

Oogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



35

Licht wint!

DE TALKSHOW
VERWOORD

35 JAAR
NVSP

DE CONSULT-
KAART

ZORGVERZEKERING
2022

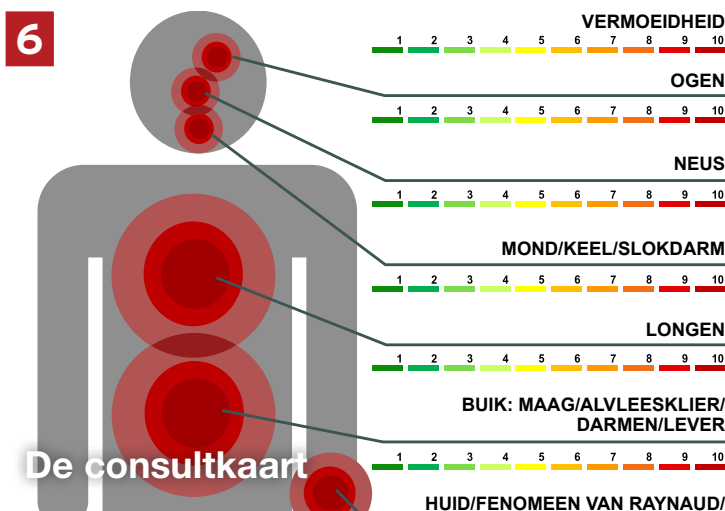
In dit nummer

- 06 De consultkaart
- 09 Punctumpluggen
- 10 Landelijke Contact- en Informatiedag (1)
- 14 De doos van Pandora
- 18 Zorgverzekering 2022
- 22 Landelijke Contact- en Informatiedag (2)
- 26 Landelijke Contact- en Informatiedag (3)
- 28 Landelijke Contact- en Informatiedag (4)
- 36 Bericht van ReumanetNL
- 37 Even voorstellen
Redactieleden gevraagd
- 38 Kerstwens

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 08 Ik leef zo
- 12 Roelie
- 15 Data 2022
- 16 M'n eigen blik
- 18 Mail
- 20 Fotowedstrijd
- 29 Giften en contributie
- 30 Van de secretaris/penningmeester
- 32 Van de coaches
- 34 Mail
- 35 Woordzoeker
- 39 Colofon/ereleden/oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 141 is: 10 januari 2022
Dit nummer zal 1 maart 2022 verschijnen.**





Een hoofd vol ongedurigheid

Het aantal boeken dat ik tegelijkertijd aan het lezen ben is evenredig aan de onrust in mijn hoofd. Geen rust om eens een middagje lekker onderuitgezakt, met een dekentje en een pot thee, één boek uit te lezen.

Waarschijnlijk komt mijn ongedurigheid voort uit mijn overtuiging dat ik nog zoveel móet. (Ik hoor een vriendin zeggen: Je móet niets!) Kan ik wel zomaar gaan zitten en nietsdoen, pardon, lezen. Dat zit er toch nog goed in van vroeger; volgens mijn moeder ('Je verleest je verstand.') kon ik beter tal van nuttigere dingen doen maar lezen is toch echt een doeltreffende manier om je cognitieve vaardigheden op niveau te houden. Waarom heb ik dan vijf boeken liggen met ergens tussen de bladzijden een boekenlegger? Waarschijnlijk komt dat omdat mijn bibliotheek pal om de hoek zit. Hoor of lees ik positieve reacties op een boek dan wil ik het lezen. Die reclame van de supermarkt: 'Even naar beneden' is voor mij: 'Even om de hoek'.

En dan lees ik weer tien, twintig, dertig bladzijden in mijn nieuwe boek en dan gaat er weer een boekenlegger in. En ik heb nog een lijst met 100 boeken die ik wil lezen.

Nou is mijn onrust niet alleen af te lezen aan het aantal boeken dat op mijn tafel ligt. Hoe vaker ik het woord 'even' gebruik, hoe onrustiger mijn bestaan. Nog even dit, nog even dat. En 's nachts: had ik niet beter even... Wie herkent dat? Meditatie zou de oplossing zijn. Ik word er alleen

maar zenuwachtig van.

Gelukkig is daar het Ogenblikje. Daarvoor moet ik in korte tijd een bult werk verzetten. Geen tijd voor andere dingen want er is een snel naderende deadline. De vormgeefster moet ook verder kunnen. Dan kan ik plotseling focussen op één ding. Omdat het moet. Dus ik moet wél wat!

We hebben weer een mooie verzameling in dit nummer. Centraal staat de LCID. Er werd verslag gelegd door drie verschillende redacteurs. We lezen hoe zij de uitzending hebben ervaren. Hebt u ook gekeken? Wat vond u ervan? Wilt dat met ons delen?

En... onze patiëntenvereniging bestaat 35 jaar. Niet speciaal een jubileum om te vieren maar we voelen ons toch een beetje feestelijk en we kijken uit naar de 40. Dan moet het natuurlijk wel gevierd worden. Ter gelegenheid van die 35 ontvangt u bij dit nummer een consultkaart. Daarmee kunt u in de spreekkamer, als u in gesprek bent met uw arts, gemakkelijk alles wat u wilt zeggen, aan bod laten komen.

Natuurlijk leest u in dit nummer weer de columns van Roelie en Loes en staat er een mooie puzzel voor u klaar. Rianne heeft opnieuw voor een hersenbreker gezorgd. Dan komen de voorzitter en de penningmeester nog aan het woord. Nina heeft een tekst aangeleverd waarin ze onder andere vraagt of er mensen zijn die haar 'Ik leef zo' eens over kunnen nemen. Misschien wel iets voor u!

Ik wens u veel leesplezier en hebt u ideeën, dan horen wij die graag.

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



35 jaar NVSP...

Een jubileum om bij stil te staan. Misschien geen groot jubileumjaar zoals over vijf jaar, toch vierten we wat er gevierd kan worden en is het in elk geval ons zevende lustrum. Er is alle reden tot vierten als we bedenken dat de vereniging in december 1986 opgericht is en in 35 jaar zo mooi is gegroeid in ledenaantal, professionaliteit, kennis en in aandacht voor het syndroom van Sjögren.

In 1986 was er een handvol enthousiaste mensen dat de schouders eronder heeft gezet en de vereniging heeft opgericht nadat zij al enige jaren informeel samenwerkten. Opmerkelijk is dat slechts enkele maanden voor de oprichting dr. Henrik Samuel Conrad Sjögren (oogarts) overleden was. In 1933 gaf hij als eerste een volledige beschrijving van dit ziektebeeld.





De eerste leden meldden zich aan, de oprichters vormden het bestuur en de administratie werd gedaan. Een andere wereld dan nu, zonder internet, wel telefoon en de PTT die de post thuis- bezorgde. De fax was er al wel, maar wie had die thuis? Het eerste 'n Ogenblikje verscheen al in februari 1987 en zoals in de talkshow 2021 te zien was, heeft Joyce daarvan nog een exemplaar op kantoor. De naam van ons blad heeft een dubbele betekenis: een ogenblik de tijd nemen om te lezen en vanwege het kenmerk de droge ogen. De Medische Advies Commissie volgde in 1987, evenals de eerste Landelijke Contactdag.

Daarna is de groei van de vereniging hard gegaan en heeft ze de ontwikkelingen van de tijd meegemaakt.

Zo is het Ogenblikje een prachtig en informatief blad geworden, de jaarlijkse LCID, de ledenadministratie is gedigitaliseerd, we hebben een office-manager in dienst, er zijn tientallen vrijwilligers actief, er is een informatieve en actuele website, het laatste jaar werden er webcasts gemaakt, digitaal lotgenotencontact en zelfs al twee talkshows die via de website te zien zijn.

Dat laatste is natuurlijk mooi, maar niet zoals eigenlijk de bedoeling is van een contactdag. Gedwongen door de landelijke maatregelen vanwege de pandemie was het een uitkomst en het beste dat georganiseerd en uitgevoerd kon worden. Ook van onze leden kregen we positieve reacties, dank daarvoor, maar ook het gemis aan het contact werd genoemd en dat ervaar ik zelf ook zo.

Afgelopen jaar hebben we het contact allemaal gemist, klein en groot, in gezin, familie, werk en vrije tijd. Wat een bijzondere periode hebben we meegemaakt. Ik hoop toch echt dat we komend jaar in 2022 elkaar kunnen en mogen ontmoeten op de Landelijke Contact- en Informatiedag, een groot goed van onze vereniging. Deze LCID is sinds 1987 gegroeid naar wat het geworden is: een bijzondere dag waar contact mogelijk is met lotgenoten, hun familie of gezin en met de medische wereld waarin zoveel onderzoek wordt gedaan ten behoeve van de kwaliteit van leven van onze leden en alle andere Sjögren patiënten.

Veel dank aan iedereen die zich in de afgelopen 35 jaar heeft ingezet voor de vereniging als vrijwilliger, als lid van de Medische Advies Commissie, als lid van de vereniging, als bestuurslid of als betrokkene. Dankzij alle inzet en het grote enthousiasme van zovelen is de NVSP in 2021 een sterke en belangrijke vereniging. Dat geeft het vertrouwen dat de vereniging nog vele jubilea met haar leden, vrijwilligers, de MAC, het kantoor en bestuur gaat vieren.

Samen op weg naar het 40-jarig jubileum in 2026!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

De consultkaart: een nieuw hulpmiddel voor patiënten in de spreekkamer

Droge ogen, droge mond en een droge vagina. Zo staat het syndroom van Sjögren bekend bij de meeste mensen en helaas ook bij veel zorgverleners. Hoewel deze drie symptomen veel voorkomen, geeft de omschrijving allesbehalve een volledig beeld van dit complexe syndroom. Het syndroom van Sjögren veroorzaakt veel verschillende klachten in het hele lichaam, zowel fysiek als mentaal. De ziekte is voor elke patiënt anders. Jammer genoeg blijven veel klachten onbesproken in de spreekkamer.

IK HEB LAST VAN... DATUM:

VERMOEIDHEID 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

OGEN 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

NEUS 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

MOND/KEEL/SLOKDARM 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

LONGEN 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

BUIK: MAAG/ALVLEESKLIER/DARMEN/LEVER 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

HUID/FENOMEEN VAN RAYNAUD/VASCULITIS 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

BLAAS 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

VAGINA OF PROSTAAT 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SPIEREN/GEWRICHTEN 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

NEUROLOGISCHE KLACHTEN/NEUROPATHIE 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

OVERIGE KLACHTEN: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Wij: Lara, Jeanne, Anna en Britt, zijn vier studenten die elkaar hebben ontmoet bij de cursus Ziekenhuiscommunicatie aan de Universiteit Utrecht. Het doel van de cursus is om in samenwerking met een patiënt een communicatieproduct te ontwikkelen dat de patiënt in de praktijk kan gebruiken. Voor deze opdracht hebben wij samengewerkt met Wilma Wissink. Wilma heeft het syndroom van Sjögren en vertelde ons dat het in de spreekkamer vaak niet lukt om alle klachten te bespreken. Zij vroeg ons een product te ontwikkelen waarmee de verschillende klachten duidelijk en overzichtelijk kunnen worden aangegeven. Wij zijn elk met onze eigen expertise vanuit verschillende disciplines (geneeskunde, communicatie en ethiek) aan de slag gegaan. Als een interdisciplinair team hebben wij samen met Wilma en leden van de kennisgroep van NVSP (Joyce Koelewijn, Marianne Visser en Annemieke Baert) 'de Consultkaart' ontwikkeld.

