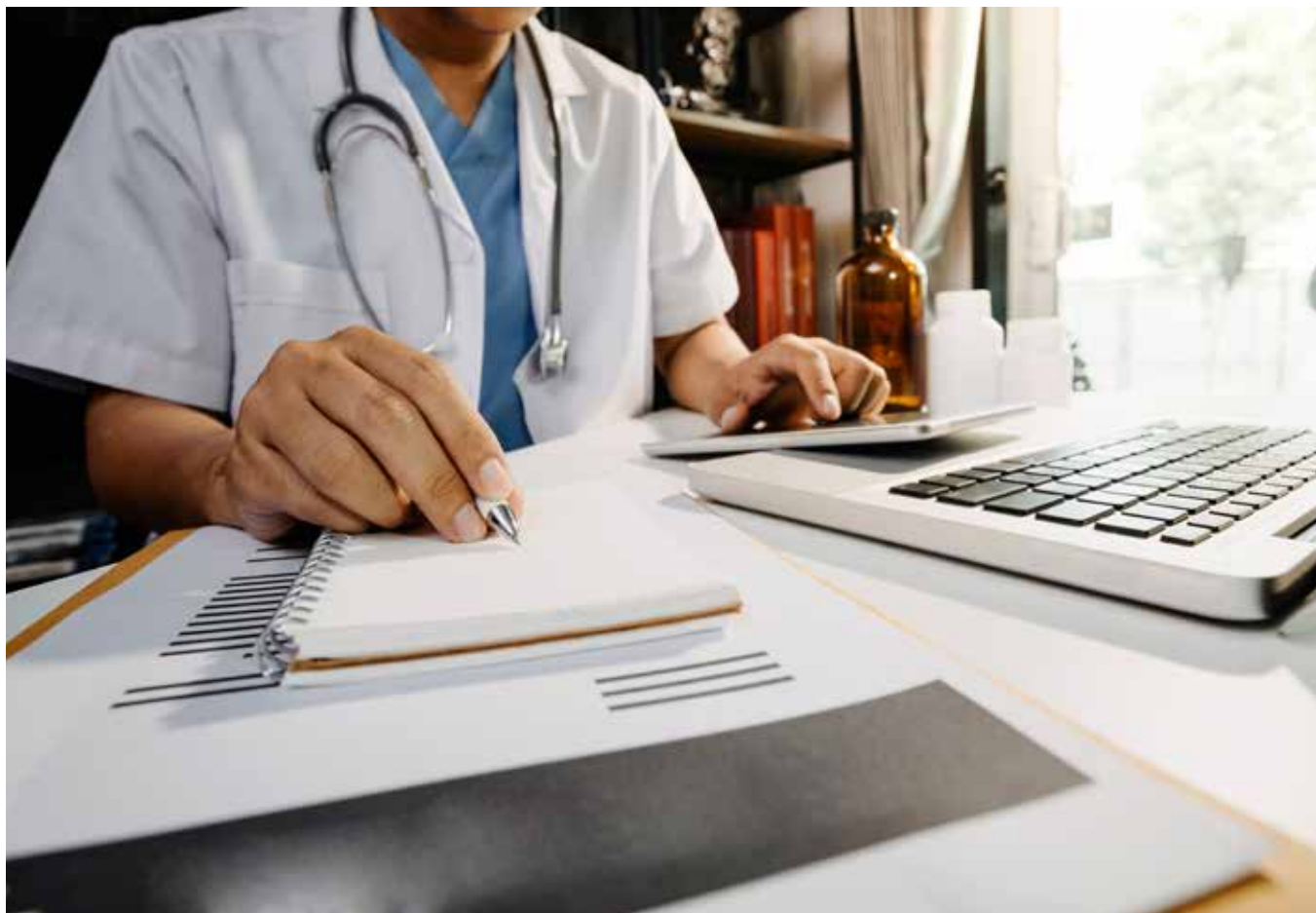
Mijn huisarts ging met vakantie en mijn klachten werden steeds heftiger.

Om een lang verhaal kort te maken heb ik in de vakantieperiode zeker zeven keer de vervangende huisartsen bezocht en zijn de weekendarts en de arts van 112 een aantal keer bij mij thuis geweest. Op zondagavond 16 augustus kwam opnieuw een weekendarts. Ik kon toen al niet meer lopen en ik had hele zere (slapende) handen en voeten.

Ik had op dat moment zoveel pijn dat ik lag te schudden op bed en niet meer stil kon liggen. Deze arts zei tegen mij dat hij een uitgebreid rapport zou maken en dat ik de andere dag direct mijn huisarts moest bellen (die kwam die ochtend terug van vakantie) en dat ik opgenomen moest worden want dit was niet normaal.