POSITIEVE GEZONDHEID

GEEF VOOR ELK DOMEIN EEN CIJFER 0-10 AAN UW GEZONDHEID OP HET WEB

MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

- Zorgen voor jezelf
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Omgaan met tijd
- Omgaan met geld
- Kunnen werken
- Hulp kunnen vragen



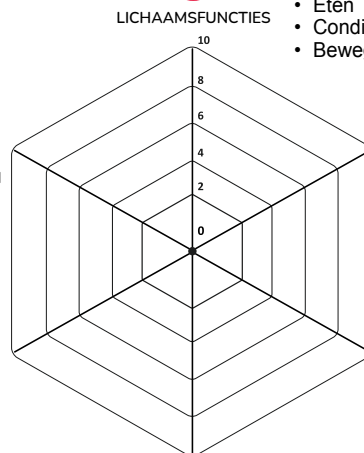
DAGELIJKS
FUNCTIONEREN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen doen
- Steun van anderen
- Erbij horen
- Zinnige dingen doen
- Interesse in de maatschappij



MEEDOEN

Huber M, van den Brekel-Dijksra K, Jung HP. *Positieve Gezondheid in de spreekkamer. Handboek Positieve Gezondheid in de huisartspraktijk: Samenwerken aan betekenisvolle zorg.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2021. p. 73-116. Huber2021.



LICHAAMSFUNCTIES



- Je gezond voelen
- Fitheid
- Klachten en pijn
- Slapen
- Eten
- Conditie
- Bewegen



MENTAAL
WELBEVINDEN

- Onthouden
- Concentreren
- Communiceren
- Vrijlijk zijn
- Jezelf accepteren
- Omgaan met verandering
- Gevoel van controle



ZINGEVING

- Zinvol leven
- Levenslust
- Idealen willen bereiken
- Vertrouwen hebben
- Accepteren
- Dankbaarheid
- Blijven leren



KWALITEIT
VAN LEVEN

- Genieten
- Gelukkig zijn
- Lekker in je vel zitten
- Balans
- Je veilig voelen
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld

'De Consultkaart' is een kaart op zakformaat waarop u zelf per item of onderdeel kunt aangeven in welke mate u klachten ervaart. Met de meters op de voorkant van de kaart kunt u aangeven hoeveel last u ervaart per orgaansysteem.

Op de achterkant van de kaart staat het spinnenweb van de positieve gezondheid. Op dit web staan verschillende domeinen van gezondheid, zoals kwaliteit van leven en zingeving. In het web kunt u per domein een cijfer geven aan uw gezondheid. Dit is een andere manier om de invloed van uw ziekte op uw dagelijks leven bespreekbaar te maken. Wanneer u ter voorbereiding op een afspraak in het ziekenhuis de voor- en achterkant van de Consultkaart invult, heeft u meer houvast tijdens het gesprek met de zorgverlener. Aan de hand van de Consultkaart kunt u met de zorgverlener

bespreken wat voor klachten u ervaart en wat de invloed is van de ziekte op verschillende domeinen in uw leven.

Met dank aan de NVSP wordt de kaart eenmalig verstrekt aan al haar leden. Daarnaast is de kaart beschikbaar op de website van NVSP, zodat u deze zelf kunt downloaden en printen. Voor elke volgende afspraak kunt u een nieuwe kaart gebruiken en zo ook het verloop van uw ziekte bijhouden.

Wij hopen dat de Consultkaart patiënten en zorgverleners helpt het complexe geheel aan klachten bij het syndroom van Sjögren meer bespreekbaar te maken zodat het syndroom van Sjögren niet langer alleen wordt gezien als droge ogen, droge mond en droge vagina.

Lara, Jeanne, Anna en Britt



Aanpassen doet ook goed!

Meestal sta ik alleen als kleine schuingedrukte naam onderaan de interviews van 'Ik Leef Zo'. Fans van de rubriek zullen het wellicht al gemist hebben maar ik kon me er vorig nummer niet toe zetten door de nodige fysieke tegenslag. En helaas is mijn energieniveau nog steeds erg minimaal en zit ik ook nog steeds in een onderzoekstraject van de MDL-arts wegens aanhoudende buikpijn... Tijd om een pas op de plaats te maken en om te aanvaarden dat ik op het moment niet meer alles kan wat ik zou willen.

Gelukkig woon ik in een prachtige omgeving en heb ik - net op tijd denk ik - de overstap gemaakt naar lichamelijk veel minder zwaar werk. Zesendertig jaar heb ik als verpleegkundige gewerkt in meerdere specialisaties, de laatste jaren als oncologieverpleegkundige op de longafdeling. Ik heb afscheid genomen van de afdeling terwijl die nog vol in de coronazorg zat maar ik kon niet meer. Niet meer de vele kilometers per dienst lopen, niet meer tillen, het niet meer goed kunnen hanteren van de enorme werkdruk.

Inmiddels ben ik bijna een jaar bezig met de opleiding tot triagist bij een huisartsenspoedpost. Ook daar is de werkdruk groot maar de diensten zijn er wat korter, ik hoef niet meer te rennen en te tillen. De meeste werktijden passen heel goed bij mijn energie want ik hoef - op soms het weekend na - nooit voor 17.00 uur te beginnen dus mijn dag kan heerlijk traag op gang komen.

De keuze voor deze werkplek is weliswaar uit nood geboren maar ik heb nu veel minder gewrichtspijn en ik voel me (bijna) elke werkdag bevoorrecht dat ik mag uitslapen. Wat ook uit nood is geboren waren alle restricties door corona, waardoor ik veel meer thuis was en dat voelde voor mij echt heel erg fijn. Alle cursusdagen van de opleiding online, wat heerlijk om dan in de pauze op je eigen bank te kunnen liggen! Niet hoeven nadenken wel of niet naar een feestje, niet het gevoel dat je van alles mist als je al een tijd niet naar het theater bent geweest etc. Zou

ik dat nu dan allemaal niet meer doen? Dat niet maar ik zal er wel veel selectiever in zijn omdat ik heb kunnen ervaren dat ik namelijk ook heel goed niets kan doen (mijn dochters geven mij ook opvallend veel cadeautjes met luiaards erop). De rust bleek goed bij me te passen, de wereld net buiten de voordeur is ook prachtig, de tientallen mussen in de achtertuin zijn een feest om naar te kijken. Voor mijn verjaardag kreeg ik een fotocamera juist omdat ik altijd zo blij word van wat ik buiten zie.

Oftewel ik heb voor nu veel vrede met een leven dicht bij huis en ik hoop dan ook dat een van onze lezers denkt: "Hé, dat razende reporten door het hele land (reiskosten worden vergoed) dat is op dit moment wel wat voor mij!" Je kunt ook een reporter-duo bedenken zodat je het om de beurt gaat doen. Maar ideeën of deze rubriek ter overname kunt u laten weten aan Marijke via eindredacteur@nvsp.nl.

Voor nu wil ik iedereen hartelijk bedanken voor alle gastvrijheid die ik door het hele land heb mogen ervaren. En hoe u nu ook leeft, doe het zo goed mogelijk met hetgeen op uw pad komt, dat doe ik ook.

Met vriendelijke groet,
Nina Müller



P.S. mijn naam komt vast nog wel eens langs want ik blijf wel redactielid, lekker vanaf mijn eigen bank:-)



Beste NVSP,

Sinds een tijdje heb ik Sjögren en ben ik lid van de vereniging. Ik zie vaak in uw blad artikelen staan over verschillende oplossingen voor droge ogen. De beste ingreep voor mij staat er echter meestal niet bij. Ik vroeg me af of dat komt omdat het zeldzaam is dat het werkt, of dat het al eerder in het blad heeft gestaan.

Ik heb bij de Bergman oogkliniek 2 kleine "dopjes" (punctumpluggen red.) in een traanbuis laten zetten. Ogen worden vochtig doordat er traanvocht op komt en weer afstroomt. Door het wegstroomen van traanvocht te verhinderen, blijven je ogen langer vochtig. Deze ingreep is alweer enkele jaren een hele fijne oplossing waar ik geen last van heb, en alleen maar voordeel.

Misschien is het een idee om daar een keer een artikel over te schrijven, of om het ook bij de zinnestjes over hulp bij droge ogen te noemen. Het plaatsen van een stopje in de



traanbuis is gemakkelijk en heeft - voor mij - geen bijwerkingen en heel positieve effecten. Als het voor heel weinig mensen een goede oplossing is snap ik natuurlijk dat het niet regelmatig in het blad staat, dus ik hoor graag wat uw mening hier over is.

Met vriendelijke groet,
Anneloes de Koning

Punctumpluggen

In het verleden schreven wij er al over in het Ogenblikje. In de onze brochure Droge Ogen - te bestellen via <https://www.nvsp.nl/brochures/> staat het volgende:

De behandeling van droge ogen kan in sommige gevallen lastig zijn. Maximaal gebruik van kunsttranen levert niet altijd het gewenste resultaat op voor patiënt en arts. In zo'n geval kan men proberen om het traanvocht in het oog te conserveren (vast te houden).

Hiervoor bestaan verschillende methoden. Eén daarvan is het gebruik van zogenaamde punctumpluggen. In de normale situatie komt het traanvocht via de uitgangstjes van de traanklier op het oog terecht en wordt het afgevoerd via de traanpunten in

de oogleden. Een klein deel van de afvoer van traanvocht vindt plaats door middel van verdamping. Door het afsluiten van het traanafvoerkanaal kan het traanvocht langer op het oogoppervlak worden gehouden. Het afsluiten van traanpunten kan gebeuren door het plaatsen van punctumpluggen.

Aan het gebruik daarvan kleven verschillende nadelen. Zo kunnen toxische stoffen achterblijven op het hoornvlies omdat het traanvocht met afvalstoffen niet wordt afgevoerd. Een ander nadeel is dat de punctumpluggen soms in het afvoer kanaal 'schieten' en zo doende tot verstopping en infectie kunnen leiden. Het gebeurt ook wel eens dat de pluggen spontaan uit het traanpuntje vallen en op die wijze zoek raken, wat overigens niet altijd tot ernstige schade hoeft te leiden. <<

Dit is het eerste deel van de verslaglegging van onze talkshow. Het volgende verhaal laat ons zien hoe Marianne Pees die ervaren heeft.

De filmpjes tussendoor over speciale producten werden ons geleverd door onze sponsors.

Let's talk about Sjögren 2021

Verwachtingsvol zit ik klaar voor de tweede talkshow van de NVSP, die de vervanging is van de Landelijk Contact- en Informatiedag. Weer een jaartje digitaal i.v.m. de Covid-19-maatregelen.