Uiteindelijk op 17 augustus via de spoedeisende hulp opgenomen in het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg waar binnen een half uur een professor (neuroloog) en internisten aan mijn bed stonden. Ik kon niet meer op mijn benen staan en was inmiddels zestien kilo afgevallen van de pijn. De professor zat direct op het juiste spoor (vasculitis met daarbij mono neuritis multiplex en polyneuropathie). Bij een operatie aan mijn bovenbeen is er een bloedvat verwijderd en een biopsie genomen aan de zijkant van mijn onderbeen. Dit is vervolgens onder de microscoop bekeken om de juiste diagnose te kunnen stellen.

Uiteindelijk heb ik een maand in het ETZ gelegen en ben ik van daaruit met de ambulance naar het Revalidatiecentrum Revant in Breda gebracht waar ik uiteindelijk twee maanden intern ben geweest. Vanaf half no-



vember tot eind januari 2021 heb ik daar poliklinisch gerevalideerd.

Al die lieve aandacht van familie vrienden en collega's heeft mij door deze zwar(t)e periode gesleept.

En ik ben er nog niet want ik heb nog steeds geen gevoel in mijn handen en voeten en ik ben weer aan het leren fietsen en aan het leren schrijven. Echt ongeloofelijk dat alles voorheen zo vanzelfsprekend was.

Ik kan wel vertellen dat dit allemaal zeer zwaar was en ik voel mij echt wel eens gefrustreerd of verdrietig maar gelukkig heb ik ook veel doorzettingsvermogen en is mijn glas vaak half vol.

Of mijn gevoel in mijn handen en voeten terugkomt kan niemand mij vertellen en als het terugkomt, dan kan daar een periode van een of twee jaar aan voorafgaan zo vertelde de professor mij.

Mijn lichaam moet sterk genoeg zijn om nieuwe zenuwbanen te maken want de beschadigde zenuwen genezen niet of

nauwelijks. Eveneens moet mijn lichaam weer spieren aan gaan maken want ook deze zijn voornamelijk in mijn handen en armen door de ziekte verdwenen.

Ik ben aan het afbouwen met medicijnen. Ik ben begonnen met zesentwintig!! pillen per dag en slik er nu nog veertien per dag waarvan de prednison vanaf vorige week naar nul is gegaan.

Ik heb inmiddels een EMG (zenuwonderzoek) gehad maar daaruit bleek dat er nog geen herstel van mijn zenuwen is ten opzichte van vorig jaar augustus.

Ik heb heel veel onderzoeken gehad en zeven chemokuren om de ziekte enigszins te stoppen en uiteindelijk is mijn geluk geweest dat de artsen van het ETZ contact hebben gezocht met collega's van UMC Utrecht en UMC Rotterdam.

Mijn ziekte is een opvlamming van het syndroom van Sjögren geweest.

Lieve groet,

Els Janssen
jansmee@kpnmail.nl

«

Japanse puzzel

Bij een Japanse puzzel kunt u door logisch nadenken een tekening zien ontstaan. De cijfers naast en boven het diagram geven aan hoeveel vakjes er in de betreffende rij of kolom moeten worden ingekleurd. Staat er bijvoorbeeld 3 – 2, dan betekent dat dat er na eventueel één of meer witte vakjes eerst drie vakjes achtereen zwart zijn; daarna volgen er één of meer witte vakjes, dan twee zwarte en ten slotte eventueel weer één of meer witte vakjes.

Ik heb alvast iets ingevuld, om het voor u iets begrijpelijker te maken. Bij deze regel ziet u dat er 16 en daarna 1 blokje moet worden ingekleurd. Tellend vanaf links, komen 16 vakjes met zwart aangegeven. Vanaf links telt u 1 plus een blanco vlakje en daarna 16. Dan ziet u welke vakjes in elk geval zwart moeten zijn.

Veel succes!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

[illegible]



Wanneer u deze column leest, heeft de algemene ledenvergadering 2021 plaatsgevonden.

Het bestuur mocht verantwoording afleggen over zijn handel en wandel in covid-19-jaar 2020.

Ook werden beleidsvoornemens gedeeld en werd de NVSP via aangepaste statuten en huishoudelijk reglement in juridische zin verder geactualiseerd. Afscheid werd genomen van een tweetal beeldbepalende bestuurders. Blijdschap kon worden gedeeld over het feit dat we in de persoon van Veronica Pors een nieuwe voorzitter konden presenteren. Wel zijn er zorgen over de invulling van de vacature binnen het werkgebied belangenbehartiging, een belangrijke pijler onder ons verenigingswerk.