In het voorwoord (bij een prachtige groene plantenmuur!) worden we welkom geheten door Afke Weltevrede en Jeroen Rienks van Onderwater Producties en uiteraard onze voorzitter Veronica Pors. Dit jaar eens niet vanuit De Reehorst, maar vanuit Maarssen, de thuisbasis van de NVSP.

We worden meegenomen naar de 'studio', waar Mark Koelewijn een woordje doet en hoopt, dat er volgend jaar weer een échte LCID georganiseerd kan worden. Door naar het kantoor van Joyce, waar sinds maart 2020 het kloppend hart van de NVSP is. Er

wordt even gekeken naar o.a. het eerste nummer ooit van het "Ogenblikje" en het meest recente nummer van het "Ogenblikje". Wat een mooie groei van ons blad!

We reizen wat af in deze talkshow: het volgende item speelt zich af in Hoorn bij oogarts Nynke Klaassen-Broekema, die uitgebreid ingaat op onderzoeken van het oog bij Sjögrenpatiënten. Een mooie brug naar de studio waar inmiddels de eerste gasten op de bank hebben plaatsgenomen: oogartsen Khaled Mansour en Jelle Vehof. Dr. Mansour memoreert hoe dr. Van Bijsterveld (hij overleed helaas begin van dit jaar) de droge ogen op de kaart heeft gezet. Zijn werk wordt voortgezet met de Van Bijsterveld Masterclass, een groep artsen die gespecialiseerd is in droge ogen. Zij gaan de expertise over droge ogen doorgeven. Dr. Vehof gaat nog even in op de droge



De regisseur legt uit >



v.l.n.r. Maurits Koelewijn, Anneke Abma, Maarten Boer en Adriaan van de Graaff

ogen. Ook worden vragen van leden beantwoord. Een niet onbelangrijke vraag: Kun je ook droge ogen hebben, terwijl ze tranen? Dat kan zeker! Als een oog droog is, ontstaat er irritatie en dat kan tranen tot gevolg hebben. De traanfunctie is bij de meeste Sjögrenpatiënten wel verstoord. Dr. Mansour gaat in op het feit dat de aandoening niet te genezen is, maar dat het wel comfortabeler kunnen maken voor de patiënten. Veel patiënten zijn uiteindelijk toch tevreden.

Ook corona krijgt een plekje in de show. In het UMC Groningen is een onderzoek gedaan naar de effectiviteit en veiligheid van coronavaccinatie bij patiënten met het syndroom van Sjögren. Hoewel het onderzoek nog niet helemaal klaar is, kan dr. Gwenny Verstappen al wel wat resultaten laten zien. De voorlopige resultaten laten zien dat de bijwerkingen niet anders zijn dan bij gezonde gevaccineerde personen en dat alles deelnemers een positieve antistoffen-uitslag hadden na de vaccinatie. Op basis van deze resultaten kan gezegd worden dat vaccineren bij Sjögrenpatiënten veilig kan.

De volgende gast is Anneke Abma van de NVSP, die vertelt dat het lotgenotencontact

momenteel digitaal verloopt. Vanuit je eigen huiskamer praten met lotgenoten! Ook zijn er webcasts gehouden, die altijd terug te kijken zijn via de website van de NVSP. O.a. droge mond en huidproblemen waren onderwerpen. Ook de andere mogelijkheden om de met de NVSP in contact te komen als er vragen zijn komen aan bod: bellen, mailen, maar ook op social media is de NVSP actief.

Weer op reis, naar het UMC Groningen deze keer. Patholoog Bert van der Vegt vertelt wat er met een biopsie gebeurt als dat is afgenomen. We krijgen een mooi inkijkje in wat er in het lab gebeurt met het biopsie en wat er te zien is als het biopsie is bewerkt en hoe de focusscore wordt berekend. Onderzoeksters Marthe van Ginkel en Uzma Nakshbandi kijken ook naar andere zaken, o.a. naar de afvoergangen van de speekselklier. Er wordt op dit moment bekeken of bij het stellen van de diagnose niet alleen gekeken wordt naar de focusscore, maar ook naar de afwijkende afvoergangen. Ook wordt de samenhang van de afwijkingen van het biopsie met bloedwaarden en het effect van geneesmiddelen onder de loep genomen.

Wordt vervolgd...



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.

Huiswerk.

‘Een mens lijdt dikwijls ’t meest door ’t lijden dat hij vreest doch dat nooit op komt dagen. Zo heeft hij meer te dragen dan God te dragen geeft.’ Met deze woorden begint de juf de schrijfles van vandaag. We gaan schrijven over angst. In ons hoofd zitten herinneringen in bevroren toestand opgeslagen. Door erover te schrijven kan er weer wat leven in komen, ontdooien

en gaan stromen. Al schrijvend over een negatief thema kun je juist de keerzijde, de kracht die je eraan ontwikkeld hebt, ontdekken.

Ik schrijf over mijn buikpijn voor de zwemlessen en de badjuffrouw voor wie ik bang was. Ze liet me in het diepe springen, kopje onder, paniek, geen vaste grond onder mijn





voeten. En over mijn angst voor muizen. Een buurjongen riep, 'Hier Roelie, vang!' Ik reageerde instinctief en stond ineens met een dode muis in mijn handen. Paniek, hartkloppingen, iedereen moest lachen maar dit was echt niet leuk.

De derde schrijfopdracht gaat over een voorval uit ons volwassen leven. Mijn gedachten gaan terug naar het jaar 2000. Van vage klachten naar serieuze problemen met mijn gezondheid. Moe, vaatontsteking, ziektewet, gezinshulp. Er kwam een diagnose, het syndroom van Sjögren. Medicijnen waar ik alleen maar zieker van werd, artsen die niet luisterden en een ziekenhuisopname vanwege een medicijnvergiftiging. Ik kon niet met en niet zonder pillen. Er gebeurde van alles en heel veel in een korte tijd. 'Waar ben je bang voor?' vraagt de natuurgenezer/iriscopist. 'Dat het straks alleen nog maar Sjögren is en waar blijf ik dan?'

Na elke opdracht luisteren we naar elkaars voorgelezen verhalen. De drie verhalen worden in een drieluik samengevat. Mijn titel; hoe hou ik me staande. De les is klaar, de juf nog niet. Als we willen mogen we thuis een succesverhaal schrijven waarin in we een angst hebben overwonnen. Deze woorden werken door.

De volgende dag is Itze op zijn motor weg. Altijd geroepen, ik mee achter op de motor? Echt niet, ikke niet, nooit niet. Je angst in de ogen kijken... Zal ik? Durf ik? Een klein rondje Drachten? Ja. Vandaag durf ik dat.

Helm op, geklungel met het riempje. Itze helpt me en doet de klep naar beneden. Wazig zicht, de boel beslaat, is het mijn bril of de klep. Ik krijg het er benauwd van. De klep maar weer omhoog. We lopen naar de motor. 'Hoe kom ik hierop, waar is het trapje?' Itze schiet in de lach, 'je zult het toch echt zelf moeten doen'. En daar gaan we dan. Met m'n armen stevig om hem heen rijden we de straat uit. Nou, dit is het dus. Ik weet niet wat ik ervan vind totdat we links afslaan. Oe. Dit is niet fijn. Ik moet er even van bijkomen. Op het eind van deze straat gaat Itze rechts. Ook niet prettig. Een paar rotondes, ik vind het maar niks. Maar ik merk als ik wat minder krampachtig ben, meer ontspan en gewoon doorga met ademen dat het dan relaxter is. Go with the flow. Voorzichtig kijk ik wat om me heen. Bij de pomp staat een collega motorrijder te tanken. De beide mannen steken hun hand op. Gelukkig zijn we bijna thuis, maar Itze neemt niet de kortste weg. Dat betekent nog wat extra bochten. In de steeg stap ik af, mijn benen trillen ervan. Eerst de helm af, heerlijk, frisse lucht. Mijn conclusie: ik zal niet zeggen nooit meer, maar sta ook niet te juichen als we morgen weer gaan.

Een overwonnen angst. Van 'dat durf ik niet' via 'ik ga het gewoon doen' naar, 'yes ik heb het gedaan.' Angst en kracht samengevat in een haiku:

angstig of dapper
sneu verhaal, succes story
aan mij de keuze.

Roelie

De doos van Pandora

Als je Sjögren hebt, kan er van alles uit de doos van Pandora komen...

Ik had twee jaar lang steeds meer last van mijn ogen. Het probleem was dat ik droge ogen had, waardoor er stukjes van mijn hoornvlies loslieten. Deze beschadigingen waren zeer pijnlijk en ik kreeg steeds meer last van lichtfobie. In het gewone leven speelt licht een grote rol, is mijn ervaring. Ik kon de ijskast of de oven niet openen omdat de lampjes een pijscheut veroor-

De oogarts kon alleen de filamenten (stukjes vlies) knippen. Dat hielp wel en dan was het een paar dagen minder pijnlijk. En druppels voorschrijven. Het ergste was de angst dat ik blind zou worden. Er zat geen vooruitgang in, integendeel.

Totdat...

ik in het Ogenblikje, een advertentie tegenkwam over medische toepassing van speciale bandagelenzen. Dat was mijn redding.

Vanaf de eerste dag dat ik de lenzen indeed was de pijn verdwenen en kon ik weer tegen licht! Mijn gewone leven kwam weer terug. Het was een wonder! Iedere ochtend doe ik weer nieuwe lenzen in en kan ik alles weer pijnloos. Ik weet dat de hoornvliezen niet genezen zijn, maar ze worden goed beschermd door de lenzen. Deze laten de druppels door, zodat de ogen vochtig blijven. De lenzen zijn op sterkte, dus ik hoef geen bril meer op.

Het inbrengen van de lenzen is nog wel een handigheidje dat je onder de knie moet krijgen! Ik heb veel hulp gekregen van mijn lieve echtgenoot die van ons zonnige huis eerst een schaduwplek maakte en naar een zwart-wit tv keek omdat dit voor mij beter was. En de eerste weken zat hij steeds naast me om te helpen met de lenzen. Nu kan ik het makkelijk alleen.

Had mijn oogarts me twee jaar geleden maar gewezen op deze mogelijkheid! Ze had er nog nooit van gehoord! Ik hoop dat door dit stukje andere patiënten en artsen op de hoogte raken van deze fantastische oplossing bij schade aan hoornvliezen door droge ogen.

Met vriendelijke groet,
Marleen Oidtmann



zaakten in mijn ogen. Dat voelt alsof je een scheut chloor in je ogen spat. Tv kijken was heel pijnlijk. Autorijden kon niet meer! Ik had een kappenbril met glas aan de zijkant, om het uitdrogen van de ogen te verminderen en ik had de hele dag binnen en buiten een donkere zonnebril en een klep of pet op. Aanpassingen aan huis, zoals verduistering en luifel etc. Ik voelde me of ik in de wereld van Kafka terecht was gekomen! Niemand in mijn omgeving had hier ooit van gehoord. Gelukkig waren er luisterboeken!