Het bestuur heeft zich - mede ook in zijn voorbereiding op de algemene vergadering - gebogen over de meest wenselijke bestuurlijke inrichting en organisatie.

Naast het bestuur is plaats voor een aantal gedelegeerde taken. In de loop der jaren zijn daarmee goede ervaringen opgedaan, zodanig dat wij deze voortzetten en vastleggen.

Vooralsnog is vastgesteld dat binnen een verdere professionalisering van de NVSP het goed mogelijk zou moeten zijn de functie van secretaris en penningmeester in één persoon te beleggen. Ervan uitgaande dat de algemene vergadering het voorstel daartoe heeft bekrachtigd, zal ondergetekende beide functies nu onder de naam secretaris/penningmeester vervullen.

Een algemene ledenvergadering - het hoogste orgaan binnen onze vereniging - vereist veel voorwerk. Nu die achter ons

ligt, kunnen we ons richten op heden en toekomst. Met betrekking tot de toekomst biedt ons meerjarenplan 2021 - 2023 een aantal uitdagingen die we willen realiseren. Eén daarvan is het betrekken en enthousiasmeren van leden voor vrijwilligerswerk en/of (aspirant) bestuurslidmaatschap. Dankbaar zijn wij te kunnen beschikken over een enthousiaste groep van vrijwilligers. Echter, voor vervanging en aanvulling zijn vooral die mensen zeer gewenst die weet hebben van het syndroom van Sjögren en dit kunnen en willen delen met lotgenoten.

Hetzelfde geldt grosso modo voor de bestuursfuncties. Nu de persoonlijke ontmoetingen vanwege covid-19 veelal uitblijven en juist deze vaak belangrijke bronnen zijn, moeten we wellicht andere wegen bewandelen. Voordat wij deze wegen gevonden hebben, mijn oproep nu: laat van u horen!

In financiële zin zijn er ditmaal geen bijzondere ontwikkelingen te melden, anders dan dat wij op uitdrukkelijk verzoek van Universitair Medisch Centrum Groningen hebben besloten een zogenoemde vaccinatiestudie met een substantieel bedrag te ondersteunen. Overwogen is daarbij dat - naast het belang van (de uitkomsten van) de studie - wij ook anderszins waardevolle contacten onderhouden met de onderzoekers. Via het Ogenblikje zullen de (tussentijdse) uitkomsten door de onderzoekers met ons worden gedeeld.

Voor nu: graag tot ziens bij de een of andere gelegenheid; het goede gewenst.

Adriaan van de Graaff, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Giften

In de periode van 12 januari tot en met 25 april hebben wij donaties en (periodieke) schenkingen ontvangen voor een totaalbedrag van € 485,00. Een aantal leden heeft bij het betalen van de contributie meer geld overgemaakt dan het contributiebedrag.

We zijn al onze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen op dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen! Wilt u een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529. Wij zijn blij met ieder bedrag, van welke omvang ook!

De belastingdienst heeft de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) aangemerkt als een Algemeen Nut Beoogde Instelling (ANBI), fiscaal bekend onder RSIN nummer: 806299459. Hierdoor zijn giften aan onze vereniging voor de donateurs en schenkers, onder voorwaarden, aftrekbaar van hun inkomstenbelasting.

Tevens hoeft de NVSP geen erf- en/of schenkingsbelasting te betalen over ontvangen giften, schenkingen en/of legaten. Meer informatie over ANBI vindt u op de site van de belastingdienst, www.belastingdienst.nl.

Contributie 2021

Hieronder treft u de data aan waarop de komende kwartaalincasso's van uw rekening afgeschreven worden:

- 29 juli 2021 derde kwartaal
- 29 oktober 2021 vierde kwartaal.

Wist u dat u in sommige gevallen de contributie via uw ziektekostenverzekering vergoed kunt krijgen? Kijk daarvoor in de polisvoorwaarden van uw aanvullende verzekering. In dat geval kunt u na betaling van de contributie een kwitantie opvragen via administratie@nvsp.nl.

Voor vragen over de contributie, adreswijzigingen, opzeggingen kunt u terecht bij: administratie@nvsp.nl



Goed nieuws vanuit zorgverzekeringsland

Vanaf 2018 is de NVSP, in nauwe samenwerking met Skafit en Benu Declacare, doende geweest om zilververbandkleding vergoed te krijgen.



Zilververband kleding kan voor de Sjögren-patiënt met daarnaast het fenomeen van Raynaud, een hulpmiddel zijn om de klachten te verminderen.