Data 2022

Kijkt u ook al zo uit naar volgend jaar?
Hopelijk kunnen wij elkaar dan toch écht
weer in levenden lijve ontmoeten.

- De eerste regio's zijn al bezig met het plannen van een bijeenkomst. Hou onze website in de gaten voor de juiste data.
- Noteert u alvast **7 mei 2022** in uw agenda voor de Algemene ledenvergadering op de Zaanse Schans (we blijven het proberen!). Natuurlijk onder voorbehoud van de dan geldende coronaregels.
- De datum van de Landelijke Contact- en Informatiedag 2022 is **1 oktober 2022**.

«

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.

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

Jannie

Jannie woont in een zorg- en wooncomplex voor ouderen. Ze is een jaar of 80, maar nog zeer kwiek. Ze loopt als een kievit, is goed van de tongriem gesneden en ziet eruit als om door een ringetje te halen: mooie, dure kleren om haar slanke lijf, strak permanentje, netjes opgemaakt, glinsterende sieraden. Zo wil ik ook wel oud worden, denkt menig-een.

Want nee, je ziet het niet aan Jannie. Je ziet niet dat het in haar hoofd steeds waziger wordt, dat ze steeds meer vergeet, dat ze steeds vaker de weg kwijtraakt in het gebouw.

Niemand kan het zien, en zelf wil ze het niet zien.

Jannie is altijd haantje de voorste geweest en een populaire, aantrekkelijke en actieve



Foto: Shutterstock



vrouw - dat laat ze zich door niemand afnemen. Ook niet door meneer Alzheimer.

Actief is ze nog steeds.

Zo zingt ze elke dinsdagmorgen in een ouderenkoor dat repeteert in de recreatiezaal. Ze laat zich daar naartoe brengen, flirt wat met Rick, die leuke dirigent, en neemt dan haar plaats in tussen de alten.

Zelf ben ik lid van een ander ouderenkoor dat onder leiding van diezelfde Rick wekelijks in hetzelfde gebouw repeteert. Wij zingen op vrijdagmiddag.

Zo ook een week of wat geleden.

We zijn net begonnen als Rick op zijn schouder wordt getikt.

"Hé, daar hebben we Jannie", zegt hij vriendelijk lachend.

"Waarom heb je me niet gewaarschuwd, stouterd?", vraagt Jannie met een schalkse blik.

"Hoe bedoel je?"

"Nou, je zou me toch even bellen als we weer gingen zingen. En nu ben je zomaar zonder mij begonnen!"

"Ja maar Jannie, jij zingt in het koor op de dinsdag. Dit is een heel ander koor."

Ze stoot hem met haar elleboog in zijn zij: "Ja ja, je wilt me er niet bij hebben hè, stouterd?"

"Jannie, echt niet. Dit is een ander koor.

Maar je mag best meezingen hoor, ga maar zitten en doe lekker mee."

Ze kijkt naar de koorleden, herkent niemand - en begint een beetje te twijfelen. Maar Jannie (sopraan) laat zich niet kennen. Ze neemt plaats tussen de alten.

Wij gaan door waar we gebleven waren en zingen uit volle borst. Allemaal liedjes die Jannie niet kent. Dus zingt ze niet mee. Ze is opeens heel stil, zit er verloren bij. Na een

kwartier slaat ze haar boek dicht, staat op en loopt zonder omkijken weg. Kennelijk is haar vergissing tot haar doorgedrongen.

Een week later is onze tweede seizoensrepetitie. En ja hoor, na een kwartiertje verschijnt Jannie weer, opnieuw tip-top gekleed en gesoigneerd, opnieuw koorboek onder de arm, opnieuw aan de arm van een begeleidster.

"Ha die Jannie!", roepen een paar koorleden jolig.

Rick draait zich om: "Ach Jannie, ben je daar weer? Dit is een ander koor, weet je nog wel? Jij zingt in het dinsdagkoor en het is nu vrijdag."

Dit keer geen bluf, geen geflirt, geen grapjes.

Jannie stapt naar achteren, slaat zich tegen het hoofd. Opeens weet ze het weer. Van het ene op het andere moment verandert haar verheugende blik in een blik van schrik, angst en schaamte.

Ze draait zich om en loopt met snelle pas weg - de begeleidster kan haar nauwelijks bijbenen.

Hoe zal ze zich voelen als ze straks weer op haar kamer zit? Voor de tweede keer afgegaan ten overstaan van 50 mensen. Zij, die altijd de slimste en de kwiekste was... Daar zit ze dan in haar goeie goed, haar koorboek nog onder haar arm geklemd. Helemaal alleen, in het schemergebied, zich nog net bewust van wat er onafwendbaar zit aan te komen.

Naast mij zegt iemand: "Oud worden is afzien."

Loes Gouweloos

loesgouweloos@gmail.com

Geachte dames/heren van de NVSP

In het Ogenblikje, nummer 139 bladzijde 14 las ik dat het syndroom van Sjögren een systemische auto-immuunziekte is met als hoofdkenmerken: droogheidsklachten van de ogen en mond, vermoeidheid en gewrichtspijnen.

Al deze klachten heb ik, zelfs van de mond en keel. Volgens de reumatoloog val ik niet onder het noemertje Sjögren, maar wat ik wel had wist hij niet en ik moest over twee jaar maar terugkomen.

Na twee jaar ben ik naar het spreekuur gegaan en kreeg ik een arts-assistent toegewezen. Van hem kreeg ik hetzelfde verhaal te horen als van de reumatoloog (die was mijn second opinion). Ik had ook gehoopt dat ik diezelfde reumatoloog

kreeg. Ik voelde me weggestuurd en zeer verdrietig. Jaren geleden is er bij mij bij door een andere reumatoloog in een ander ziekenhuis vastgesteld dat ik Sjögren heb. Ik wil hierbij aangeven dat het zeer belangrijk is welke diagnose je krijgt i.v.m. keuringen, fysiotherapiebehandelingen etc., dat er ook naar gekeken wordt wat je dan wel hebt.

Op dit moment ben ik qua gezondheid een stuk slechter geworden en ben ik er niets mee opgeschoten en word ik aan mijn lot overgelaten. Ik hoop dat u de inhoud van deze mail plaatst in het Ogenblikje.

Met vriendelijke groet,
Elly van Overbeek



«

De zorgverzekering in 2022

Vrijwel ieder jaar stijgen de zorguitgaven in Nederland. Ook in 2022 gaan de kosten omhoog, namelijk naar een totaalbedrag van € 86,7 miljard (bruto).

De gemiddelde zorgkosten per Nederlander komen volgens de Miljoenennota 2021 uit op een schrikbarend bedrag van **€ 6.161,00** per jaar, ofwel ruim € 513,00 per maand.

De zorgpremie gaat omhoog

De zorgpremie stijgt volgens de voorspellingen van het demissionair kabinet in 2022 met gemiddeld € 44,00 euro per jaar. Hoeveel uw zorgpremie gaat stijgen is afhankelijk van uw zorgverzekeraar. Uiterlijk 12 november 2021 moeten de verzekeraars hun premies 2022 bekend hebben gemaakt. Medio oktober 2021 heeft zoals gebruikelijk zorgverzekeraar DSW zijn verhogingen bekend gemaakt. De zorgpremie voor de basisverzekering bij DSW stijgt op jaarbasis met € 39,00.

Verhoging zorgtoeslag 2022

De hogere zorgpremie wordt gecompenseerd door een verhoging van de zorgtoeslag. Deze toeslag is er voor alle Nederlanders met een laag inkomen.

In 2022 is de maximale zorgtoeslag:

1 persoon: € 1.323,00 (+ € 36,00)

Gezin: € 2.527,00 (+ € 40,00)

De definitieve zorgtoeslag wordt midden november door de Belastingdienst bekend gemaakt.

Eigen risico bedrag

Het verplicht eigen risico blijft ook in 2022 gelijk op een bedrag van € 385,00.

De inhoud van het basispakket blijft grotendeels hetzelfde.

Eigen bijdrage geneesmiddelen

Ook in 2022 is de maximale eigen bijdrage voor geneesmiddelen € 250,00.

Toelichting:

Voor sommige medicijnen betaalt u een deel van de kosten zelf. Dit heet een eigen bijdrage. Als u vaak medicijnen nodig hebt, kan het zijn dat u veel moet bijbetalen. Om dat te voorkomen, is uw eigen bijdrage maximaal € 250,00. U betaalt de eigen bijdrage achteraf.

Wanneer u uw medicijnen hebt opgehaald, declareert de apotheek alle kosten bij de zorgverzekeraar. Daarna stuurt deze u een rekening voor de eigen bijdrage. **Let op, u betaalt ook eigen risico.** Voor zorg uit de basisverzekering betaalt u namelijk eigen risico. Ook voor medicijnen. U kunt dus een rekening krijgen voor de eigen bijdrage én het eigen risico. Betaalde u al € 250,00 eigen bijdrage én uw volledige eigen risico? Dan worden de medicijnen verder volledig vergoed uit uw basisverzekering.

Anticonceptie

Hoewel een motie over vergoeding van anticonceptie voor leeftijdsgroepen van boven de 21 jaar in het basispakket werd aangenomen, is nu besloten om deze politieke keuze over te laten aan een volgende regering.

Herstelzorg Long Covid

Er zijn veel mensen die na Covid-19 nog klachten of beperkingen overhouden, zoals vermoeidheid of benauwdheid. Dit noemt

men ook wel 'Long Covid'. Patiënten met Long Covid hadden in 2021 recht op extra dekkingen uit het basispakket. In 2022 wordt deze regeling voorlopig tot augustus verlengd.

Via de herstelzorgregeling kan gebruik worden gemaakt van verschillende paramedische zorg. De volgende vergoedingen komen in dat geval boven op de standaarddekking van de basisverzekering:

- Fysiotherapie (maximaal 50 behandelingen)
- Ergotherapie (maximaal 10 uur extra)
- Dieetadvisering (maximaal 7 uur extra)
- Logopedie (geen limiet)

De dekking geldt vanaf de eerste behandeling. Wel betaalt de patiënt eerst zijn of haar eigen risico van € 385,00.

Inkomens afhankelijke bijdrage Zorgverzekeringswet (ZVW)

De Inkomensafhankelijke bijdrage daalt. Deze premies worden vaak via de werkgever of uitkeringsinstantie ingehouden. Soms betaalt je de premies via een aparte aanslag. In 2022 daalt de inkomensafhankelijke bijdrage voor de Zorgverzekeringswet (met 0,3 procent voor alle groepen van 7.00% naar 6.70%. Voor gepensioneerden daalt het van 5.75% naar 5.45%.

Johan Mooi
zorgverzekeringen@nvsp.nl

«



De tas van: Marijke van der Ven



Het valt mee, deze keer. Meestal zitten onderin nog heel wat bonnetjes. De beloningsbrokjes voor de hond zijn ook op, zie ik. Ik mag er ook weer wel een mondkapje bij doen. Voor de zekerheid.