De meeste verzekeraars vergoeden deze hulpmiddelen al op recept, alleen Menzis had om haar moverende redenen argumenten om dit niet te vergoeden.

Met ingang van 30 april 2021 zal ook Menzis de zilververbandkleding gaan vergoeden aan getroffen patiënten.

Hiermee zullen alle verzekeraars deze producten dus standaard vanuit de basisverzekering vergoeden, volgens dezelfde werkwijze.

Hiermee wordt het allemaal veel overzichtelijker en zullen ook Menzis verzekerden niet meer teleurgesteld worden.

Het gaat per direct in, dus mochten er zilverdraden hulpmiddelen benodigd zijn, kan dit direct, met een recept van uw behandeld arts, bij Skafit worden besteld.

De kosten worden vanaf nu door alle verzekeraars vergoed vanuit de basisverzekering!

Johan Mooi
zorgverzekerings@nvsp.nl

Webcasts en lotgenotencontact

Gezien de coronapandemie, was het helaas niet mogelijk regiobijeenkomsten te houden. Als alternatief hebben wij daarom webcasts uitgezonden. Dat zijn lezingen verzorgd door (para-)medici met de mogelijkheid om vragen over de verschillende onderwerpen te stellen. De volgende uitzendingen zijn al geweest, maar nog steeds terug te zien via onze website.

- Droge mond en speekselsubstituten door dr. Henk Brand
- Sjögren en een droge huid door dr. Marjolein Wintzen
- Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk

onderzoek door dr. Maarten de Wit
• Neuropathie en Sjögren door dr. Dolf Boerman

Houd onze agenda op de website in de gaten voor de volgende webcasts.

Inmiddels zijn wij ook gestart met digitaal lotgenotencontact. Kleinschalige bijeenkomsten via de computer, waar onze leden met elkaar in gesprek kunnen over onderwerpen die bij hen leven. In alle provincies zijn bijeenkomsten gepland. Wilt u meedoen? Kijk dan op onze website voor de geplande zoom-bijeenkomsten.



**Skafit zilver verbandkleding helpt uw lichaam,
handen en voeten te verwarmen**

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts
vergoed uit de basis zorgverzekering (*door bijna alle zorgverzekeraars*).

www.skafit.nl/vergoedingen

www.zilvergaren.nl - T: +31 (0) 33 2022 644



Annelies



Jeanne



Marion



Eva

Wil je contact met één van de professionele coaches? Stuur een mail naar: coaches@nvsp.nl. Kijk op de website voor meer informatie over de coaches.

Wil je contact met lotgenoten? Kijk dan op de besloten Facebook-pagina: www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven

Column van Marion

Begrijp je wat ik bedoel?

Al ruim een jaar zitten we in de coronapandemie. Dagelijks worden we geïnformeerd door de media over de huidige stand van zaken, complottheorieën, voor- en tegenstanders van de maatregelen en de vaccins... je wordt er moe van!

Natuurlijk is corona verschrikkelijk, maar het loopt wel los toch? Ik hou me keurig aan de anderhalve meter, draag mondkapjes bij mijn cliënten en ik vermijd situaties waarbij ik vind dat er teveel mensen samen zijn. Gaat prima zo!

Tot...

ik op woensdag een appje krijg van A. "Ik ben positief getest." Mijn reactie: "Goh, vervelend voor je. Sterkte en beterschap."

Op donderdag: "Ik lig in het ziekenhuis." Oeps, toch heftiger dus. Wanneer heb ik A. voor het laatst ontmoet? Gelukkig, ik loop geen risico.

Op vrijdag: een berichtje van een van de kinderen van A.: "Ze

denken erover om A. naar de IC te verplaatsen."

Alle alarmbellen gaan op rood.

Oké, er moeten nu zaken geregeld worden. We moeten op zoek naar vervanging voor de praktijk, want dit kan wel even duren.

Zaterdag: A. ligt op de IC. Gaat drie weken slapen. J. probeert de vervanging te regelen en loopt volledig vast. In paniek belt ze me op. En als jullie mijn vorige stukje nog kunnen herinneren in een eerder Ogenblikje, vlieg ik al weer. Ik ga naar J. en samen zetten we de boel op poten, brengen structuur aan en ik neem wat organisatorische zaken van J. over.

Een paar dagen later een app van J. "Ik ben ook positief getest!" Oké, wat er dan door je heen gaat is niet goed te omschrijven. Waar ben ik geweest de afgelopen dagen, wie heb ik ontmoet? En Oh, mijn cliënten, allen zeer kwetsbaar. Nu heb ik al één vaccinatie gehad (die "leuke"

AstraZeneca). Kan ik dan toch nog corona krijgen? Ik heb contact met de GGD en kan binnen drie uur getest worden op een testlocatie. Twaalf uur later de uitslag: negatief... Goddank!