De tas van: Joyce Koelewijn



In mijn tas zit altijd:

- Oogdruppels
- Plaktabletjes voor speekselstimulatie
- Een vijl
- Handcrème
- Meetlint (meten is weten!!!)
- Notitieboekje
- Bankpasjes
- Portemonnee
- Tasje met kabeltjes (oplaadsnoer, oortjes)
- To-do-list
- Water
- Mobiel = mijn agenda, fototoestel, mailprogramma, WhatsApp etc.
- Sjögren klachtenkaart

De tas van: Adriaan van de Graaff



Onze secretaris-penningmeester houdt met alles rekening. Hij heeft altijd zijn coronapas bij de hand en als hij honger krijgt onderweg, kan hij altijd een lekker broodje halen.

De tas van: Veronica Pors

De tas van: Mascha Oosterbaan

De tas van: Mascha Oosterbaan



A top-down view of a person's hands holding a black DSLR camera. The camera's LCD screen is flipped out and shows a close-up of a dish of food, which appears to be a salad or a similar dish with various ingredients. The background is a blurred table setting with various items like a bowl of food, a glass, and some other dishes, suggesting a restaurant or a dining area.

*Dit is het tweede deel van het verslag van onze talkshow.
Nu gezien door de ogen van Nina Müller.*

Een sfeerverslag, voor de inhoudelijke kant

Tja wat zal ik zeggen, ik doe verslag van de tweede helft van Talk About Sjögren als vervanging van de Landelijke Contactdag. En het eerste wat me toch overvalt is heimwee en de sterke hoop dat we elkaar volgend jaar weer gewoon mogen ontmoeten.

Het programma (ga het vooral alsnog kijken als u het niet gezien heeft, het staat als link op de website) ziet er verder prachtig uit, het programma online is vlot en afwisselend, ik bleef makkelijk kijken

en geboeid luisteren maar ik mis zo het geroezemoes in de zaal, het geklingel van lepeltjes tegen koffie kopjes, de herkenning bij elkaar dat het 'fijn' is om lotgenoten te hebben, dat je niet de enige bent die tegen



Opening van de talkshow

de muur van vermoeidheid aan knalt.

Mijn deel om te verslaan begint met een vertrouwde omgeving, het UMC Groningen, dat voelt na al die jaren toch wel een beetje als 'mijn' ziekenhuis al moet ik er altijd nog bijna twee uur voor reizen, ik heb er erg goede ervaringen en heb de reistijd ervoor over. Het onderwerp van deze uitzending gaat over biopoten van speekselklierweefsel van Sjögren patiënten. Dr. Bert v.d. Vegt is patholoog en vertelt hoe biopoten met behulp van parafine worden geprepareerd (met kaarsvet dus, je kijkt toch ineens heel anders naar een waxinelichtje) en hoe ze worden gekleurd om de verschillende cellen uit elkaar te houden. Hij laat op de computer dan ook zien hoe dit er sterk vergroot uitziet en hoe ze kunnen zien dat er sprake is van auto-immuun ontstekingen in het speekselklierweefsel. Noot voor filmmakers, het stemmige pianomuziekje had er van mij uit mogen blijven, het maakt het verder niet mooier of zo...

Na de patholoog aandacht in datzelfde UMCG voor twee jonge onderzoekers die kijken of ze specifiek ook afwijkingen kunnen zien in de biopoten op het gebied van de afvoergangetjes van het speekselklierweefsel. Drs. Marthe van Ginkel houdt zich vooral bezig met het bestuderen van afwijkingen aan die afvoergangen bij Sjögren patiënten waar mogelijk een betere diagnose uitkomt dan algemene ontstekingsverschijnselen van de speekselklier.

Drs. Uzma Nakshbandi werkt vooral aan de mogelijkheid om in het weefsel te bepalen of mensen baat zullen hebben bij een bepaalde behandeling met medicijnen of niet. Ik werd eigenlijk best geraakt door deze jonge onderzoekers die zich zo inzetten om iets voor ons (dus ook voor mij;-) te bedenken qua behandeling, weet dat jullie het doen voor ons!

Terug naar de studio waar Professor Frans Kroese Immunoloog aan het UMCG, vertelt over het verschil tussen lip- en oorspeekselklier biopoten. In Groningen gaat de voorkeur uit naar de oorspeekselklier wegens minder kans op een doof gevoel in de lip en om-



De presentatoren Jeroen en Afke

dat het biopt vaak wat groter is waardoor meer specifiek onderzoek kan worden gedaan. Toch wordt er ook gewerkt aan het optimaliseren van echografisch onderzoek zodat afwijkingen op een echo samen met klachtenpatronen en afwijkende bloeduitslagen in de toekomst wellicht ook tot een officiële diagnose kunnen leiden zonder biopt.

In een echte dag met echte ontmoetingen is er natuurlijk meer ruimte voor je emoties, de emoties over het hebben van een chronische ziekte, het even niet hoeven relativiseren dat het altijd erger kan (dat weet ik, dat weet u met mij) maar dat je jezelf ook de ruimte mag geven om verdrietig te zijn om hetgeen je mist. Wat me dus ook een beetje tegenviel »

aan het verder mooie programma was dat er nu weinig van de negatieve kanten van de ziekte werd belicht.

Het verhaal van Debby (Sjögrenpatiënte sinds 2015) en Wouter de Croon met hun Jasper (wat wordt ie groot!) waar ik zelf nog recent ben langs geweest voor de rubriek Ik Leef Zo voelt voor mij op dit moment als een 'Wind Mee' situatie waarbij ondanks Sjögren nog ontzettend veel lukt. Tweeëndertig uur werken, muziek maken, kindje opvoeden, klussen, kleding maken te veel om op te noemen. Ik kan me voorstellen dat dit voor veel mensen met Sjögren een situatie schetst waar zij alleen van kunnen dromen. En gelukkig zijn er mensen met Sjögren zoals Debby en hoop ik dat ze dat nog heel lang vol houdt maar als het je niet lukt dan mag dat er ook zijn...

Voor mij meer herkenbare emotie hoorde ik van de dochter van Erica Dijkslag (diagnose sinds afgelopen kerst), Isa Tuten over hoe het was om haar moeder 's morgens zo moeizaam te zien opstarten. Dat is voor mij herkenning want ik zie ook in mijn huishouden dat dit toch vaak indruk maakt als mijn dochters thuis zijn in het weekend en ze zien hoeveel pijn en moeite het opstaan en op gang komen mijzelf kost en dat (bijna) elke dag. Dat raakt mijn kinderen en dat raakt dan weer jezelf want je wil dat ze



Anneke Abma krijgt instructies van de regisseur

gewoon gezellig thuis kunnen zijn zonder zorgen. Maar tegelijk hoor en zie je ook de liefde die er is in het gezin Dijkslag want er wordt voor elkaar gezorgd. Herkenning had ik ook bij het verhaal van Erica zelf, ook mijn diagnose werd gesteld na een periode van een (bijna) burn-out terwijl er achteraf zo'n duidelijke lichamelijke reden was aan te wijzen waardoor ik toch zo onbeschrijfelijk moe was en ja wat een opluchting - hoe verdrietig ook - dat er een diagnose bij hoort waardoor je meer begrip krijgt voor je eigen klachten. Goed voor jezelf opkomen als patiënt is ook iets wat je met vallen en opstaan moet leren en dat heeft Erica ook goed verwoord.

Het stukje over Henk Brand en zijn speekselonderzoek mag ik overslaan want daar gaat Pia u over berichten.

De aflevering eindigt met een laatste gesprek met twee leden van onze medische adviescommissie Dr. Aike Kruize (reumatoloog) en dr. Theo van den Akker (dermatoloog). Beide heren gaan met verdiend pensioen en vertel-



De doosjes met de NVSP-spelden



je kan natuurlijk gekscherend zeggen dat het een club is waar je bij wil horen (terwijl iedereen liever gezond is) maar als je dan toch het lootje hebt getrokken waar Sjögren op staat dan mag je wel heel erg blij zijn met

len over hun werkzaamheden voor de vereniging, de veranderingen in de behandeling van Sjögren door de jaren heen en over de samenwerking met de vereniging als goed voorbeeld van patiëntenparticipatie. Gelukkig stellen ze ook hun opvolgers aan ons voor. Dr. Kruize wordt opgevolgd door dr. Sofie Blokland, reumatoloog in het UMCU en dr. van den Akker door dr. Yoony Gent uit het Tweesteden ziekenhuis in Tilburg. Wat fijn dat we ondersteuning blijven krijgen vanuit de zorg en de wetenschap, we zijn daarvoor als NVSP zoveel meer dan alleen een plek om elkaar te ontmoeten we zijn ingebed in de nieuwste kennis en kunde en dat voelt goed.

Natuurlijk worden beide heren ter afsluiting door de voorzitter in het zonnetje gezet en gedecoreerd met de zilveren Sjögrenspeld en een bos prachtige bloemen van Joyce. Dank u wel voor al die jaren raad en daad aan de vereniging!

Al met al een frisse en vlotte videopresentatie over hetgeen er leeft in Sjögrenland, en



Afscheidswoordje door de voorzitter

een vereniging zoals de onze. Ik ben echt trots op de NVSP en wil iedereen bedanken voor hun niet aflatende inzet om ons als leden te voorzien van producties zoals deze en hopelijk ook weer heel snel een dag in het echt.

Nina Müller

Wordt vervolgd...

«

Deel 3 van het verslag door Pia Harrevelt. In de talkshow beantwoordde dr. Henk Brand de vragen die Afke Weltevrede stelde over het onderzoek naar speeksel.

Verslag gesprek tussen Afke Weltevrede en Henk Brand

We krijgen een kijkje in de 'speekselkeuken' van Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA). Afke Weltevrede stelt vragen aan dr. Henk Brand, hoofddocent aan dit instituut.

Tijdens een rondleiding vertelt Henk Brand dat er veel onderzoek naar speeksel wordt gedaan. Dit om de diagnose Sjögren makkelijker te maken en middelen te ontwikkelen om monddroogte te verlichten. Monddroogte is bij iedere patiënt anders, zegt Henk Brand. Bij het ACTA wordt een kaart gebruikt waarop patiënten kunnen aangeven in welk gebied van de mond de meeste droogte wordt ervaren. In de meeste gevallen blijkt dat het achterste deel van het verhemelte te zijn. Bij honderden mensen is navraag gedaan naar de plekken waar de droogte het meest aanwezig is en welke middelen zij gebruiken om dit te verlichten. Dat kan bijvoorbeeld pilocarpine zijn, een mondgel of Xylimelts. Deze patronen worden bestudeerd om daar vervolgens weer voordeel mee te behalen bij het behandelen en verlichten van droogteklachten.

Afke onderwerpt zich aan een speekselonderzoek. Wie voor bijzondere tandheelkunde in aanmerking komt, heeft hier waarschijnlijk al kennis mee gemaakt. Tandarts Zainab Assy legt uit hoe zo'n onderzoek in zijn werk gaat. Op vijf



Henk Brand geeft uitleg aan Afke



Henk Brand tijdens de opnamen

verschillende plekken in de mond meet zij de speekselfilmdikte met een papiertje. De oppervlakte van Afke's mond wordt door middel van fotografie opgemeten, omdat dit ook van invloed is op speeksel. Afke slaagt met vlag en wimpel. Zij kan vanavond gewoon een boterham met

pindakaas eten. Ondertussen gaat Zainab gestaag door met haar promotieonderzoek en hoopt dit volgend jaar live op de contactdag aan de leden te kunnen presenteren.

Pia Harreveld
Wordt vervolgd...

«

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



*Dit is het vierde en laatste deel van het verslag van de talkshow.
Het werd geschreven door Pia Harrevelt.*

Verslag afscheid Aike Kruize, reumatoloog en Theo van den Akker, dermatoloog

Het was zijn grote wens om onderzoek te doen naar auto-immuunziekten. Met zijn proefschrift over Sjögren heeft reumatoloog dr. Kruize het onderzoek naar Sjögren nieuw leven ingeblazen. Vanaf 1988 tot op de dag van vandaag is hij bij de NVSP aan de slag gegaan in de medische adviescommissie als adviseur.

Tijdens zijn opleiding in Rotterdam, raakte dermatoloog dr. Theo van den Akker enthousiast door de verhalen van internist dr. Van de Merwe, destijds ook betrokken bij de NVSP. Hij heeft onderzocht of er ook huidafwijkingen van belang zijn bij Sjögren. Hierdoor werd hij al snel specialist genoemd op dit gebied en in 1992 heeft ook hij plaatsgenomen als adviseur in de medische adviescommissie van de NVSP. Vandaag nemen beiden heren afscheid als lid van genoemde commissie. Afke vraagt de heren wat er zoal veranderd is sinds het begin van hun werkzaamheden voor de NVSP.

Dr. Van den Akker noemt de dermatoscoop. De opvolger van het welbekende vergrootglas. Huidafwijkingen kunnen nu tot wel tienmaal vergroot worden. Verder is er qua behandelmogelijkheden niet veel te melden. Wel is hij hoopvol voor de toekomst.

Als we het over Sjögren in het algemeen hebben vindt dr. Kruize dat er wel degelijk doorbraken zijn geweest. Awareness is één van de dingen die hij noemt. Sjögren krijgt steeds meer bekendheid nationaal en internationaal. De diagnostiek is verbeterd. Zo ook de diagnose van longproblemen en vroege diagnose van lymfoom. Er zijn grote patiënten trials (onderzoeken) gedaan waarbij niet dé oplossing is gevonden, maar hij vertrouwt erop dat een mogelijke oplossing voor sommigen dichtbij is.

Als hoogtepunt van hun tijd bij de patiëntenvereniging noemen beide heren het wereldcongres dat in 1995 naar Nederland is gehaald en waar alle experts op het gebied van Sjögren van over de hele wereld aanwezig waren en spraken. Een mooie samenwerking tussen de Sjögren werkgroep en de patiëntenvereniging.



Aike Kruize en Sofie Blokland

Wij zullen de inspirerende workshops en lezingen van de heren op de komende contactdagen moeten missen maar er is ook goed nieuws. Twee opvolgers staan al klaar om deze leegte in te vullen: voor dermatologie is dat dr. Yoony Gent en dr. Sofie Blokland, winnares van de Sjögren Award, neemt het stokje over van dr. Kruize.

Veronica Pors dankt dr. Kruize en dr. van den Akker en roemt hun grote inzet, betrokkenheid, bereikbaarheid en toegankelijkheid voor zowel de patiënten als de vereniging. De 'Makkers' (Medische Advies Commissie de MAC), krijgen de Sjögren speld uitgereikt en er wordt hen een fijne pensioentijd toegewenst.

Pia Harrevelt



*Theo van den Akker en
Aike Kruize in de bloemen*

«



Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen die wij in de periode van 2 augustus tot en met 13 oktober mochten ontvangen met een totaal van € 315,00!

Heel hartelijk dank aan de schenkers.

Giften en contributie

Contributie 2022

Op de algemene ledenvergadering van 8 mei 2021 hebben de leden op voordracht van het bestuur ingestemd met een contributieverhoging. Bij automatische incasso wordt de contributie € 30,00 per jaar, naar keuze eenmaal in januari of per kwartaal € 7,50.

Bij handmatige overboeking wordt de contributie verhoogd naar € 33,00 per jaar, te betalen in januari, kwartaalbetaling is dan niet mogelijk.

De jaarcontributie over 2022 zal rond 28 januari 2022 van uw rekening worden afgeschreven.

Mocht u per kwartaal betalen dan wordt de contributie rond de volgende data afgeschreven:
28 januari 2022 eerste kwartaal
29 april 2022 tweede kwartaal
29 juli 2022 derde kwartaal
28 oktober 2022 vierde kwartaal.

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 28 januari 2022. Wij

verzoeken u deze voor 1 maart 2022 te betalen.

Mocht het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, kunt u contact opnemen met de secretaris/penningmeester:
mail: secretaris@nvsp.nl
telefoon: 030-2690152

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

«



Het jaar 2021 spoedt zich alweer naar het einde.

Een jaar dat begon met nog volop zorgen rondom covid-19 en de overheidsmaatregelen daaromtrent. Geleidelijk aan lijken wij nu terug te kunnen keren naar het “normaal”, zoals ons leven vóór corona wel wordt genoemd. Wat dat voor individu en samenleving dan precies betekende en betekent is wat mij betreft niet helemaal duidelijk. Hoe wordt dat “normaal” dan bepaald en door wie.

Toch heeft de afgelopen tijd geleerd dat hier en daar andere keuzen zullen worden gemaakt c.q. accenten worden gelegd. Zaken als de (on)mogelijkheid van thuiswerken zijn in een ander daglicht komen te staan. Ook in de manier van besturen met bijvoorbeeld het afwisselend digitaal en fysiek vergaderen zijn nieuwe wegen ingeslagen.

Ondanks het feit dat we blij zijn het ledencontact met digitale middelen zo goed mogelijk op gang konden houden, blijft het gemis van de persoonlijke ontmoeting. Ik hoop en vertrouw erop dat het nieuwe jaar ons daarin welgezind zal zijn.

Als patiëntenvereniging - nu 35 jaar geleden opgericht - vertegenwoordigt de NVSP haar 2200 leden in een breed maatschappelijk verband. Het geven van voorlichting en het organiseren en bevorderen van het ledencontact zijn speerpunten. Daarnaast onderhouden wij waardevolle relaties met medische specialisten in den lande en wordt

ondersteuning verleend binnen het wetenschappelijk onderzoek. Mooi ook om uit de mond van een tweetal specialisten tijdens de LCID te mogen horen hoe waardevol men denkt over onze organisatie. Trouwens, mocht u deze gemist hebben, de LCID is via de website nog steeds “bij te wonen”.

Onze vereniging draait voor ongeveer een derde deel van de inkomsten op de subsidie van het Ministerie van VWS. Een subsidie die we jaarlijks moeten aanvragen en verantwoorden. Waar de regeling wordt omgeven door een hoeveelheid aan voorwaarden en regels toch wel een omvangrijke en serieuze klus.

De subsidie 2020 is inmiddels definitief volgens onze opgave toegekend, terwijl de subsidie voor 2022 conform de regels tijdig kon worden ingediend. Het besluit ter zake wordt nu met een gerust gevoel afgewacht.

Op voorstel van het bestuur heeft de algemene ledenvergadering besloten de contributie met ingang van volgend jaar te verhogen. Elders in Ogenblikje leest u hoe voor 2022 in de contributie-innig wordt voorzien.

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

Adriaan van de Graaff, secretaris/
penningmeester
penningmeester@nvsp.nl



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

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedsomloop

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



Psychische gevolgen van Sjögren

Sjögren kan zich gedragen als het weer. Je merkt aan de lucht dat er storm op komst is: je voelt je niet lekker en denkt 'ik krijg weer wat'. Dan kan de storm losbarsten, bijvoorbeeld een groot onweer, kort en hevig: je hebt hoge koorts en ergens een heftige ontsteking. Of er is een regenachtige periode die niet zo hevig is maar wel lang duurt: je bent moe, kunt niet zo veel en er zit niets anders op dan afwachten tot het stopt.

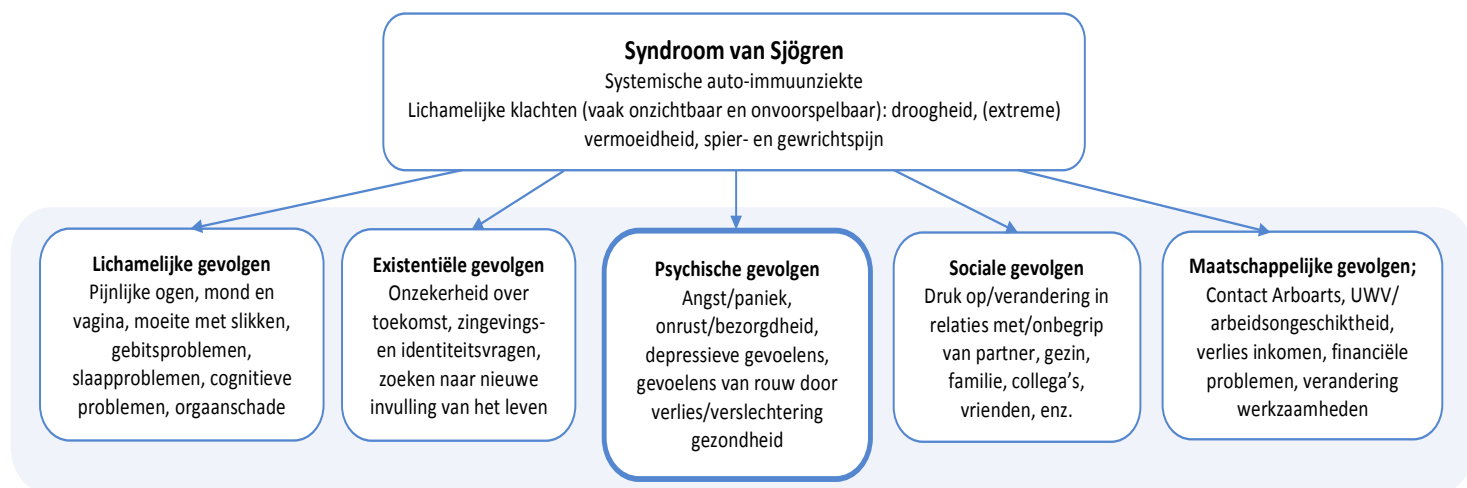
Sjögren is wisselvallig, kan grillig zijn en kent een soort golfbeweging, net als het weer. Het is altijd anders en gaat van goed naar vervelend naar slecht en weer terug. Het vergt heel wat van een mens om daar goed mee om te gaan!

Op dit moment wordt er een brochure voorbereid over de psychische gevolgen van Sjögren. We denken dat je je eigen ervaringen daardoor beter kunt plaatsen en hopen dat je je voordeel ermee kunt doen.