Waarom dit hele verhaal? Ten eerste het houdt me nu flink bezig. Voor het eerst eigenlijk in deze hele pandemie. Ten tweede, en dat is naar mijn idee, het belangrijkste: Jouw omgeving en je naasten kunnen zeggen dat ze je begrijpen, dat ze je beperkingen erkennen. En toch, je weet het pas echt als je het zelf meemaakt. Het begrip is er (waarschijnlijk) wel, maar toch niet helemaal. Daartegenover staat dat wij, chronisch zieken, moeten begrijpen dat de omgeving ons niet volledig kán begrijpen, hoe graag ze dat ook willen.

Overigens gaat het redelijk met A. Ze mocht twee weken eerder wakker worden uit de kunstmatige slaap. Toch zal het nog een tijd duren voor we weten, wat de eventuele restschade zal zijn.

Marion

Tip van Annelies

Het is heel gewoon dat je een tijd nodig hebt om werkelijk te beseffen dat je een ziekte hebt die niet meer overgaat. Bedenk dan dat het wel heel prettig leefbaar kan worden/zijn op termijn, als je kijkt

naar de ervaring van anderen. Als je ziek wordt en je werkt, is het heel gewoon dat je het gevoel hebt dat juist op je zwakste moment, heel hard moet werken om goed met je werkgever om te gaan. Dat vereist inderdaad veel 'gezond verstand' en dat heb je altijd!

En hou vol. Niet met hard werken en doorgaan met wat je deed, maar met dag voor dag door te gaan met de dingen die je wel kunt en die je een prettig gevoel geven.

Annelies

Op Facebook lazen we een interessant bericht. De schrijfster wil het wel met u delen.

Opeens meer speeksel

Ik klem heel erg en ben hiervoor doorverwezen naar een specialistische kaakchirurg, hij zei dat ik een te gespierde tong heb en dat mijn kiezen er in staan, dit komt waarschijnlijk door tongpersen of door vacuüm trekken van de tong en daardoor is de tong te gespierd. Ik ben doorverwezen naar een logopedist, zij vertelde dat ik mijn

tong niet goed in mijn mond hou en ik moet nu oefenen met de juiste stand.

Blijkt dus dat ik al jaren mijn tong vacuüm trek en hierdoor ook mijn speekselklieren afsluit.

Je moet het puntje van je tong net op de bolling leggen van het rechte

stuk van het harde gehemelte net achter je tanden naar daar waar het omhoog gaat naar je gehemelte.

Ik wist niet wat me overkwam, ik heb speeksel, niet super veel maar ik merk zeker verschil.

Veel mensen hebben de gewoonte hun tong in een vacuüm te hebben zonder dat ze dit door hebben. Door de tong op de juiste plek te leggen, geeft dit niet alleen speeksel maar ontspant het ook de kaakspieren.

Wendy van Leersum - van der Spek

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



**Duurzaam hechtende
plaktabletten met
langzame afgifte van xylitol.**

OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

- Bescherm, hydrateert en smeert
- Stimuleert de speekselstroom
- Vermindert slaapstoornissen veroorzaakt door droge mond
- Kan het risico op tandbederf verminderen

Door tandartsen beoordeeld als meest effectief
Clinicians Report®, maart 2016



Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist (DA, DIO en G&W, etc.) en online (dentalkit.nl, plein.nl)

XyliMelts is een medisch hulpmiddel, lees voor het gebruik de bijsluiter.



De gluten- en lactosevrije Brownie

Oven: voorverwarmen op 160 graden hete lucht of 170 graden onder- en bovenwarmte.

Alle ingrediënten goed door elkaar mixen en vervolgens in de bakvorm (voorzien van bakpapier) storten en decoreren met de achtergehouden hele pecannoten. Bak het vervolgens in de reeds voorverwarmde oven gedurende ongeveer 30 minuten. De baktijd kan je een beetje mee spelen... afhankelijk van hoe groot je bakvorm is en hoe dik de Brownie. Bovenstaande hoeveelheid is voldoende voor ongeveer 15-18 Brownies.

Nu wordt het lastig... Alvorens de heerlijk geurende Brownie uit de vorm te halen deze eerst 10 minuten laten afkoelen!

De Brownie is het lekkerste als ie nog een beetje warm is en om het feestje compleet te maken is hij ook heerlijk met een flinke dot (lactosevrije) slagroom. Decoratietip: strooi een beetje poedersuiker over de Brownie.

De Brownie is ook prima in te vriezen. Zo heb je altijd een lekkere glutenvrije en lactosevrije traktatie op voorraad. Dat is natuurlijk niet alleen handig als je visite krijgt maar ook als je jezelf eens extra wilt verwennen/troosten want we kennen allemaal wel de fijne eigenschappen van chocolade.

Recept van : Annette Kentrop-Huffermann

- 30 gram cacao poeder
- 100 gram pindakaas (zonder toevoegingen)
- 1 rijpe banaan (geprakt)
- 100 gram wortel (fijn geraspt)
- 50 gram gehakte pecannoten + en een klein handje hele pecannoten voor decoratie
- 50 gram cranberry/rozijnenmix
- 5 dadels (fijngenhakt)
- 60 gram agavesiroop of honing
- 1 tl vanille aroma
- 2 tl bakpoeder
- 1 tl chiazaad + 1 tl gebroken Lijnzaad
- 50 gram pure chocolade (fijngenhakt)
- 2 eieren
- Snufje zout

Choco-weetjes: Rauwe cacao heeft een hoog gehalte aan flavanolen (antioxidanten), die een positief effect op de bloedvaten hebben.

De stoffen theobromine en cafeïne in chocolade hebben een opwekkend effect, maar dat is zwakker dan het effect van koffie. Ook koper en magnesium zitten in cacao poeder. Cacao heeft bovendien het hoogste gehalte aan magnesium van alle bekende voedingsmiddelen, ongeveer 131 mg per 100 g cacao.

Groener gras

Het zat er aan te komen. Al dagen. Misschien al weken. En nu is het zover. Ik ga jankend naar bed en sta jankend op. Ik weet het even niet meer. Mijn lijf doet zeer. De vermoeidheid neemt het over. Ik ben boos, gefrustreerd en verdrietig. Dit is Sjögren op zijn slechtst. Ik weet dat het weer bij zal trekken, maar op dit soort momenten kan ik even niet meer relativëren. Het haalt niets uit. Ik kan heel hard roepen dat er veel ergere dingen zijn, want die zijn er, maar dat heeft op dit punt geen enkele zin. Ik moet nu accepteren dat ik het niet kan accepteren.



Ik zou vandaag oppassen op een van mijn kleinkinderen. Afgezegd. En dan knapt er iets in mij. Ik ben jaloers op andere oma's die wel energie hebben. Ik kijk naar mensen die op mijn leeftijd nog iets heel nieuws gaan opstarten, terwijl ik het gevoel heb al dertig jaar half mee te doen. Dit zijn heel ongezonde en doemdenkende gedachten, maar ze zijn er en weet je wat? Ik laat ze toe. Laat maar even razen. Ik heb dit even nodig. Ik wil en kan nu niet net alsof doen.

Waarom schrijf ik dit nu?

Net nu ik zo moe ben. Kijk, dat is precies het punt. Nu kan ik rauw, ongecensureerd en eerlijk schrijven hoe het gaat. Op dit moment lijkt het gras overal groener. Lijkt, zeg ik met nadruk. Ik weet dat de waarheid anders is, maar ik laat mijn gevoel hierover toe. Als ik mijn gevoelens negeer of opkrop barst de bom gegarandeerd een keer.

Nog een reden dat ik deze ervaring deel is dat ik op de besloten facebookpagina van de NVSP regelmatig lees dat er meer mensen

gefrustreerd kunnen raken als zij lezen dat er ook Sjögrenpatiënten zijn die hun ziekte aardig onder controle lijken te hebben en de symptomen anders of minder heftig ervaren. Sommigen hebben fulltime banen en een druk sociaal leven. Anderen zijn al blij met een blokje om elke dag. Er schuilt een gevaar in jezelf vergelijken met anderen, zoals ik nu op dit moment ook doe. Denken dat het gras bij de burens groener is klopt meestal niet. Ieder huis zijn kruis en zo. Er zijn ook legio dagen dat ik mezelf vergelijk met de minder bedeelde op deze aardbol. En dan beschouw ik mezelf een bofkont met Sjögren en al.

Hoe nu verder?

Na zoveel jaar leert de ervaring mij dat ik hier weer een beetje sterker uitkom. Niet fysiek misschien, wel mentaal. En begrijp mij niet verkeerd. Ik ben nog steeds een blij, zonnig en dankbaar mens met af en toe een uitstapje naar een donderbui. En dat klaart dan weer heel fijn de lucht. Mijn doemgedachten drijven wel weer weg. Ik begin weer plannetjes te maken en besef hoe mooi het leven is, ondanks Henrik de verschrikkelijke. Eigenlijk voel ik dat nu al. Schrijven werkt helend voor mij. Weet je wat? Ik ga douchen, trek iets zonnigs aan en ga een heel grote bos bloemen voor mezelf kopen en als het meezit doe ik meteen een 'ommetje'.

Lieve groet,
Pia

Herinnering aan dr. Van Bijsterveld

Ik kijk met veel bewondering en weemoed terug op hoe dr. Van Bijsterveld mij als patiënt behandelde.

Ik kwam er voor het eerst als jonge vrouw van begin 30. De diagnose syndroom van Sjögren had ik nog niet zo lang, en naast de vermoeidheid die op de meest vervelende momenten opspeelde en erg onberekenbaar was, had ik veel last van mijn ogen. Ik dacht, naïef dat ik was, dat het door mijn contactlenzen kwam. Maar dat was niet het probleem. Het kwam door Sjögren.

Ik weet nog dat ik het heel spannend vond om naar de kliniek in Houten te gaan. Nadat ik mij gemeld had, haalde dr. Van Bijsterveld mij op in de wachtruimte. Hij hoorde mijn verhaal aan en keek daarna door zijn apparatuur naar mijn ogen. Zijn reactie was: "Meisje, meisje toch, wat zul jij veel pijn hebben aan je ogen! Maar ik ga jou helpen." Daarna riep hij anderen erbij om 'te kijken naar extreem droge ogen'. "Ik wil dat jullie hier goed naar kijken, dat zie je niet zo vaak!". Hij heeft mij toen inderdaad heel erg goed geholpen.

Ik vond het jammer dat hij uiteindelijk écht met pensioen ging. Fijn dat hij de eerste jaren de Landelijke Contact- en Informatiedagen van de NVSP bezocht, zo kon ik hem toch nog eventjes spreken. Ik voel mij bevoorrecht om - vooral in de begin van mijn ziekte - zo een kundige arts ontmoet te hebben. En ik ben blij dat hij zoveel oogartsen opgeleid heeft, die hun patiënten met dezelfde filosofie behandelen.

Joyce Koelewijn-Tukker

Geachte eindredacteur,

In Ogenblikje zag ik een In memoriam van dr. Van Bijsterveld staan.

Hij was inderdaad een bijzondere oogarts.

Na een advies van reumatoloog Dr. Kruize, ben ik in de periode 1995 – 1998 vrij geregeld naar zijn oogcentrum in Houten gegaan (met trein of auto), en werden mijn ogen behandeld.

Van te voren werd vaak een oogdrukmeting gedaan en na afloop moest je een tijdje wachten totdat je ogen weer scherp konden zien.

Hij had een speciale humor maar hij nam genoeg tijd voor zijn patiënten. Wat mij ook opviel was dat de kosten van behandeling in vergelijking met elders erg laag waren. Verder herinner ik mij dat er een foto van prinses Christina aan de muur hing. Ik nam aan dat hij haar geholpen heeft. Inderdaad een bijzonder mens.

Met vriendelijke groet,

Jan de Graaff
Bennekom



Er bereiken ons veel vragen over de covid-vaccinaties. Op onze website vindt u daar heel veel antwoorden op. Kijk op nvsp.nl

Oproep!

Oproep aan alle leden die hun mail-adres nog niet beschikbaar hebben gesteld aan onze vereniging. Wilt het zo spoedig mogelijk doorgeven zodat wij u tussentijds ook het Kleine Ogenblikje en andere informatie kunnen sturen.

Stuur uw adres aan
administratie@nvsp.nl

Landelijke Contact- en Informatiedag

Voor de tweede keer op rij hebben wij moeten besluiten de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) digitaal te houden. Aan de ene kant is dit fijn voor al onze leden die niet in staat zijn om af te reizen naar onze vertrouwde locatie in Ede, aan de andere kant is het heel erg vervelend voor de leden die reikhalzend uitkijken om hun medepatiënten te ontmoeten en interessante lezingen te volgen.

Om niet af te wijken van onze gewoonte, zal de LCID op de eerste zaterdag van oktober – deze keer op zaterdag 2 oktober om 11.00 uur - uitgezonden worden. Noteer deze dag alvast in uw agenda!!!! Meer informatie volgt in het volgende Ogenblikje.

De LCID-commissie



Colofon

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögren-patiënten en versijnt vier maal per jaar onder nr. ISSN 0922-1697. De vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nr. 40480667. Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29, BIC: RABO NL 2U

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland

BESTUUR:

Voorzitter Veronica Pors; voorzitter@nvsp.nl

Secretaris Adriaan van de Graaff; secretaris@nvsp.nl

Penningmeester Adriaan van de Graaff; penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Mascha Oosterbaan; onderzoek@nvsp.nl

Bestuurslid Anneke Abma; regiocontact@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. Th.W. van den Akker, dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

Dr. A.A. Kruize, reumatoloog

Dr. K. Mansour, oogarts

Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN:

Wilt u teruggebeld worden voor contact?

Vul dan het formulier op de website in: www.nvsp.nl/syndroom-vansjogren/contact-met-lotgenoten/contact-telefoon

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: zorgverzekeringen@nvsp.nl (Aankomende vacature)

FACEBOOK:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>

PROFESSIELE ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 25,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 27,- bij acceptgirobetaling. Opzegging lidmaatschap schriftelijk (administratie@nvsp.nl) voor 1 november van het lopende jaar.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen (bezoekadres)

Postbus 6, 3600 AA Maarssen (postadres)

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

Website: www.nvsp.nl

Kantoor geopend van maandag tot en met vrijdag van 9.00 - 17.00 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees en Nina Müller.

DRUK EN VORMGEVING:

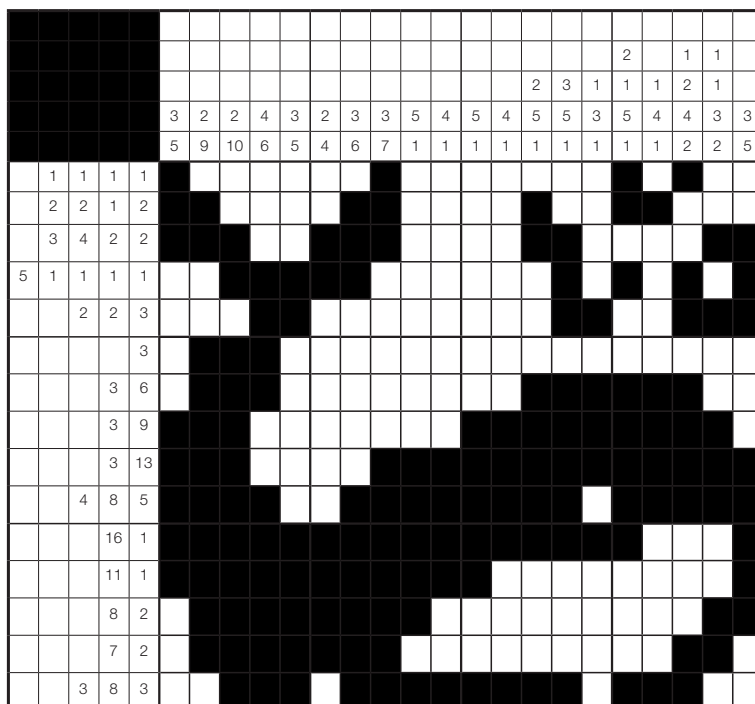
FLIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonden artikelen kunnen om redactionele redenen worden gewijzigd en/of ingekort. Advertenties in Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.



Oplossing Japanse puzzel



adant[®]

Stappen vooruit in beweging

*U bent
gediagnostiseerd
met artrose...*

Wat nu?

***Een eenvoudige
behandeling van
de symptomen
van artrose***

**adant[®]
One**

- ✓ Met 1 injectie Adant One in het aangedane gewricht, kunnen de klachten voor ongeveer 6 tot 9 maanden verholpen worden³.

adant[®]

- ✓ Vermindert aanzienlijk de gewrichtszwelling en pijn¹.
- ✓ Een eenvoudige behandeling met positieve lange termijn resultaten².
- ✓ Veilig in gebruik.
- ✓ Niet van dierlijke oorsprong, geproduceerd door middel van biotechnologie.

**Voor meer informatie
bezoekt u www.adant.nl**



Referenties:

- 1) Möller I, Larrea A, Roig D, et al. A multi-centre follow-up study of patients with gonarthrosis treated with intra-articular injections of hyaluronic acid. Rev Esp Reumatol 2000; 27(8): 337-45.
- 2) Navarro F., et al. A 40-month multicentre, randomised placebo-controlled study to assess the efficacy and carry-over effect of repeated intra-articular injections of hyaluronic acid in knee osteoarthritis: the AMELIA project. Ann Rheum Dis. 2011;70:1957-1962.
- 3) Rodrigo Royo MD, Quero López JC, Aparicio Abiol RM et al. Efficacy of intra-articular injections of hyaluronic acid for the treatment of osteoarthritis of the knee: results of a series of cases treated in a pain unit. Rev Soc Esp Dolor 2017; 24(2): 74-84.



passionately bringing
meaningful innovations