Hieronder staat een schema met de gevolgen van Sjögren die we in de brochure willen opnemen. Het begint met het gegeven dat je Sjögren hebt, met alle lichamelijke gevolgen van dien, hoe

verschillend die ook bij eenieder kunnen zijn. Maar zoals je ziet heeft Sjögren daarnaast ook veel gevolgen op psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied en kan het invloed hebben op hoe je denkt over de essentie van je bestaan. Sjögren is dus een veelomvattend geheel!

Omdat we weten dat er soms zo veel van je wordt gevraagd terwijl je ziek bent, willen we de psychische gevolgen van Sjögren nader uitwerken en toelichten in de brochure. Ook willen we daarin aandacht besteden aan wat er aan hulp en ondersteuning mogelijk is, zowel professioneel als dichtbij met vrienden en familie en ook wat je zelf kunt doen om zo goed mogelijk om te gaan met de psychische gevolgen van Sjögren.



Voordat we de brochure verder uitwerken, willen we graag meer weten van jullie ervaringen! Daarom een paar vragen aan jullie:

- In het schema maken we – naast de lichamelijke gevolgen – onderscheid tussen de psychische, sociale, maatschappelijke en zogeheten ‘existentiële’ gevolgen. Met existentiële gevolgen bedoelen we: hoe je denkt over de essentie van je bestaan. Herken je de psychische, sociale, maatschappelijke en existentiële gevolgen die in het schema zijn genoemd? Welke hiervan vind je het ergst? Ervaar je nog andere gevolgen die nu nog niet in het schema zijn genoemd?
- Hoe ga jij met de niet-lichamelijke gevolgen van Sjögren om? Wat gaat daarbij goed en wat gaat daarbij niet goed? Wat helpt

jou het meest: loslaten, accepteren, boos worden, klagen, iets anders gaan doen, iemand bellen of iets anders? Heb je anderen nodig om met de niet-lichamelijke gevolgen van Sjögren om te gaan of probeer je het vooral zelf op te lossen?

We zijn benieuwd naar jullie reacties! Deze kunnen jullie sturen naar: coaches@nvsp.nl. Mogelijk verwerken we deze in de brochure. Alvast bedankt!

Dr. Ercolie Bossema, Annelies van Eekeren en Inge Raats

«

Zilververbandkleding

Geachte mevrouw/meneer,

In nummer 139 van het Ogenblikje staat een artikel op blz. zes van Johan Mooi over zilververbandkleding en hoe het te bestellen. Er staat dat je ze NIET zelf kunt bestellen nu is het uiteindelijk na mijn eigen ervaring (van het kastje naar de muur) duidelijk geworden dat je dat dus wél moet doen. Ik ben met de nodige uitgeprinte papieren naar de apotheek gegaan. Daar werd het hoofd-apotheek geraadpleegd en die vertelde mij dat ik rechtstreeks DeclaCare moest benaderen. Het komt erop neer dat je het bestelformulier en de lijst van Skafit verbandmiddelen door je behandelend arts of verpleegkundige in moet laten vullen. Vervolgens moet je alles per email of per post opsturen. Bij DeclaCare wordt de bestelling dan in werking gezet. (Telefoonnummer, post met antwoordnummer en e-mailadres van DeclaCare staan op het bestelinfo-formulier). Hopelijk worden mijn bevindingen in het volgende patiënten blad vermeld.

Met vriendelijke groet.

Git Kortooms.

In het OG nr. 139 heb ik een artikel geschreven over de procedure rondom het aanvragen en de vergoeding van zilververbandkleding.

Wij ontvingen hierop bovenstaande reactie van een lezeres inhoudende de opmerking dat er staat geschreven dat als de kleding benodigd is u het **niet** zelf kunt bestellen. Mevrouw wijst ons erop dat uit haar eigen ervaring je dit juist **wel** moet doen en beschrijft haar ervaringen en verzoekt om deze op te nemen in het Ogenblikje.

Graag reageer ik op de ervaringen van mevrouw en licht ik deze hier nader toe.

Ik heb in OG nr. 139 geschreven dat u de kleding **niet zelf kunt bestellen bij Skafit**. Skafit is, zoals ik heb aangegeven, alleen een leverancier en geen zorgverlener. Het benodigd recept/bestelformulier is wel te vinden op de website van Skafit, maar verdere afhandeling gaat dus via uw apotheek of rechtstreeks via DeclaCare.

U moet dus zelf wel actie ondernemen om het recept/bestelformulier in te vullen, te laten ondertekenen en in te leveren of te verzenden.

Uit eerdere en meerdere bij mij binnengekomen vragen waren er achteraf

problemen ontstaan met de zorgverzekeraar over de vergoeding. Dit werd met name veroorzaakt door dat er rechtstreeks bij Skafit werd besteld, zonder tussenkomst/handtekening van een arts of specialist. Door deze handelswijze werd niet aan de voorwaarden als omschreven in de Regeling Zorgverzekering voldaan en wees de zorgverzekeraar de ingediende declaratie af.

Dit was dan ook de reden dat ik de te volgen procedure voor onze lezers heb beschreven zodat deze vergoedingsproblematiek mogelijk kan worden voorkomen.

Om voor vergoeding van de kleding in aanmerking te komen, moet aan de voorwaarden uit genoemde Regeling worden voldaan en de procedure worden gevolgd zoals is beschreven.

Mevrouw laat weten dat ze de door mij beschreven procedure verder wel heeft gevolgd en dat ze de kleding heeft ontvangen via DeclaCare.

Johan Mooi
zorgverzekeringen@nvsp.nl

«

Woordzoeker spreekwoorden en gezegden

B	G	G	E	N	I	E	E	L	L	E	B
E	U	E	O	V	N	L	A	H	R	E	O
N	R	T	N	D	K	S	S	V	O	V	G
E	N	E	A	I	U	D	U	N	E	E	E
I	H	N	H	M	N	N	E	E	T	L	N
E	A	R	T	B	E	S	H	D	O	R	E
L	H	K	I	U	N	R	A	N	V	L	N
E	N	R	D	T	E	E	G	N	I	A	G
N	E	E	F	O	O	H	N	E	P	U	E
O	G	C	H	T	E	R	H	A	N	D	H

Om deze woordzoeker op te lossen, dient u eerst de spreekwoorden af te maken. Elk woord dat ingevuld dient te worden is een lichaamsdeel. De woorden zijn met minimaal één en maximaal twee hoeken verborgen in de tabel. Het eerste woord start met een B, het laatste eindigt op een N. Elk woord sluit direct aan op het voorgaande, horizontaal of verticaal.

Als voorbeeld is het eerste woord al gegeven.

Twee van de gevonden woorden staan niet in de tabel. Weet u welke dit zijn?

Veel puzzelplezier!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

Nog niet op eigen **benen** kunnen staan.

Lange	hebben.
Zich uit de	maken.
Iemand op de	tikken.
Iemands	zijn.
Ze achter de	hebben.
Iets onder de	hebben.
Iets op zijn	hebben.
Twee	op één buik.
Zijn pen in	dopen.
Iemand onder de	houden.
Zijn	vol hebben van iets.
Met zijn	in de boter vallen.
Het hangt me de	uit.
Iemand naar de	praten.
Iets over het	zien.
Het op zijn	hebben.
Van zijn	geen moordkuil maken.
Nog niet droog achter de	zijn.
Iemand op de	zitten.
Iemand om	brengen.
Twee	uit een varken willen snijden.
Vreemde	dwingen.
Op goede	met iemand staan.
Zwaar op de	zijn.



Specifiek deskundige fysio- en oefentherapeuten beter vindbaar



Mensen met een vorm van reuma zijn vaak op zoek naar een deskundige fysiotherapeut of oefentherapeut in hun buurt die gespecialiseerd is in het behandelen van reumatische klachten. Deze zijn vanaf nu vindbaar op de nieuwe website *ReumanetNL*

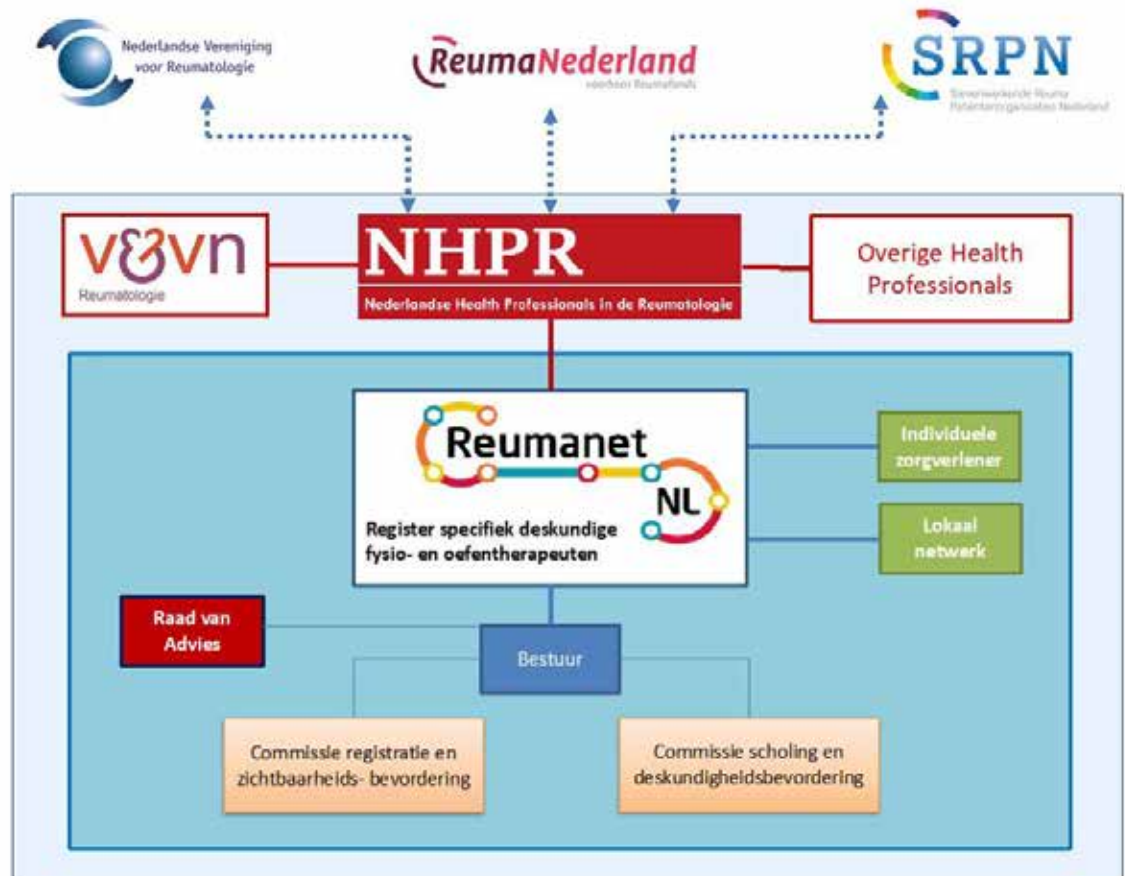
ReumanetNL is een netwerk van specifiek deskundige fysio- en oefentherapeuten dat als doel heeft om de kwaliteit, zichtbaarheid en toegankelijkheid van fysio- en oefentherapeutische zorg voor mensen met reuma te bevorderen.

Het netwerk wil graag een landelijke dekking van specifiek deskundige fysio- en oefen-

therapeuten en daarom vragen wij ook patiënten die bij een fysio- en oefentherapeut naar tevredenheid in behandeling zijn, deze behandelaar te informeren over, en zich aan te sluiten bij ReumanetNL zodat ook andere patiënten kunnen profiteren van deze goede zorg. Het bestuur van ReumanetNL biedt dan ondersteuning aan door bijvoorbeeld door het organiseren van bijscholing om te zorgen dat de kwaliteit van die zorg optimaal blijft.

Vriendelijke groet,

Bestuur van ReumanetNL



Nieuwe medisch adviseur Sofie Blokland

Ik ben Sofie Blokland, mogelijk heeft u me al eerder gezien op een Landelijke Contact- en Informatiedag of in het Ogenblikje.

Ongeveer 9 jaar geleden nam Aike Kruize me voor het eerst mee naar een LCID, toen nog laatste jaar student geneeskunde. In contact met de NVSP en op de daaropvolgende LCID's en op congressen (internationaal heb ik mogen leren van patiënten en collega's. Op deze bijeenkomsten heb ik bijdragen mogen leveren namens en met het Sjögren(onderzoeks)team van het UMC Utrecht, met name gericht op wetenschappelijk onderzoek en patiëntparticipatie.

Inmiddels ben ik in opleiding tot reumatoloog en heb ik onderzoek gedaan naar het syndroom van Sjögren, waar Aike Kruize me ook steeds in heeft begeleid. Met mijn proefschrift heb ik de Sjögren Award van de NVSP mogen winnen, waar ik heel trots op ben.



Zoals u ook in de talkshow Talk About Sjögren van dit jaar heeft kunnen zien, heeft Aike Kruize zijn taak als medisch adviseur in de Medische AdviesCommissie van de NVSP aan mij overgedragen.

Daarnaast houd ik me nu ook in de patiëntenzorg bezig met Sjögrenpatiënten en werk ik mee aan het wetenschappelijk onderzoek in het UMC Utrecht. Momenteel is dat het onderzoek naar de effectiviteit van een combinatietherapie van twee medicijnen (hydroxychloroquine en leflunomide).

Beste lezers,

Het blad dat voor u ligt, komt er niet vanzelf. Daar gaan heel wat inspanningen aan vooraf. Leuke inspanningen, dat wel! U wilt niet weten hoeveel telefoontjes er gepleegd worden en hoe vaak we elkaars mening vragen. Zijn de foto's wel van een goede kwaliteit? Zijn de teksten niet nét een regel te lang of te kort. En dan is het altijd weer spannend of we aan de gewenste 40 pagina's komen. Vooral nú omdat er weinig gebeurt in verband met de coronapandemie. Er zijn geen

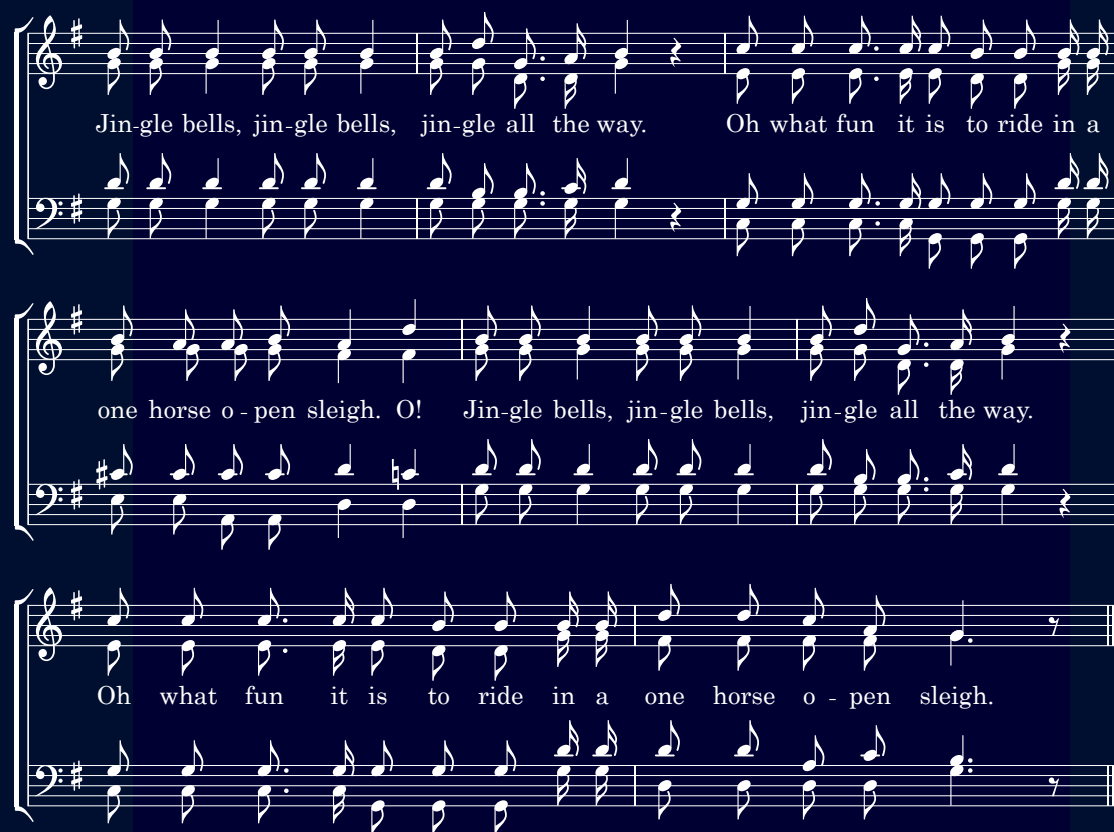
regiobijeenkomsten, we gaan niet op pad en het verslag van de LCID is eenzijdig vanuit de vereniging. Onze redactie is helaas door o.a. ziekte niet op volle kracht. Omdat we u toch in de vaste regelmaat een mooi blad willen kunnen sturen, zoeken we mensen die een positieve bijdrage kunnen leveren. Wie vindt schrijven/corrigeren een leuke bezigheid? Wie denkt mee over nieuwe rubrieken en heeft de energie om deel uit te maken van onze redactie? Wij staan in voor interessant vrijwilligerswerk.

Als het u wat lijkt en u zou wat meer informatie willen, dan kunt u contact opnemen met de office manager Joyce Koelewijn-Tukker, telefoon: 0346-556376.

Zij kan u alles vertellen wat u weten wilt. Denkt u eens na over onze vraag? Misschien dat we ú binnenkort kunnen verwelkomen als nieuw lid van de redactie!

Namens de redactie
Marijke van der Ven,
eindredacteur@nvsp.nl

Jingle Bells



The musical score for 'Jingle Bells' is presented in three systems. Each system consists of a treble and bass staff joined by a brace. The key signature has one sharp (F#) and the time signature is 4/4. The lyrics are written below the notes.

Jin-gle bells, jin-gle bells, jin-gle all the way. Oh what fun it is to ride in a
one horse o - pen sleigh. O! Jin-gle bells, jin-gle bells, jin-gle all the way.
Oh what fun it is to ride in a one horse o - pen sleigh.

*Wij wensen u een fijn kerstfeest
en een goed en gezond 2022!*

Colofon

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögren-patiënten en verschijnt 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; vrijwilligers@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog in opleiding

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

dr. Y. Gent, dermatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

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

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

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

Instagram: @nvspinsta

PROFESSIELE ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 30,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 33,- bij acceptgirobetaling.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen

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

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT 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:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd 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.

Ereleden



Onze ereleden

Paulien van der Gaag
Leonard van der Kolk

Annie Volkers-Lieverse

Johan Mooi

Peter Philips

Nanda Scharrenborg-Lubbertsen

Lid van verdienste

Ad Bracco Gartner

Oplossing woordzoeker



Nog niet op eigen **benen** kunnen staan.

Lange **tenen** hebben.

Zich uit de **voeten** maken.

Iemand op de **vingers** tikken.

Iemand **rechterhand** zijn.

Ze achter de **ellebogen** hebben.

Iets onder de **knie** hebben.

Iets op zijn **lever** hebben.

Twee **handen** op één buik.

Zijn pen in **gal** dopen.

Iemand onder de **duim** houden.

Zijn **buik** vol hebben van iets.

Met zijn **neus** in de boter vallen.

Het hangt me de **keel** uit.

Iemand naar de **mond** praten.

Iets over het **hoofd** zien.

Het op zijn **heupen** hebben.

Van zijn **hart** geen moordkuil maken.

Nog niet droog achter de **oren** zijn.

Iemand op de **hielen** zitten.

Iemand om **hals** brengen.

Twee **ruggen** uit een varken willen snijden.

Vreemde **ogen** dwingen.

Op goede **voet** met iemand staan.

Zwaar op de **hand** zijn.

< Deze staan er niet tussen



VOOR DE BEHANDELING
VAN DROGE OGEN

AYZ Oogdruppels



De lichaamseigen stof hyaluronzuur vormt de basis van AYZ oogdruppels. De druppels bevatten geen conserveermiddelen en zijn door het innovatieve flesje 12 maanden na openen houdbaar.

Adviesverkoopprijs AYZ Start € 11,95

Adviesverkoopprijs AYZ Gel / AYZ Protect € 13,95

AYZ Reinigingsdoekjes



Speciaal voor de reiniging van de oogleden, waarbij het natuurlijk katoen met natriumhyalunoraat en natuurlijk tea tree-extract zorgt voor een reinigend, verzachtend en kalmerend effect. Het tea tree-extract helpt demodex mijt te bestrijden.

Adviesverkoopprijs € 19,95

AYZ Ooglid crème

Ontwikkeld voor de preventieve zorg en verzorging van droge en geïrriteerde huid van de oogleden. Bevat panthenol (5%), hyaluronzuur en vitamine E.

Adviesverkoopprijs € 14,95



AYZ Allergix spray

Deze spray heeft een verfrissend effect, biedt verlichting bij droge, geïrriteerde en rode ogen en kan ondersteunend worden gebruikt bij allergiebehandelingen.

Adviesverkoopprijs € 12,95



AYZ Oogzalf

Isotone oogzalf met 0,4% hyaluronzuur. Voor de verlichting van symptomen bij droge ogen.

Door hoge mate van viscositeit blijft de zalf haar hydraterende en beschermende functie zelfs 's nachts uitvoeren.

Adviesverkoopprijs € 11,95



Dit assortiment is zonder recept verkrijgbaar.



Voor verkooppunten scant u de QR code of vraag ernaar bij uw apotheek.



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl