

Ogenblikje

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



*Rust in
je hoofd*

GRIESMEEL MET
VERTROUWEN

IN STILTE
AAN DE WANDEL

INTERACTIEF
KAARTSPEL

JOHAN EN HET
REGEERAKKOORD

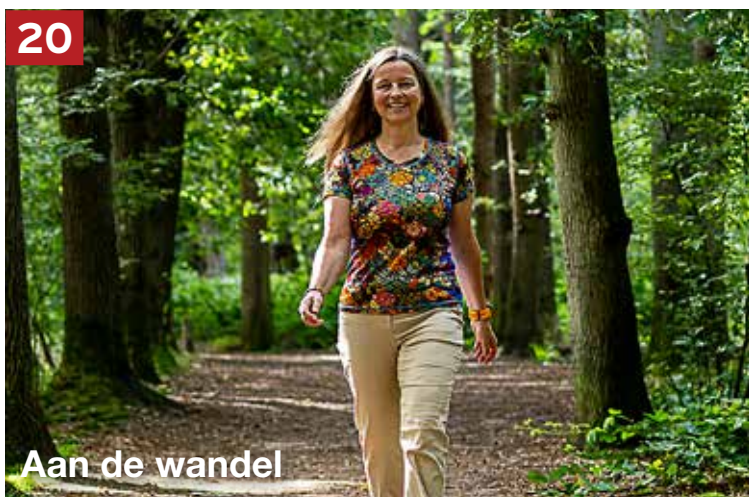
In dit nummer

- 05 Johan blijft aan
- Stoppen met de postbus
- Data digitaal lotgenotencontact
- 08 Even voorstellen: Yoony Gent
- 09 Algemene ledenvergadering
- 10 Even voorstellen: Annette Kentrop
- 13 Woelwater
- 15 Het regeerakkoord 2021-2025
- 20 Aan de wandel
- 24 Landelijke Contact- en Informatiedag
- 31 Boekbespreking
- 32 Jongeren met reuma - kaartspel
- 35 COVID-19 vaccinatie is veilig en effectief voor patiënten met het syndroom van Sjögren
- 38 Vernieuwde website

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 05 Van de secretaris/penningmeester
- 08 Giften
- Contributie
- 18 Roelie
- 25 Puzzel
- 26 M'n eigen Blik
- 28 Fotowedstrijd
- 39 Colofon
- Ereleden
- Oplossing Puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 142 is: 17 april 2022
Dit nummer zal 1 juni 2022 verschijnen.**





Chaos

De Verenigde Staten hebben 8500 militairen paraat staan die na één bevel van een Belangrijke Man uitgezonden worden naar Europa. Niet om te vechten maar om bondgenoten te steunen.

Dat is anders aan de Oekraïense grens met Rusland. Daar staan de neuzen al naar elkaar en vanuit verbeterd gezichten schieten de ogen al vuur. De jonge vader die gisteren zijn babydochter nog knuffelde, staat morgen tegenover een andere jonge vader die gisteren ook afscheid nam van zijn jongste kind. Zij behoren nu haat te voelen voor de man aan de andere zijde van de grens. De waanzin ten top. Chaos!

Er speelt een wereldwijde pandemie. In Nederland werden gisteren de beperkingen zo goed als losgelaten omdat de GGD'en het allemaal niet meer aankonden.

Alsof er geen sprake meer is van een angstaanjagend virus, lijken mensen te denken dat alles weer bij het oude is. Overvolle winkels, feesten en partijen. En testen? Ik vraag het me af. Chaos!

Zijn de slachtoffers van de toeslagen nu eindelijk gecompenseerd? En de slachtoffers van de gasboringen in Groningen? Zijn mensen met kanker al aan de beurt voor een behandeling in het ziekenhuis? En komt die ene mevrouw die wacht op een nieuwe heup nog wel op tijd aan de beurt voordat ze nooit meer opstaat uit haar stoel? Zijn er oplossingen voor het onderwijs? Moet dat eens niet helemaal en afdoende op de schop? Komen er onderhand eens betaalbare huizen?

Ik leef zuinig maar de miljarden vliegen me om de oren. Is dat verantwoord omgaan met geld? Dan zijn er nog de stikstofcrisis en de vervuilingen rond grote bedrijven. Ziet iemand nog lijn in alle plannen? Chaos!

Mijn Sjögren valt hierbij totaal in het niet. Maar wat dichtbij is, lijkt groter. Ik bel een vriendin om te klagen over mijn zere handen terwijl de mensen in Afrika maar mondjesmaat gevaccineerd worden.

Vogelgriep en vieze vleermuizen. Zullen we de aarde eens oppoetsen en haar de status van groene, rijke en vruchtbare moeder teruggeven? Zullen we stoppen met alle waanzin en ophouden met schelden en roepstoeteren? Kijk eens iemand drie minuten lang in de ogen en zie een waardevol mens.

Ik beseft dat ik op de preektoer ben maar soms komt alle chaos zo op me af dat ik lijk te verdrinken. Dan zoek ik weer iets positiefs... eh... een nieuw Ogenblikje dan maar? Maar dan wel een nummer met positieve verhalen en mooie persoonlijke juweeltjes.

Het ligt nu voor u. Ondanks dat er door corona in de regio's en landelijk niet veel gebeurt waar we verslag van kunnen doen, is het toch weer gelukt een nummer uit te brengen. Het thema is dit keer: "Rust in je hoofd"!

Ik hoop dat u het met plezier leest en dat u niet achteraf denkt: "het Ogenblikje... CHAOS!"

Marijke van der Ven
eindredacteur@nvsp.nl



Kan dat hoofd even uit?

Het overkomt mij geregeld dat ik mezelf die vraag stel. In stilte of hardop tegen mijzelf pratend.

Het is fijn om te mijmeren, rustig over zaken na te denken, te filosoferen, na te denken over wat je bezighoudt, over wat gezegd is of wat je leest. Wat een zegen dat we onze gedachten hebben, ons verstand, een 'gezond stel hersens' om te handelen, te communiceren en te kunnen leren. Dat maakt ons rijk en, zoals ik ooit geleerd heb, het is het grote onderscheid tussen ons mensen en de dieren. We mogen er blij om zijn. Hoewel ik heel af en toe jaloers naar een koe kan kijken die volkomen tevreden lijkt met liggen en herkauwen in de zon, samen met soortgenoten in de wei. Wat een zorgeloos bestaan...

Toch mist die koe wel iets als we naar ons eigen bestaan kijken, kan ik dan bedenken met mijn gezonde verstand.



De vraag wát de koe mist in vergelijking tot ons bestaan, zal iedereen verschillend beantwoorden, maar ik ben ervan overtuigd dat we allemaal een aantal positieve belevenissen kunnen benoemen die het menselijk leven verheffen boven dat van de koe die in de wei ligt te herkauwen.

Maar soms zou ons hoofd ook even 'uit' moeten kunnen staan. Had ik maar een knop waarmee dat kon. Ik heb die knop niet in elk geval, zelfs tijdens ontspanning draaft mijn hoofd vaak nog door met dingen die ik zou willen doen, zou móéten doen en hoor te doen. Emoties voeren soms de boventoon en pijn kan ook veel overschaduwen. Zelden lukt het me om bijvoorbeeld tijdens een wandeling niet te denken, niet te voelen en alleen de stilte te ervaren. Tijdens meditatie lukt het soms even, maar ook dan schieten allerlei gedachten toch weer door mijn hoofd. Het kan getraind worden om het hoofd leeg te maken, maar zover ben ik in elk geval nog niet.

Interessant blijft waarom we dat hoofd leeg willen hebben. Denken, fantaseren, leren, herinneringen ophalen, dat is toch mooi en waardevol? Emoties beleven we ook met ons hoofd. Laten we niet vergeten dat het volle hoofd ons zoveel moois te bieden heeft en uniek is voor ieder mens.

Voortaan kijk ik toch anders naar die liggende en voor altijd leeghoofdige herkauwende koeien in de wei.

Hartelijke groet,

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



Johan blijft aan!

Johan Mooi blijft aan als vrijwilliger zorgverzekeringen en belangenbehartiging.

In tegenstelling tot wat wij vorig jaar gecommuniceerd hebben, blijft Johan Mooi nadat hij gestopt is als bestuurslid van de NVSP, toch beschikbaar voor al uw vragen over UWV, WIA, problemen en vragen over uw vergoedingen bij ziektekostenverzekeraars. U kunt hem uitsluitend via de mail bereiken: zorgverzekeringen@nvsp.nl.

Stoppen met postbus

In verband met het toenemende aantal poststukken dat digitaal gestuurd wordt, hebben wij besloten om het contract voor onze postbus op te zeggen.



Natuurlijk kunt u altijd nog post naar ons toesturen, die kunt u voortaan sturen naar ons kantooradres: Bisonspoor 3002 – B505, 3605 LT Maarssen.

Data digitaal lotgenotencontact

Zo lang corona ons leven beheerst zullen wij doorgaan met onze digitale lotgenotenbijeenkomsten via zoom. Het afgelopen jaar heeft ons geleerd dat er een behoefte bestaat bij onze leden om in een uurtje per maand ervaringen uit te wisselen over het hebben en omgaan met Sjögren. Tot en met juni hebben wij deze data gepland.

woensdag 9 maart 2022	16.00 uur
woensdag 6 april 2022	19.00 uur
woensdag 11 mei 2022	16.00 uur
woensdag 8 juni 2022	19.00 uur

U kunt zich via de website www.nvsp.nl/actueel/agenda aanmelden.

Webcast

Bij het schrijven van dit artikel zijn de data voor nieuwe webcasts nog niet bekend.

Deze zullen z.s.m. op onze website gepubliceerd worden. Voor uw gemak hier de link: <https://www.nvsp.nl/actueel/agenda>

We hebben dr. Wouter Kalk (kaakchirurg en lid van onze medische adviescommissie) bereid gevonden in het najaar een digitale presentatie voor ons te houden.



Elke dag een nieuwe toekomst

Wanneer deze editie van het Ogenblikje verschijnt is 2022 alweer twee maanden oud en zullen - zeker vele van - de goede voornemens alweer zijn vervlogen. Wat elke dag ons steeds opnieuw biedt, is het aanbreken van een nieuwe toekomst: de mogelijkheid om aan onszelf, aan onze omgeving, ja zelfs aan de gehele wereld het goede toe te voegen en, mag het zijn, iets van het kwade af te leggen.

Het nieuwe jaar nodigt ook (het bestuur van) de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten uit het achterliggende jaar te overzien en te evalueren en mede op basis daarvan verder te werken aan het realiseren van onze doelstellingen. Het opstellen van de jaarrekening en het jaarverslag, alsmede het bijstellen van het meerjarenplan, biedt daarvoor een goede basis. Deze documenten worden ook als verantwoordingsstuk aangeboden aan de Algemene Ledenvergadering, zodat u als lid kunt zien waaraan gewerkt is en wordt. Mogelijke omissies kunt u zeker in onze open verhoudingen signaleren en inbrengen, ja u wordt daartoe van harte uitgenodigd. De Algemene Ledenvergadering van 7 mei 2022 biedt daartoe goede gelegenheid. Elders in dit Ogenblikje treft u de uitnodiging aan. U mag zich welkom weten!

Zoals gebruikelijk vond ook dit jaar in januari de eerste ronde van de incasso van de contributie plaats. Het overgrote deel (ruim 90%) geschiedt in de vorm van automatische incasso, gemakkelijk en

efficiënt voor zowel onze leden als voor onze vereniging. Wij respecteren zeer zeker recht en wens van het resterende deel van ons ledenbestand om de contributie op eigen initiatief te voldoen. Toch veroorloven wij het ons in algemene zin nog eens op te roepen om te bezien of deze keuze heroverwogen zou kunnen worden. Het systeem van automatische incasso wordt door het bankwezen terecht omgeven door goede waarborgen.

In het afgelopen jaar hebben wij een kaartenactie gehouden om het aantal leden waarvan wij het mailadres niet kennen, terug te brengen. De actie was zeker succesvol, echter, wij zien dat nog steeds een flink aantal emailadressen in onze ledenadministratie ontbreekt.

Geldt bovenstaande voor u, roep ik u op te bezien of u bereid bent ons van uw emailadres te voorzien c.q. door te geven dat u automatische incasso wenst. U kunt daarvoor gebruik maken van ons emailadres administratie@nvsp.nl. Mogen wij op uw medewerking rekenen? Dank daarvoor!

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

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

visser contactlenzen

DE VEELZIJDIGHEID VAN SCLERALENZEN

“Mede dankzij de nieuwe ontwerpen kunnen scleralenzen bij een toenemend aantal mensen succesvol worden aangepast. Comfort, draagtijd, gezichtsscherpte en passingskenmerken zijn geoptimaliseerd. Daarbij kan de aanmeting van contactlenzen voor diverse medische indicaties efficiënter verlopen door bij het bepalen van de juiste lens gebruik te maken van het lensselectie-algoritme*.”



Simone Visser, Optometrist MSc, PhD bij Visser Contactlenzen

* Algoritme = een reeks stappen die, uitgevoerd in vaste volgorde, leidt tot een vooraf bepaald resultaat. Bekend voorbeeld: recepten in de keuken.

PIJNVERLICHTING EN BETER ZICHT

Bij complexe oogaandoeningen waarbij de traanklier niet goed functioneert, kunnen contactlenzen zorgen voor pijnverlichting en beter zicht. Geen enkel oog reageert hetzelfde en daarom is het aanmeten van speciale contactlenzen een zaak voor gekwalificeerde optometristen. In samenspraak met de patiënt worden de diverse opties doorgenomen en komt er een behandelplan. De resultaten kunnen een enorme impact hebben op het maatschappelijk functioneren van een patiënt. Waar een verbeterde visus er soms voor zorgt dat iemand nog gewoon kan blijven werken, kan een verlichting van pijn de kwaliteit van iemands leven drastisch verbeteren.

SUCCESVOL CONTACTLENZEN DRAGEN



“Om ooginfecties te voorkomen, is het van belang om een goed passende lens te dragen, van het juiste materiaal en met de juiste vloeistoffen. We kunnen het niet vaak genoeg zeggen, maar succesvol lenzen dragen hangt samen met goede hygiëne en de correcte dagelijkse verzorging. Hiermee voorkomt u dat ziekteverwekkende bacteriën en andere micro-organismen in het oog komen.”

Henny Otten, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN BIEDEN UITKOMST

Als optometrist maakt Henny Otten geregeld mee dat patiënten een ernstige ooginfectie oplopen. Infecties en bacteriën kunnen ernstige schade veroorzaken aan het hoornvlies en blijvende littekens achterlaten. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Henny is gespecialiseerd in het aanmeten van scleralenzen; wat grotere hoedvormige lenzen die rusten op het witte gedeelte van het oog, de sclera. Scleralenzen hebben als groot voordeel dat ze geen contact maken met het hoornvlies. Tussen het hoornvlies en de lens is een laagje vocht aanwezig. Dit laagje zorgt ervoor dat een scleralens ook geschikt is voor mensen met droge ogen.

Beste lezer,

Mijn naam is Yoony Gent. Graag wil ik mij voorstellen als opvolger van Theo van den Akker. Ik volg hem op als adviseur van de medische adviescommissie.

Na mijn studie geneeskunde heb ik eerst een promotieonderzoek binnen het vakgebied reumatologie afgerond, voordat ik begon aan de opleiding dermatologie.

Sinds mei 2020 ben ik met veel plezier werkzaam als dermatoloog in het Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis (ETZ). Tijdens mijn opleiding hadden huidziekten als gevolg van auto-immuniteit mijn specifieke interesse, en die interesse is altijd gebleven.

Daarom was ik blij verrast toen Theo mij vroeg als zijn opvolger. Hiervoor veel dank.

Ik hoop iedereen te zien tijdens een van de aankomende bijeenkomsten.



Giften

In de periode van 13 oktober tot en met 5 februari 2022 hebben wij donaties en (periodieke) schenkingen ontvangen voor een totaalbedrag van € 1.579,00. (Als u denkt, wat een raar bedrag... dat komt omdat sommige leden iets meer contributie overmaken dan de standaard contributie). Hier zijn wij heel erg blij mee.

Een periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van één procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hierover meer willen weten, zijn wij bereid daar meer over te vertellen. Stel uw vraag via penningmeester@nvsp.nl.

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!

Contributie 2022

Inmiddels is de jaarcontributie of het eerste kwartaal van 2022 rond 28 januari 2022 van uw rekening afgeschreven of heeft u de factuur van de contributie al betaald. Mocht u de factuur nog niet betaald hebben, dan verzoeken wij u dit zo spoedig mogelijk te doen. Dat scheelt ons veel werk en geld!

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

29 april 2022 tweede kwartaal

29 juli 2022 derde kwartaal

28 oktober 2022 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.

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



Algemene ledenvergadering op zaterdag 7 mei 2022

Namens het bestuur nodig ik leden, ereleden, lid van verdienste en partner en/of begeleider uit voor de Algemene Ledenvergadering van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

datum:	zaterdag 7 mei 2022
ontvangst:	vanaf 10.30 uur
aanvang:	11.00 uur
afsluiting:	16.00 uur

Wij vertrouwen erop dat dit jaar onze Algemene Ledenvergadering weer in een fysieke setting kan worden gehouden en willen elkaar dan graag ontmoeten in het Zaanse Museum.

Het adres van het Zaanse Museum is Schan-send 7, 1509 AW Zaandam, ook te bereiken met het openbaar vervoer vanaf Amsterdam Centraal (buslijn 391 R-net).

De vergadering begint om 11.00 uur en wordt gevolgd door een lunch om 12.30 uur. De middag kent een georganiseerd gedeelte (rondleiding) en een vrij gedeelte.

Om 16.00 uur wordt het geheel afgesloten met een hapje en een drankje.

De agenda voor de vergadering luidt:

1. Opening, mededelingen, vaststelling agenda
2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering d.d. 8 mei 2021
3. Jaarverslag 2021
4. Jaarrekening 2021
5. Meerjarenbeleidsplan 2022-2024
6. Begroting 2022
7. Benoeming controlecommissie 2022
 - Voorstel ter vergadering
8. Benoeming bestuursleden
 - Anneke Abma (herbenoeming)
9. Rooster van aftreden bestuur
 - 2023 Adriaan van de Graaff
 - 2024 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan
 - 2025 Anneke Abma
10. Rondvraag
11. Sluiting

De onderliggende stukken worden geplaatst op onze website:

<https://www.nvsp.nl/over-ons/algemene-ledenvergadering>

Desgewenst kunnen zij op aanvraag per post worden toegezonden.

Wilt u de Algemene Ledenvergadering bijwonen, dan verzoeken wij u zich in verband met de organisatie op te geven uiterlijk op 27 april 2022 via ons mailadres <https://www.nvsp.nl/algemene-ledenvergadering> of telefonisch 0346 55 63 76 onder vermelding van het aantal deelnemers.

Graag tot ziens op de Zaanse Schans!

Adriaan van de Graaff,
secretaris/penningmeester «



Even voorstellen...



Ik ben Annette, 49 jaar en ben al bijna 23 jaar gelukkig getrouwd met Rob. Samen zijn we de trotse ouders van twee studerende (nog thuiswonende) dochters. Leonie rustig en bedachtzaam & Carmen temperamentvol en bruisend van de energie. Beide dames zijn zeer sportief van karakter.

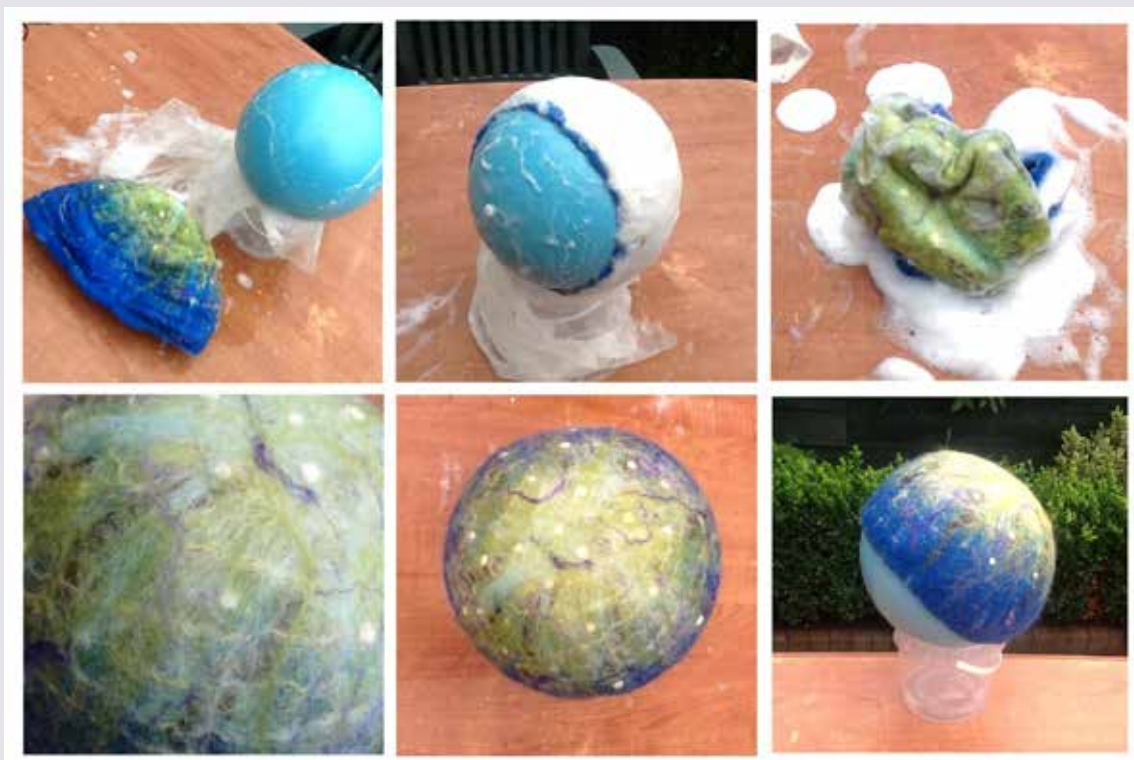
We hebben ook twee huisdieren: één je-weet-wel poes en één je-weet-wel-kater. Onze Britse langhaar poes heet Liv en is een grappige energieke donderstraal die qua karakter wel wat weg heeft van Loedertje van Jan Jans en de kinderen. Micky, onze liever lui dan moe knuffelbeer

met veel karaktereigenschappen van de Rode Kater, lijkt erg op een Britse korthaar. We wonen met z'n allen in het gezellige Noord-Brabant.

Het thema van dit Ogenblikje is 'Rust in je hoofd'.

Voor mij persoonlijk houdt dat in dat ik:

- probeer goed te plannen;
- een agenda gebruik om overzicht te houden;
- op zijn tijd ook: 'nee' durf te zeggen als ik denk dat iets te veel van mij vraagt qua energie; (Dat is best moeilijk en dus af en toe ook een valkuil voor me.)
- bijna dagelijks, ergens tussen 16.00 en 18.00 uur, even een hazenslaapje van een half uurtje op de bank doe;
- op zijn tijd mijn hoofd leeg maak door even lekker ontspannen met mijn hobby's bezig te zijn;
- last-but-not-least... weet dat mijn partner en naasten me (proberen te) begrijpen en steunen waar nodig.



Ik werk op het moment parttime als uitzendkracht. Dat bevalt me prima en het is goed te combineren met mijn gezin en huishouden.

Mijn hobby's schieten er (door tijd- en/of energiegebrek, en de laatste jaren ook door de Coronamaatregelen) helaas nog wel eens bij in.

Een aantal van mijn hobby's zijn: viltten / stildansen / koken, gebak decoreren / wandelen / reizen en andere culturen ontdekken / tuinieren / natuurfoto's maken... de keuze is reuze!

Op de foto's zie je wat stappen van mijn vilt hobby. Ben je nieuwsgierig naar meer viltwerk van mij, neem dan gerust ook eens een kijkje op

Instagram: 100procentannette of op facebook: 100% Annette.

Natuurlijk ga ik ook wel eens bewust over mijn energiegrens heen omdat iets zo leuk/ gezellig is en soms is het gewoon lastig inschatten waar mijn grens ligt omdat de terugslag (vermoeidheid) dikwijls pas een à twee dagen later komt.

Natuurlijk heb ik naast het balanceren met mijn energie meer typische klachten/ symptomen met betrekking tot Sjögren maar met enig aanpassen, kan ik daar doorgaans nog prima mee leven. Ik ben dan ook een zeer gelukkig mens en geniet nog volop.

Carpe Diem.

Groetjes,
Annette



>>

Italiaans borrelbrood

Dit keer heb ik (zie ook 'Even voorstellen') een heerlijk glutenvrij en (zo goed als) lactosevrij Italiaans borrelbroodrecept van Marike van 'Oh My Pie' gemaakt met een paar kleine eigen aanvullingen/aanpassingen. Hiernaast de foto van mijn bakresultaat... en ja het smaakte minstens zo lekker als dat het er uit zag.

Het originele recept van Oh My Pie vind je hier: <https://ohmypie.nl/2019/03/21/gluten-vrij-italiaans-borrelbrood/>

Keukenbenodigdheden:

- Springvorm 18 tot 20 cm • Bakpapier
- Mengkom (2) • Spatel • Snijplank • Mes • Oven

Dit zijn de ingrediënten van het brood dat ik maakte:

- 100 g amandelmeel • 100 g maismeel • 1 tl bakpoeder • 200 g (lactosevrije) kwark • 3 eieren • 1 el honing • 100 g zongedroogde tomaatjes (uit een pot op olie) • 50 g groene knoflookolijven (zonder pit en in plakjes gesneden) • 2 takjes verse tijm (fijnggehakt) • paar takjes fijngesneden verse basilicumblaadjes • 1/2 theelepel gedroogde rozemarijn • 3 trostomaatjes • 2 el pompoenpitten • 1 eetlepel pijnboompitjes • 1 eetlepel lactosevrije roomkaas (te koop bij de AH) • 1 eetlepel geraspte oude kaas + wat geraspte kaas als topping • peper en zout naar smaak • beetje olijfolie

De stappen:

- Verwarm de oven voor op 175 graden.
- Bekleed de bodem van de springvorm met bakpapier en vet de randen en bodem in met olijfolie.
- Bestuif de springvorm vervolgens met wat maismeel.
- Klop de eieren en de lactosevrije kwark los in een kom.
- Doe de melen samen met peper, zout, honing en het bakpoeder in de andere mengkom en roer hier het kwarkmengsel doorheen.

- Snijd de zongedroogde tomaatjes en de trostomaatjes in kleine stukjes.
- Voeg de lepel lactosevrije roomkaas, 1 eetlepel geraspte oude kaas, 40 gram in plakjes gesneden olijven, de kruiden (houd een klein beetje apart voor de topping), twee derde van de pitten en zaden, de gesneden trostomaatjes en ongeveer 80 gram van de zongedroogde tomaatjes toe aan het beslag en roer dit alles door elkaar.

- Stort dit rijke mengsel in de springvorm. Verdeel de overige pitten/zaden en de rest van de zongedroogde tomaatjes, olijven, kruiden er over en strooi tot slot de laatste geraspte kaas er overheen.
- Schuif nu het bakblik in het midden van de oven en sluit de deur.
- Nu komt het moeilijkste... +/- 45 minuten geduld hebben voordat dit mooie heerlijk gebruide brood uit de oven gehaald mag worden terwijl ondertussen je keuken natuurlijk al lang fantastisch ruikt naar kruidig versgebakken brood.
- Tot slot nog even een beetje laten afkoelen zodat het brood goed te snijden is en je je mond niet brandt en dan lekker smullen van (warm) vers Italiaans borrelbrood. Heerlijk met een dikke laag gezouten roomboter of halvarine.

Tip: Glutenvrij brood wordt snel oud/droog. Dus eet je het niet allemaal dezelfde dag op? Geen probleem want dit brood is ook prima in te vriezen.

Handig om op voorraad te maken voor als je eens visite krijgt of jezelf tussendoor even lekker wil trakteren. Zelf ontdooi ik het op zo'n moment even in de magnetron en warm het bovendien nog ietsje op.





Woelwater

Jaren geleden op vakantie kocht ik een cd met vogelgeluiden. Met de draagbare discman gewapend waagde ik mij buiten de caravan om in alle rust van het zonnetje te kunnen genieten. Mijn kinderen maakten zich zorgen. 'Oma, schreven zij mijn moeder op een ansichtkaart, mamma doet gek. Ze luistert naar vogeltjes.' Maar wat wil je als een vijftienkoppig stel lawaaipegeaaien naast je neerstrijkt. Waar het maar mogelijk is, ben ik oplossingsgericht en in dit geval lag de oplossing voor acceptatie in vogelzang. Aan de bepakking was duidelijk te zien dat de groep van plan was lekker lang te blijven. Hun goed recht.

Prikkels

Geen wolkje voor de zon, geen vuiltje aan de lucht. Wie wil dat niet? In het dagelijks leven kan ik niet alles onder controle hebben of naar mijn zin veranderen. Je zou mij kunnen omschrijven als een gevoelig type met een drang om de boel onder controle te houden. Lastige combinatie. Ik trek mij veel leed aan en sta ongewild open voor alle prikkels die op een dag langskomen. De pingeltjes op mijn telefoon. Nare nieuwsberichten. Overmatig licht en geluid. Vier mensen die door elkaar heen praten, aaaaaaach. Dat ben ik ten voeten uit en zoals Mr. Frank Visser zou zeggen: 'daar moet ik het mee doen.' Als ik overprikkeld ben lig ik 's nachts te woelen. Woelwater noemde mijn moeder mij altijd al. Nooit lag ik stil. Op dagen dat mijn hoofd te druk is 'woelwater' ik 's nachts wat af. Mijn man zegt er niets van. Wel meen ik af en toe een zucht te horen.

In eigen hand

Ik weet dondersgoed wat mijn triggers zijn. Ik neem mij elke dag weer voor om daar

handiger mee om te gaan en om de dingen waar ik wel grip op heb te veranderen. Telefoonmeldingen uit. Journaal overslaan. Niet naar Ikea als het even kan. Agenda niet vol plannen. Inkopper: nee zeggen. Huishouden slim plannen. Aangezien ik een mens ben en ook niet heel erg consequent, lukt mij dat soms en soms is in dit geval best oké. Niet naar Ikea lukt mij over het algemeen heel goed.

Leeg hoofd

Nou niet helemaal leeg. Af en toe eens even uit dat hoofd gaan en in mijn lijf kruipen is wel fijn. Hoe doe je dat? Hoe doe ik dat? Ik heb een top vijf:

- Koken: ik geniet van het bereiden van verse producten en de geuren en smaken die ontstaan.
- Mediteren: mijn gedachten een poosje laten gaan op fijne muziek.
- Buiten spelen: wandelen, fietsen, in de tuin rommelen. Om mij heen kijken en mij verwonderen over onze mooie wereld.
- Kleinkinderen: Tja, wat kan ik zeggen?
- Lezen: als een boek mij pakt, ben ik weg. Echt weg. Heerlijk.

Met dit recept van vijf ingrediënten kan ik echt loskomen van een teveel aan gedachten en gedoe in mijn hoofd. Het maakt helemaal niet uit wat je doet als het maar werkt. Ben je een bomenknuffelaar, een vogelspotter, haak je tafelkleedjes of breek je je brein over een pittige sudoku? Als jij er blij en een pietsie leeghoofdig van wordt is het altijd goed.

Pia

SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

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

www.skafit.nl/vergoedingen



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

Het Regeerakkoord 2021-2025

Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst

Gezondheid

Hieronder treft u verkort weergegeven m.i. de belangrijkste plannen op het gebied van zorgverzekeringen en arbeid en inkomen aan zoals deze zijn opgenomen in het Regeerakkoord zoals deze door de regeringspartijen zijn afgesproken.

Daarin staat onder andere dat gezondheid voor iedereen van groot belang is en iedereen zeker moet zijn van passende en betaalbare zorg, jong en oud, nu en in de toekomst.

Er zijn lessen getrokken uit de coronacrisis en er worden voorbereidingen getroffen voor toekomstige gezondheids crisis door versterking van de pandemische paraatheid, het werken in de zorg moet aantrekkelijker worden en overwogen wordt de aanstelling van een Chief Medical Officer die vanuit technisch-inhoudelijk kennis moet gaan opereren en kan bijdragen aan betere zorg.

Collectiviteit

Per 1 januari 2023 komt er, zoals al eerder aangekondigd een einde aan de collectieve korting op de basisverzekering. In 2022 is er nog sprake van een korting van maximaal vijf procent. Collectieve verzekeringen blijven nog wel bestaan en er blijft nog wel een korting mogelijk bij de afgesloten aanvullende of tandartsverzekering.

Zorgstelsel

Het regeerakkoord spreekt geen enkele keer over 'zorgverzekering'. Het huidige zorgstelsel gaat in deze regeerperiode zeer waarschijnlijk niet veranderen maar verbeteringen

van het stelsel worden wel nodig geacht. Verbeteringen in ons zorgstelsel zijn nodig om te garanderen dat de zorg betaalbaar en toegankelijk blijft.

Alleen passende zorg in het basispakket

De nadruk komt te liggen op passende en doelmatige zorg. Alleen zorg die bewezen effectief is zal nog worden vergoed via de zorgverzekering. Dit kan betekenen dat er hardere keuzes gemaakt gaan worden. In de komende jaren zal er strenger getoetst worden op nieuwe en bestaande zorg in het basispakket.

Preventieakkoord

Er komt meer oog voor een gezonde levensstijl met als doel een gezonde generatie in 2040. Sport en bewegen wordt gestimuleerd. Gezonde keuzes worden gepromoot, ongezonde keuzes worden ontmoedigd. Belasting op suikerhoudende dranken worden verhoogd, de accijnzen op tabak verhoogd en is het doel om de BTW op groente en fruit te verlagen naar nul procent. De invoering van een suikerbelasting wordt overwogen. Er worden extra investeringen gedaan in het onderzoek naar Alzheimer, obesitas en kanker.

NB: het voornemen om de BTW op groente en fruit naar nul procent te brengen is alweer achterhaald. De belastingdienst blijkt niet in staat dit tijdig aan te passen in de ICT-systemen.

Er komt geld bij

In 2022 wordt er ruim 91 miljard euro uitgegeven aan Volksgezondheid, Welzijn en »

Sport. In 2023 zal dit ruim 93 miljard euro bedragen. Dat is ongeveer evenveel als er uitgeven wordt aan Onderwijs, Defensie, Landbouw, Justitie en Veiligheid én buitenlandse zaken samen. Dit is mogelijk te bereiken door:

- Grip op de stijgende zorgkosten
- Focus op passende zorg
- Een andere invulling van het eigen risico
- Meer aandacht voor preventie, sport en bewegen

Stijging zorgpremie

Doordat de zorgkosten per 2023 weer met enkele miljarden stijgen, zal dit zich hoogstwaarschijnlijk vertalen in een gemiddelde stijging van de zorgpremie. Naar verwachting zal dit gaan om enkele euro's per verzekerde per maand. Een andere manier om de stijgende kosten te kunnen betalen, is een verhoging van de inkomensafhankelijke bijdrage of een lastenverzwaring voor het bedrijfsleven.

Eigen risico

Het eigen risico wordt slimmer en betaalbaarder gemaakt. Mensen hoeven niet in een keer hun gehele eigen risico te betalen maar een betaling per behandeling tot een maximum van € 385. Stapeling van eigen bijdragen worden tegengegaan door maximering van de eigen betalingen.

Persoonlijke Gezondheidsomgeving

Iedereen blijft eigenaar van de eigen gezondheidsgegevens. Gegevens en data-verwerking tussen patiënt en zorgaanbieder wordt verbeterd. Een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving voor patiënten is het einddoel.

WMO

Door een stijgend gebruik van de huishoudelijke hulp staat de beschikbaarheid van de WMO-voorzieningen onder druk. Er wordt gewerkt naar een eerlijke eigen bijdrage voor de huishoudelijke hulp met landelijke normen en met oog voor de lage en middeninkomens.

Zwangerschappen

De niet-invasieve prenatale test (NIPT test) en twintig weken echo wordt voor alle

vrouwen en zonder kosten beschikbaar gesteld. Seksuele voorlichting en toegankelijke abortuszorg en nazorg zal worden aangeboden. De rol van de huisarts rondom de zwangerschap wordt versterkt.

Arbeidsmarkt en inkomen

Het kabinet heeft met het Regeerakkoord 2021-2025 gepland om een aantal grote hervormingen in de arbeidsmarkt door te voeren, die met name de bestaanszekerheid van lage en middeninkomens versterken en de lasten moeten gaan verlagen.

De plannen zijn:

- Hiertoe zal jaarlijks 500 miljoen worden geïnvesteerd en 300 miljoen per jaar voor lastenverlichting van het M.K.B. via loon-doorbetaling bij ziekte.
- Het verkleinen van de verschillen tussen vast en flexwerk. Teveel mensen zijn nu afhankelijk van tijdelijke contracten. Oproep-, uitzend- en tijdelijke arbeidscontracten zullen beter worden gereguleerd.



- Verhoging van minimumuurloon. Het minimumuurloon wordt stapsgewijs met in totaal 7,5 procent verhoogd en de koppeling met de uitkeringen, met uitzondering van de AOW worden in stand gehouden. Ouderen zullen worden tegemoetgekomen met een hogere ouderenkorting. Daarnaast wordt een minimumuurloon ingevoerd op basis van de 36-urige werkweek.
 - Er is ambitie om de toeslagen af te schaffen, de huurtoeslag te hervormen door te gaan naar een systeem op basis van inkomen en het belastingstelsel te vereenvoudigen. Er zal worden gezorgd voor een lastenverlichting van drie miljard euro met name voor lage en middeninkomens, werkenden en gezinnen.
 - Arbeidsongeschiktheidsverzekering voor zelfstandigen. Er komt een arbeidsongeschiktheidsverzekering voor zelfstandigen ter voorkoming van oneerlijke concurrentie en grote inkomensrisico's.
- De zelfstandigenaftrek wordt vanaf 2023 met stappen van 650 euro teruggebracht tot 1200 euro in 2030. Zelfstandigen worden gedurende de kabinetsperiode gecompenseerd via de verhoging van de arbeidskorting.
- Verbeteringen m.b.t. de zieke werknemer. Re-integratie bij ziekte in tweede jaar is gericht op tweede spoor, waarbij de instroom in de WIA zoveel mogelijk wordt beperkt. De arbeidsparticipatie en positie van arbeidsongeschikten moet worden verbeterd, de WIA zal worden onderzocht en hervormd met het oog op uitvoerbaarheid, betaalbaarheid en uitlegbaarheid.
 - Combinatie werk en zorg. De vergoeding van de kinderopvang wordt in stappen verhoogd tot vijftien procent voor werkende ouders. Ook wordt het betaald ouderschapsverlof uitgebreid naar zeventig procent. Onduidelijk is nog of hier wordt gedoeld op het loon of maximaal dagloon. «

Johan Mooi
Zorgverzekeringen@nvsp.nl



Niet uit het regeerakkoord maar een wijziging/aanpassing van de Zorgverzekeringswet:

Premieachterstand Zorgverzekering:

Het is sinds januari 2022 niet meer mogelijk dat de zorgverzekering wordt stopgezet na een betalingsachterstand van de zorgpremie voor de *basisverzekering*

Alle zorgverzekeraars hebben met elkaar afgesproken dat de basisverzekering niet wordt beëindigd als iemand zijn of haar zorgpremie niet betaalde. U blijft dus gewoon verzekerd als u het heeft nagelaten om de premie op tijd te betalen.

Deze regeling geldt echter *niet* voor de aanvullende- en tandartsverzekeringen.

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.

Griesmeel

Zittend op mijn hoge kruk bij het aanrecht, roerend in mijn pannetje met griesmeel, denk ik terug aan de afgelopen week. Griepig, hoge koorts, vaatontsteking, natte oksels, zere oorspeekselklieren en gewrichten, mond erg droog, energieniveau erg laag. Na overleg met het UMCG stuur ik foto's van mijn bonte voeten op en laat ik mijn bloed prikken. Een Sjögrenopvlamming? De griep? Het zal ergens de komende dagen wel duidelijk worden. Vanavond eten we griesmeel met een vel, het wordt er niet beter van maar het helpt wel.

Het blijkt een Sjögrenreactie te zijn op een griepvirus. Een verjaardagsfeestje zeg ik af en de afspraken bij de tand- en oogarts worden verzet. Dit is een flinke griep, ik voel me verre van jofel. Vier weken later heb ik het idee dat het ergste achter de rug is. En dan uit het niets vlamme de pijnscheuten in mijn heupen en bovenbenen. Op mijn buik op de tafel bij de fysiotherapeut. De

diepe spieren in mijn onderrug zitten vast, er wordt gemasseerd en gekneed. Oe, die komt aan. "Blijven lachen hoor", zegt de fysiotherapeut. Ja hoor, maar eerst even zuchten. "En blijf bewegen." Als ik me weer aankleed, voelt het makkelijker, zachter en warmer. "Daar heb ik vier jaar voor gestudeerd", reageert hij.

Weer thuis ben ik koud tot op het bot en is de pijn in alle hevigheid terug. En dan word ik boos, zo ongelofelijk boos. Ben er even helemaal klaar mee. Ik moet even ontladen, bel een vriendin en knetter erop los. Dat helpt. Net als het advies van mijn nieuwe dokter. Zijn medicijn is voor alle klachten en vreemde ziekteverschijnselen, te gebruiken naar eigen behoefte en inzicht. Dr. Oetker heeft een breed assortiment, het is tijd voor brownies.

Twee dagen later gaan we naar het theater voor het verhaal en de muziek van Fleetwood Mac. Go your own way. Yes I do en neem halverwege de avond twee





paracetamol. Bij de tandarts breekt een stukje vulling af tijdens het verwijderen van tandsteen. De opticien zet mijn scheve bril weer recht en binnenkort krijg ik last van mijn stofwisseling. Dan ga ik nieuwe kleren kopen. Na een fysiobehandeling, als ik het sleuteltje in het slot van m'n fiets steek beginnen mijn ogen te prikken. Ooit wel eens iets gehoord over fysio, triggeren, afvalstoffen? Huilend fiets ik naar huis. Ik laat het maar gebeuren, het ruikt lekker op. Op de tafel ligt een kaartje klaar voor een vriendin die dat even nodig heeft, op dezelfde dag is er post voor mij. Zo helpen we elkaar als het even tegenzit. Gewoon op z'n tijd laten weten dat je aan een ander denkt, kan zo goed doen. Al rommelend in een laatje kom ik een dankjewelkaart tegen van een vriendin. Ze schreef; ik heb de chocola op mijn zere rug geplakt en de pleisters opgegeten. Kijk, zij snapt precies hoe het werkt. En dan valt er een pakje op de deurmat met een Rotterdams tassie. Me 't schompes shoppuh is goedkoper dan me therapie. Geweldig! En met zulke vriendinnen heb je geen therapeut nodig. Inmiddels heb ik me 't schompes geshopt. Ben met een yogabroek+vest, griesmeel en chocola thuisgekomen. Nog een laatste afspraak met de fysio om het af te sluiten en door met yogalessen. Dr. Oetker heeft een actie, nog even doorsparen maar als ik genoeg punten heb, wordt de verrassingsbakbox besteld. In de koelkast staat een kleintje kwarktaart maar eerst ga ik met Ringo naar buiten. Even samen een frisse neus halen. En vanavond wordt er griesmeel gekookt zonder de kruk, ik doe het weer op eigen kracht.

Roelie



Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk is leuk en zinvol, en talloze mensen doen het met veel inzet en plezier. Zo ook bij de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

Maar liefst 55 mensen zijn momenteel op verschillende niveaus actief binnen de vereniging.

De volgende mensen zetten zich in voor de NVSP:

- Artsen medische adviescommissie
- Awardcommissie
- Bestuur
- Coaches
- Werkgroep Landelijke Contact- en Informatiedag
- Kennisgroep
- Redactie
- Regiocontact
- Werkgroep Sociale media
- Telefoonteam
- Vrijwilliger Vraag en antwoord
- Webmasters
- Vrijwilliger Zorgverzekeringen

Heel veel dank aan iedereen die de vereniging maakt tot wat wij nu zijn.

Denkt u dat ook ú iets als vrijwilliger voor de NVSP kunt betekenen? Stuur een email naar onze secretaris Adriaan van de Graaff via secretaris@nvsp.nl

Aan de wandel

Op een winderige, grijze januariochtend meld ik me voor een stilte-wandeling bij mijn zus, Brigitte, die wandelcoach is. Ik ben heel benieuwd hoe het me gaat bevalen. Wandelen in stilte, terwijl ik een gezelligheidsmens ben en graag babbel. Maar ik ga ervoor; ik kan wel een beetje rust gebruiken. Het is druk op het werk en ik maak me zorgen om de gezondheid van mijn vader, kortom allemaal redenen om jezelf snel voorbij te lopen.

We starten de wandeling met een korte uitleg: het is inderdaad niet de bedoeling dat ik wat zeg, de coach zal de richting aangeven met handgebaren en af en toe zullen we stilstaan voor een korte overweging. Na een paar ademhalingstips starten we. We lopen in een mooi rustig bosgebied en ik merk eigenlijk meteen dat ik beter om me heen kijk als ik niet praat met mijn wandelmaatje. Ik geniet van de rust, het ruisen van de bomen en de mooie omgeving. Het is heerlijk om je over te geven aan iemand die letterlijk de richting aanwijst. Af en toe staan we stil en geeft ze een korte overweging, over de natuur, over het zijn. Het valt me op dat ik na zo'n overweging nóg beter om me heen kijk. Soms zit er een goede nadenker tussen: "De natuur oordeelt niet. Hoe vind je het om hier te zijn zonder dat je beoordeeld wordt?". Wat een eyeopener! Het woord dat me daarna te binnen schoot was 'bevrijd'. Zo voelde ik me. Ik die altijd zeg dat je dicht bij jezelf moet blijven en dat je je niet zoveel moet aantrekken van het oordeel van anderen. Kennelijk doet het nadenken hierover me toch meer dan ik dacht.

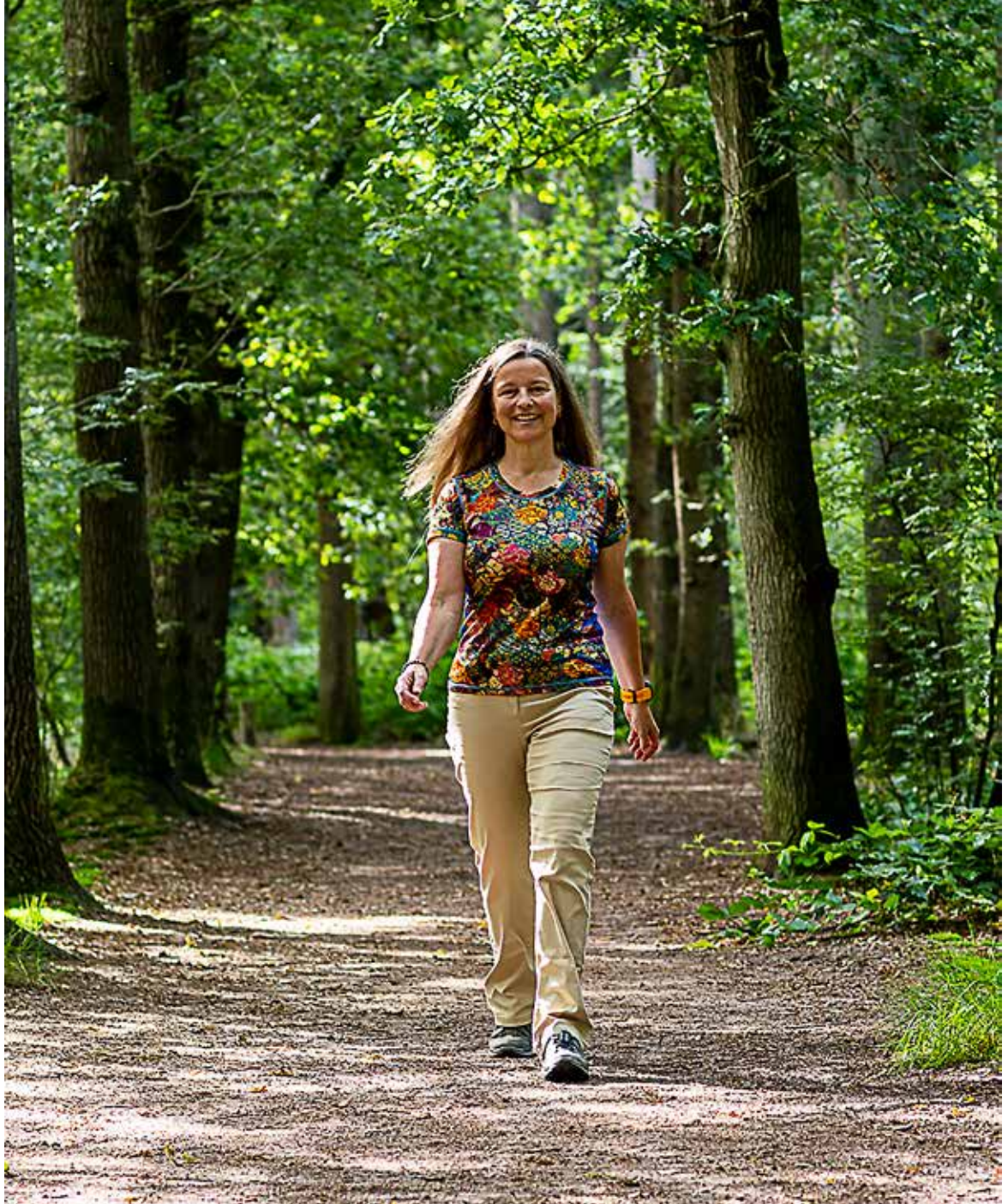
Aan het eind van de wandeling krijg ik nog een laatste overweging en als ik eraan toe ben, mag ik de stilte verbreken. Ik mag delen wat ik van de wandeling vond, wat ik meeneem. Ik mag delen (of niet delen!) wat ik wil. Ik moet er echt nog even over naden-

ken. We lopen nog wat verder en dan weet ik hoe ik het onder woorden kan brengen. Het gevoel van bevrijding wil ik vasthouden. De grote dennenappel die ik oprapte leg ik naast mijn beeldscherm op mijn werkplek om me aan het rustgevoel te herinneren. Een mooie ervaring op deze druilerige dag. En het stil móeten zijn, was gek genoeg helemaal geen issue.

En geheel in het teken van dit thema-nummer interview ik haar. Ik wil meer weten over wandelcoaching. Wat is het? Wat kun je ermee? Is het geschikt voor iedereen?

Wat is wandelcoaching?

"Het is eigenlijk niets anders dan coaching. Je gaat naar een coach omdat je vragen hebt en je gaat dan samen met een coach op zoek naar de antwoorden. Die antwoorden zijn al aanwezig in jezelf en ik ga je helpen die te vinden. Ik ga het gesprek aan in de natuur. We gaan lekker naar buiten. Door het wandelen kom je vaak al meer tot rust, door het zuurstofrijke van de lucht om je heen. Dat helpt al om mentaal in beweging te komen. Verder is de gespreksvoering anders. Zit je met een coach in een ruimte, dan heb je al gauw de neiging elkaar continue aan te kijken. Tijdens de wandeling hóef je elkaar niet steeds aan te kijken. Stiltes laten vallen is gemakkelijker. En ik gebruik ook oefeningen tijdens de



Brigitte Boven-Pees

wandeling waarbij ik de natuur ook betrek om antwoorden te zoeken op vragen. Dat klinkt misschien geitenwollensokkerig, maar we gaan geen bomen knuffelen, hoewel dat wel mag. Maar door de natuur, bomen, paden, en planten erbij te betrekken, komt er beweging op het mentale vlak, zodat je op een andere manier naar je vraag gaat kijken. Ik coach dus wandelend, maar betrek de natuur nadrukkelijk bij mijn coaching.”

Ben je zelf ook wel eens bij een coach geweest?

“Specifiek bij een coach niet, maar ik ben opgeleid tot coach en daarna specifiek tot wandelcoach en een verdieping met stress en burn-out. Maar hoewel ik zelf

nooit bij een coach geweest ben, heb ik alle oefeningen wel ondergaan tijdens mijn opleiding. Ik ben ook verplicht om intervisie te doen met andere coaches. Het bespreken van casussen gaat soms ook best wel diep. En je wordt dan als het ware weer gecoacht door je collega's. Overigens ben ik na mijn hersenletsel wel bij een psycholoog geweest. Mijn huisarts vond dat beter, omdat ik alle coachingstrucjes wel ken.”

Wat heeft coaching jou al gebracht?

“Je komt jezelf best tegen in oefeningen. Soms zijn er zaken die je onbewust met je meedraagt. Het heeft mij geholpen om ergens overheen te komen en de volgende stap te maken.” >>

Je bent zelf verminderd belastbaar in verband met NAH (niet aangeboren hersenletsel red.) Gebruik je dat bij je coaching?

“Ik gebruik het niet specifiek maar ik heb mijn bedrijf opgebouwd rondom het thema ‘Rust’. Voor mij is rust belangrijk, omdat mijn mentale belastbaarheid een stuk verminderd is. Ik ben sneller vermoeid en overprikkeld en rust is voor mij heel belangrijk. Ik wil ook ‘s avonds nog een leuk mens zijn. Dus op tijd rust nemen is belangrijk. Dat gebruik ik zeker in mijn coaching. De rust die voor mij belangrijk is kan ik ook gebruiken bij de coaching van mensen met stress, burn-out, ADHD. De tips die ik aan mijn klanten geef gebruik ik zelf uiteraard ook (ik ben daarbij overigens wel voorzichtig met het geven van ‘tips’, want een tip die voor mij goed werkt hoeft voor iemand anders helemaal niet te werken). Maar ik ben net een echt mens: ik vergeet mijn eigen tips ook wel eens en dan moet ik mezelf achteraf tot de orde roepen. Ik krijg dan vaak last van mijn lichaam en dat is dan het moment dat ik mezelf tot de orde roep.”

Ik denk aan de lezers van ons blad, mensen die vaak verminderd belastbaar zijn. Ik hoor je zeggen: We gaan wandelen, je bent ook

running therapeut (leren rustig hard te lopen). Kun jij ook iets betekenen voor mensen die verminderd belastbaar zijn?

“Ik hou altijd rekening met de mensen met wie ik op pad ga, ook bij de running therapie. Ik ben onlangs met iemand op pad geweest die al had aangegeven geen lange afstanden te kunnen lopen. Ik kan alles aanpassen, tempo, afstand, ook bij running therapie. Running therapie is juist goed onder begeleiding, het voorkomt dat je te hard gaat. Er zijn onderzoeken die hebben aangetoond, dat het belasten van je lichaam kan zorgen voor een verbeterde belastbaarheid. Dus trainen (ook wandelen!) kan ervoor zorgen dat je meer aankunt. Ik spreek uit eigen ervaring. Ik ben gaan hardlopen mét mijn hersenletsel en met mijn artrose (ook in mijn enkel). Als ik niets doe krijg ik meer last van mijn enkel, dan wanneer ik gewoon ga hardlopen. Ik loop echt niet op een hoog tempo, maar gedoseerd en heb dus minder pijn.”

Brigitte, je liep mét hersenletsel én artrose toch twee jaar geleden een marathon. Dat kan dus?

“Dat kan inderdaad. Ik scoorde geen snelle tijd, heb het op mijn eigen tempo gedaan. Ik wil nu niet ineens iedereen uitnodigen om te gaan trainen voor een marathon, maar het kan dus wel, gedoseerd.”

Hoe ga je om met mensen die wel alles kunnen en gecoacht willen worden door jou?

Dat kan! Ik kan met iedereen op pad die met een vraagstuk zit want dan gaan we zoeken naar de antwoorden. Ik richt me specifiek op de doelgroep die rust wil hebben, omdat dit aansluit op mezelf, waardoor ik dan juist mensen aantrek die ook iets met dit thema hebben. Maar ik heb ook al gewandeld met mensen die andersoortige vraagstukken hadden en ik vond het mooi om met hen te mogen wandelen en prachtig om te zien dat ik ook die mensen met een bepaald iets wat op dat moment in hun leven speelde op weg heb kunnen helpen met het omgaan met een bepaald vraagstuk.”





Hoe komen mensen tot inzichten? Geef jij richting aan, komen ze zelf met vragen?

“Mensen schetsen hun vraagstuk(ken) en ik ga die dan samen met hen onderzoeken. Ik ben degene die de vragen stelt en ga luisteren naar wat er boven komt. En er komt altijd wat bovendien en op basis daarvan stel ik mijn vragen. Ik weet dus van tevoren nooit hoe een gesprek gaat lopen. En vaak kom je door het vragen een laag dieper en kom je bij de kern van het vraagstuk. Dan kun je kijken wat mensen écht willen. Wat voor stappen mensen kunnen nemen. Mensen komen vaak zelf tot inzichten als ze antwoorden geven op mijn vragen. En dat kun je dan verder onderzoeken. Hoe kunnen mensen stappen maken buiten hun zone? En dat hoeven maar kleine stappen te zijn. En kleine stappen kunnen al heel wat rust in je hoofd creëren.”

Ik kan me zo voorstellen dat er meer gesprekken nodig zijn om resultaat te krijgen? Hoe werkt dat? Je moet de mensen eerst een beetje leren kennen?

“Ik moet een beeld krijgen of ik iemand kan helpen en men moet zich ook comfortabel voelen bij mij. Ik doe eerst één kennismakingswandeling, die is gratis. Buiten dat ik een beeld moet krijgen of ik iemand

kan helpen, moet men zich ook comfortabel bij mij voelen. Het eerste gesprek is dus al een wandeling waarbij ik het vraagstuk onderzoek. Dan kan ik bekijken welke begeleiding ik kan aanbieden en hoeveel gesprekken daarvoor nodig zijn. Niet iedereen heeft hetzelfde aantal gesprekken nodig.”

Ik zie op jouw site ervaringen staan van mensen op verschillende vlakken. Persoonlijk, maar ook op werkgebied. Heeft wandelcoaching op bijna iedereen effect?

“Ja, dat klopt. Ik heb ervaring met diverse vraagstukken en heb zelf mogen ervaren dat een oefening in de natuur zelfs bij een nuchter persoon goed werkt. Ik kan me gelukkig ook goed inleven in mensen met werkgerelateerde vraagstukken omdat ik zelf jarenlang in het bedrijfsleven heb gewerkt. Als coach moet je vooral goed kunnen luisteren: Wat zegt iemand nu echt? En vooral: wat zegt iemand niet? Ook non-verbale uitingen zijn heel belangrijk, hoe staat iemand erbij? Soms is het niets anders dan een spiegel voorhouden. Ik gebruik ook wat ik tegenkom, zoals kijken naar bomen (knuffelen mag, hoeft niet en begroeiing in de natuur tijdens het coachen. Soms maken we een collage of raken we iets aan. We tekenen in het zand of we kiezen een »



pad (kruispunt van wegen). Als ik merk dat mensen zich niet happy voelen bij mijn oefeningen, dan laat ik dat gaan en doe ik iets anders. Mijn motto: Alles mag er zijn. Ik heb er geen oordeel over.”

Wat zou je nog kwijt willen aan onze lezers?

“Wat ik zou willen meegeven is het volgende: ‘Nee’ zeggen tegen de ander betekent ‘ja’ zeggen tegen jezelf oftewel, zeg vaker ‘ja’ tegen jezelf. Zet jezelf in het midden en luister naar jezelf. Als iets niet goed voelt, doe het dan niet, zonder jezelf daarbij meteen in alles te beperken. Zoek je grenzen op, dan weet je waar ze liggen, Dat kan je heel veel inzicht bieden. Wat ik zelf merk als ik met mensen aan de slag ga, is dat dat we wat losgekoppeld zijn van ons gevoel. Vraag jezelf eens af wat een bepaald probleem met je doet, wáár je het in je lichaam voelt.”

Kijk vooral eens op de site van Brigitte (www.amethistnatuurcoaching.nl). Daar staat niet alleen informatie over wandelcoaching en running therapie, ook schrijft Brigitte leuke blogs die vaak een gevoel van herkenning geven of tot nadenken stemmen. Daarbij kun je bij Brigitte terecht voor een eenmalige stiltewandeling of kernwaardenwandeling. De wandelingen vinden altijd plaats in mooie natuurgebieden. Uiteraard is Brigitte ook op Facebook te vinden (www.facebook.com/Amethistnatuurcoaching). Ik sluit mijn dag af met een tevreden gevoel. De wandeling heeft me blij gemaakt en bij het uitwerken van dit interview heb ik vaak naar de dennenappel gekeken. Brigitte is mijn zus. Erg leuk dat ik veel van haar heb geleerd over wandelcoaching en de manier waarop Brigitte haar werk doet. Ik heb al besloten met haar ook een kernwaardenwandeling te gaan maken. «

Marianne van Leenen-Pees

Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

NIEUWE LOCATIE!

Op zaterdag 1 oktober 2022 zal de LCID live plaats vinden in het Van der Valk hotel te Breukelen. We hebben voor deze nieuwe locatie gekozen omdat het pal aan het station ligt, net als aan de A2 met goede parkeergelegenheid. U hoeft geen trappen meer te lopen, alles is gelijkvloers. De commissie is op dit moment bezig om invulling aan het programma te geven. Vast staat dat de Sjögren Award 2022 uitgereikt zal worden, net als de Ronald Hené publieksprijs. Graag tot ziens op 1 oktober. In het volgende Ogenblikje zullen wij het programma publiceren.

C	L			P				
P						E	A	
			E	W			K	
								K
H	E				L			
					A	C	P	
		T	K			H		E
		L			H			
		H	P				L	T

Een sudoku bestaat uit 9 bij 9 vakjes en is onderverdeeld in 9 blokken van 3 bij 3. U dient de lege vakjes zo in te vullen dat in iedere rij, kolom en blok de letters

A C E H K L P T W

slechts één keer voorkomen.

Ik wens u veel succes!

Vriendelijke groet,
Rianne de Bouvère-Remmers-
waal

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



**Duurzaam hechtende
schijfjes 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, G&W, etc.) en online bij tandtotaal.nl, plein.nl en de onlinetandarts.nl



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

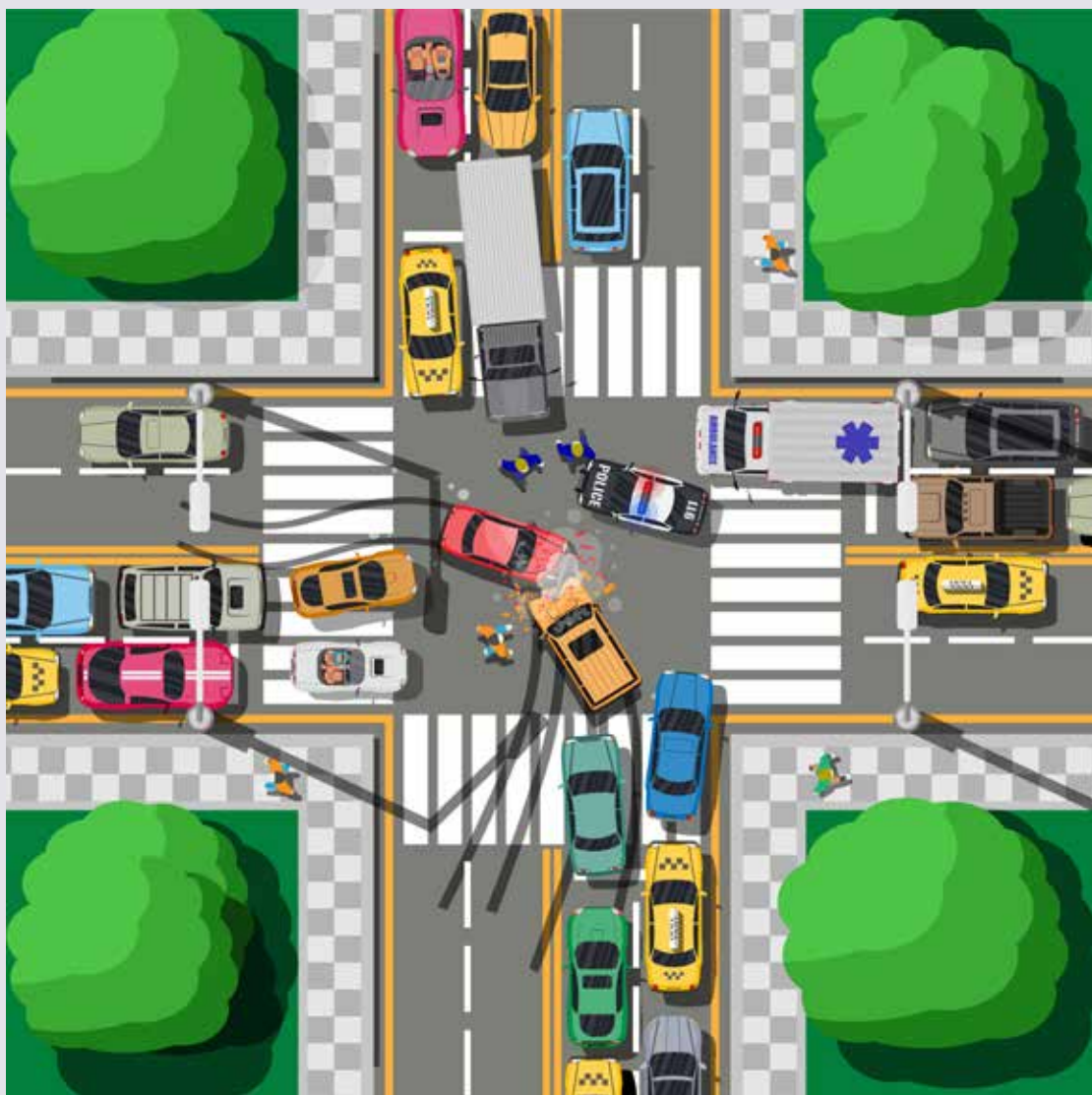
Loes Gouweloos is Sjögrenpatiënt maar vooral columnist. Ze houdt van weidse natuur, stilte, theater, muziek maken, en natuurlijk van schrijven. In haar Eigen Blik probeert ze op een ongewone manier aan te kijken tegen gewone zaken.

Vertrouwen

Het zal zo'n vijftien jaar geleden zijn dat in het centrum van mijn woonplaats Alphen aan den Rijn een geheel nieuw 'stadshart' werd aangelegd. Winkels, woningen, horeca, een theater en in het midden een groot verkeersknooppunt waarop vijf drukke straten uitkomen. Auto's mogen er niet

komen, maar verder rijdt en loopt alles er door elkaar: fietsers, scooters, voetgangers, de stadsbus. Het is er zeer onoverzichtelijk, het altijd drukke verkeer komt van vijf kanten.

En dús was er vanaf het prille begin de roep om maatregelen: een busbaan, stoplichten,





aparte voetpaden en fietspaden. Maar de gemeente gaf geen krimp: ze vertrouwde erop dat iedereen gewoon goed zou opletten, dat moest genoeg zijn.

En ze kreeg zowaar gelijk: in al die jaren is er nog niet één ernstig ongeluk gebeurd. Iedereen weet hoe gevaarlijk het hier is, dus men vertrouwt op elkaar. Fietsers en scooterrijders geven er bij wijze van uitzondering richting aan en minderen vaart, de bus rijdt stapvoets, en voetgangers kijken wel drie keer alle kanten op voordat ze oversteken.

Op zebrapaden doen ze dat vaak niet: ze hebben voorrang en *dús* steken ze over, of er nu een auto aankomt of niet. Op de gescheiden fietspaden scheuren - veelal appende - fietsers en scooters erop los. Het leidt tot onvoorzichtigheid, een gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel, en dus tot ongelukken.

Het staat naar mijn idee allemaal symbool voor wat er zowel op micro- als op macroniveau kan gebeuren als je mensen inkapselt in regels en zekerheden. Men voelt zich minder verantwoordelijk, men vertrouwt minder op elkaar en meer op de lokale of landelijke overheid. Dus als er iets misgaat hebben 'ze' het gedaan: de gemeente, de regering, de wetgevers, die immers voor ons moeten zorgen.

Maar het punt is: dat moeten ze *niet*. Dat moeten ze alleen bij mensen die om allerlei redenen echt niet voor zichzelf kunnen zorgen. Dat is het uitgangspunt van de verzorgingsstaat: voor die mensen moet er een sociaal vangnet zijn.

Maar wie voor zichzelf kan zorgen, moet dat doen. Dat is niet alleen goedkoper, maar het leidt ook tot verantwoordelijker

gedrag, meer onderling vertrouwen, meer initiatief en creativiteit en minder bureaucratie. Oftewel: een prettiger samenleving.

Een oom van mij leidde een onderneming. Zijn motto was: "Geef mensen vertrouwen en je krijgt het negen van de tien keer terug." Zo ging hij om met zijn personeel en zijn klanten en zijn bedrijf liep als een trein.

Maar onze maatschappij is langzamerhand ingericht op het gedrag van die éne van de tien - zie de toeslagenaffaire en de afhandeling van de Groningse aardbevingsschade. Het is geen wonder dat steeds meer burgers de overheid niet vertrouwen, als diezelfde overheid in woord en daad keer op keer laat blijken dat zij haar burgers niet vertrouwt en bij voorbaat alle mogelijkheden tot misbruik van regelingen dichttimert met onuitvoerbare regels waardoor steeds meer systemen vastlopen.

'Toon mensen wantrouwen en je krijgt het negen van de tien keer terug', zou mijn oom zeggen.

Laat Alphen aan den Rijn, landelijk bekend om haar schietpartijen, gifbelten en omvallende bruggen, nu eens een keer *pó*sitief in het nieuws komen: in dit opzicht kan de landelijke overheid iets leren van de gemeente Alphen. Geef de burgers vertrouwen en verantwoordelijkheid, accepteer dat dat helaas heel soms misgaat, en er gebeuren minder ongelukken.

Loes Gouweloos

Loesgouweloos@gmail.com



De knoppen zijn de knoppen van de Acer palmatum dissectum, de groene esdoorn. Die is in het voorjaar een plaatje in ons kleine tuintje



Gisteren (2-12-2021) maakte ik deze foto van de bloeiende winterjasmijn. Bij mij in het dorp staan er drie tegen voorgevels te pronken en iedereen kan ervan mee genieten!

Trudi Geevers
Weteringbrug

Bij de vorige opdracht vond u dat we uit uw tas moesten blijven maar in dit nummer laat u vol trots zien welke planten nog geen zin hebben in de winter. Mooie foto's hebt u gestuurd! Inmiddels is het alweer (bijna) voorjaar en kunnen we weer gaan genieten van alles wat opnieuw tot leven komt.



Ook de knoppen van de esdoorn hebben geen zin in de winter.

Tilly Nieuwstraten-Zegwaard



Deze helianthus geeft het niet snel op. Als alles in de tuin is afgestorven, blijft hij nog bloeien.

Marianne Koch
Maurik

Dit maakt de tuin in al zijn seizoenen zo mooi !

En alle seizoenen zijn nodig voor een mooie bloei (net als in de seizoenen in ons leven)

Tilly Nieuwstraten-Zegwaard



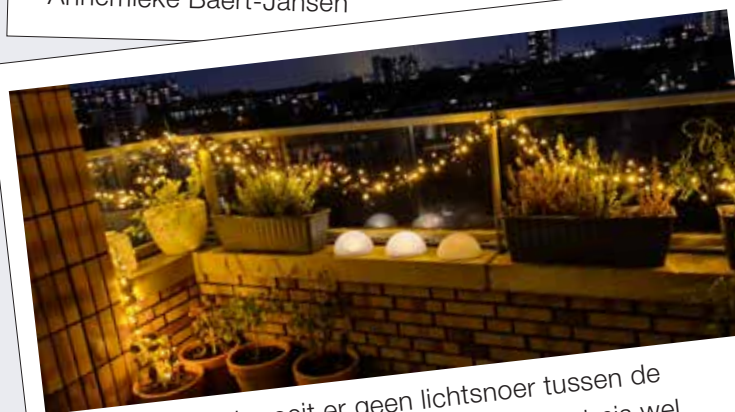
Wel, veel bloeit er niet meer op de zevende verdieping van mijn Haagse balkon. Maar een kortstondig zonnetje en dit ene blauwpaarse lavendelbloempje was toch een fotoshot waard. Grote kans dat dit bloemetje de winter achter de glaswand overleeft ondanks storm- en regenbuien. En met een beetje geluk staat de hele struik volgend jaar weer in bloei. In de tussentijd geniet ik van die ene.

Annemieke Baert-Jansen



Hierbij een foto uit mijn tuin. De Japanse zuurbes, *Berberis japonica*, is een groenblijvende struik die de hele winter bloeit. Hij brengt vooral in de grauwe wintermaanden kleur in mijn tuin.

Inge van den Bedem



En nee normaal groeit er geen lightsnoer tussen de planten maar in het najaar op weg naar kerstmis wel.

Annemieke Baert-Jansen



Als alle bladeren zijn gevallen, begint zo in begin december de *Viburnum bodnantense*, oftewel de sneeuwbal, uitbundig te bloeien. De bloei kan wel tot maart duren en geeft zo altijd een fleurig gezicht in de tuin

Harm Louwes
Appelscha

Fotowedstrijd



Kijk nou toch, zelfs na een nachtvorstje gaat de oostindische kers maar door. De hele zomer gebleeid in de kleuren geel en oranje. Prachtig zo tegen de muur!

Petra Rundervoort



Bloemen verstopt onder de herfstkleuren van de rode beuk.

Hans Heemskerk



Deze 3 planten hebben absoluut nog geen zin in de winter!

Jenny Roosma

De foto's verdienen een plekje op onze website. U kunt ze daar weer terugvinden.

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

Met de volgende opdracht zullen ook vast weer veel lezers meedoen. Maak een foto van het boek, blad of wat u dan ook aan het lezen bent. Stuur de foto('s) aan eindredacteur@nvsp.nl en schrijf er een klein verhaaltje bij.



‘Wat wil jij worden als je groot bent?’ vroeg de mol. ‘Lief,’ zei de jongen.

‘The Boy, the Mole, the Fox and the Horse’

‘De jongen, de mol, de vos en het paard’

Geschreven door: Charlie Mackesy

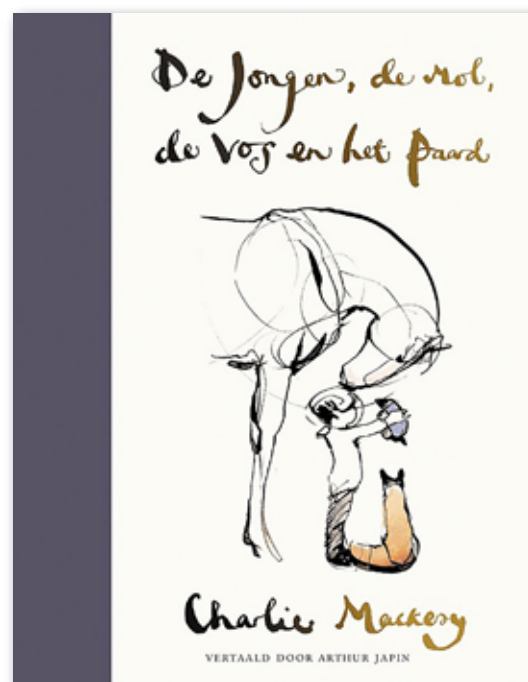
Vertaald door: Arthur Japin

Dat literatuur ook troostend kan zijn, bewijst *‘De jongen, de mol, de vos en het paard’*. In deze toch eenzame en vaak ook angstige periode kunnen we wel zo’n boek gebruiken. De schoonheid van het verhaal tovert een glimlach om je lippen. Door de titel lijkt het hier alleen om een kinderboek (vanaf 9 jaar) te gaan, maar juist ook volwassenen zullen het kunnen waarderen. Dit boek is een fabel. De fabel komt uit de traditie van bijna alle volkeren op de wereld. Het genre bestaat al duizenden jaren en de oorsprong ligt in India.

‘De jongen, de mol, de vos en het paard’ is een sprookje waarin dieren als mensen handelen en spreken.

In onze eigen literatuurgeschiedenis kennen we een Middelnederlands werk als de *‘Esopet’*. En uit de Franse literatuurgeschiedenis hebt u vast ooit kennisgemaakt met de fabels van Jean de la Fontaine, zoals *‘De raaf en de vos’* en *‘De krekel en de mier’*.

‘De jongen, de mol, de vos en het paard’ van



Charlie Mackesy heeft 100 illustraties en de poëtische teksten vertellen het verhaal van een bijzondere vriendschap tussen de jongen en de drie dieren. De universele lessen die ze samen leren zijn stuk voor stuk levenswijsheden.

Voordat ik u het boek laat zien, nog even een waarschuwing van de uitgever: Dit is een moderne klassieker die je kijk op het leven verandert.

Ik kan u het boek van harte aanbevelen. «

De jongen, de mol, de vos en het paard
ISBN: 978 – 90 – 266 – 2384 – 4
KokBoekencentrum Uitgevers – Utrecht

Marijke van der Ven



Jongeren met reuma

Al spelend praten over vermoeidheid

In dit artikel wordt gesproken van jeugdreuma. Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte die geschaard wordt onder reuma. Dit artikel zal daarom zeker ook voor jonge Sjögrenpatiënten interessant zijn. Jeugdreuma gaat vaak gepaard met hevige vermoeidheid. Dat heeft veel invloed op het dagelijks leven van jongeren met reuma, bijvoorbeeld op school, tijdens studie of werk en in het onderhouden van relaties en sociale contacten. Soms komen ze in vervelende situaties terecht. Als jongeren door vermoeidheid een afspraak moeten afzeggen of een opdracht niet afkrijgen, wordt daar door de omgeving niet altijd begripvol op gereageerd.

Het ontwerpbureau Open Concept ontwierp samen met jongeren met jeugdreuma en behandelaars een interactief kaartspel dat de jongeren kan helpen om het gesprek over vermoeidheid aan te gaan: Vitaal in Gesprek.

“Jongeren met jeugdreuma kunnen door hun vermoeidheid niet op dezelfde manier meedraaien in de maatschappij als hun gezonde leeftijdsgenoten. Ze hebben minder

vrienden dan ze zouden willen en maken zich zorgen over hun toekomst. In het ziekenhuis komen deze zorgen onvoldoende aan bod, vaak door tijdsgebrek. Wij zijn in het leven gedoken van een aantal jongeren met jeugdreuma. Om te begrijpen waar zij tegenaan lopen en te zien hoe zij ermee omgaan.” Aan het woord is Johanneke Minnema, projectleider van het project Vitaal in Gesprek bij ontwerpbureau Open Concept.



Drie ontwerpers hebben de jongeren gevolgd. Minnema: “We hebben ze gevraagd om een tijdlijn bij te houden van hun energieniveau, met foto’s van activiteiten. Denk aan huiswerk maken of koken. Bij die foto konden ze een visitekaartje van een volle of lege batterij plaatsen en een lachend of verdrietig gezichtje. We zetten dit soort ontwerptools in om snel tot diepe inzichten te komen. Zo leerden we bijvoorbeeld dat de jongeren ’s ochtends rustig moeten opstarten en ze ’s middags behoefte hebben aan een rustmoment. Verder is jeugdreuma en de bijbehorende vermoeidheid grillig. Jongeren hebben er niet altijd grip op. De corona lockdown bleek voor hen een zegen. Ze hadden alle gelegenheid om hun eigen

Interactief kaartspel Zóóó Vermoeiend!

In de week voor kerst was het dan zo ver: maar liefst 100 spellen kwamen van de drukker. Wat een feest om uit te pakken: het doosje en de kaarten zijn heel mooi en goed verzorgd. Nu het spel klaar is, wordt de naam verklapt: 'Zóóó Vermoeiend'.

Het ontwerpbureau *Open Concept* ontwierp samen met jongeren met jeugdreuma en hun behandelaars het interactieve kaartspel Zóóó Vermoeiend! dat de jongeren kan helpen om het gesprek over vermoeidheid aan te gaan: Vitaal in Gesprek. Het hebben van jeugdreuma gaat vaak gepaard met hevige vermoeidheid. Dat heeft veel invloed op het dagelijks leven van jongeren met reuma, bijvoorbeeld op school, tijdens studie of werk en in het onderhouden van relaties en sociale contacten. Soms komen jongeren in vervelende situaties terecht. Als ze door vermoeidheid

een afspraak moeten afzeggen of een opdracht niet afkrijgen, wordt daar door de omgeving niet altijd begripvol op gereageerd. Zóóó Vermoeiend is een hybride kaartspel over (een gebrek aan) energie. Het opent het gesprek over hoe je met je energie omgaat. Het basisspel bestaat uit 80 kaarten, en met je smartphone voeg je je eigen kaarten aan het spel toe. Wat vind jij zóóó vermoeiend?

Zóóó Vermoeiend! met app

Het is een kaartspel met een app. Het spel bestaat uit kaarten met activiteiten. Met dobbelstenen gooi je een bepaald energieniveau. De waarde bepaalt hoeveel activiteiten je kunt doen. Denk aan aankleden, de hond uitlaten, sporten, huiswerk maken, netflixen, met de bus of de fiets naar school, chillen. Activiteiten kosten energie, maar je kunt er ook gelukspunten mee verdienen. In totaal speel je

een werkweek van vijf dagen. In het spel moet je tactische keuzes maken om je energie zo goed mogelijk over de dag te verdelen. Wie de meeste gelukspunten weet te verzamelen is de winnaar. Sommige kaarten hebben een QR-code die je met de app kunt lezen om een soundbite te horen, een audioboodschap die we van tevoren hebben opgenomen. Lees er alles over in het artikel dat in ReumaMagazine 6-2021 stond.

Voeg zelf kaarten toe

Uniek aan Zóóó Vermoeiend is dat jongeren zelf kaarten kunnen toevoegen aan het spel. Daarmee kunnen zij vertellen wat zij zóóó vermoeiend vinden. De extra kaarten zorgen er voor dat het spel steeds gevarieerder wordt. Tijdens verschillende testsessies hebben jongeren al aardig wat kaarten toegevoegd en ook naar aanleiding van de vorige update zijn er kaarten toegevoegd.

tijd in te delen en dat gaf ze meer regie over hun eigen leven waardoor ze beter konden functioneren."

80 procent heeft te weinig energie

Uit de vragenlijst die voor Vitaal in Gesprek onder jongeren met jeugdreuma is verspreid, blijkt dat ruim 80 procent van hen de hele dag door te weinig energie heeft. Bijna 80 procent zegt het lastig te vinden om grenzen aan te geven. De jongeren vinden gesprekken over vermoeidheid het lastigste met de gymleraar, klasgenoten en mensen waarmee zij in hun directe omgeving te maken hebben, zoals docenten, sportcoaches en werkgevers.

Om meer begrip te krijgen van mensen in hun omgeving is het belangrijk dat de jongeren over hun vermoeidheid praten en aan hun omgeving uitleggen waar hun

grenzen liggen en waarom zij bepaalde keuzes moeten maken. Minnema: "Niet iedereen vindt dat even makkelijk. Wat vertel je wel en wat niet? In wat voor situaties? Hoe kan de ander daarop reageren? En hoe ga je daar dan zelf weer mee om? Het doel van Vitaal in Gesprek is om de jongeren te helpen om het gesprek aan te gaan over de beperkingen van hun ziekte, zoals de vermoeidheid."

Een kernteam bestaande uit drie jongeren met jeugdreuma tussen de 17 en 25 jaar, een reumatoloog, reumaverpleegkundige en een vader van een jongere met jeugdreuma, dacht actief mee over manieren waarop jongeren met jeugdreuma het gesprek over vermoeidheid kunnen aangaan.

Verschillende ontwerp- en inspiratiesessies leidden tot het ontwerp dat nu verder is >>



uitgewerkt. Minnema: "Het is een kaartspel met een app geworden. Het spel bestaat uit kaarten met activiteiten. Met dobbelstenen gooi je een bepaald energieniveau. De waarde bepaalt hoeveel activiteiten je kunt doen. Denk aan aankleden, de hond uitlaten, sporten, huiswerk maken, netflixen, met de bus of de fiets naar school, chillen. Activiteiten kosten energie, maar je kunt er ook gelukspunten mee verdienen. In totaal speel je een werkweek van vijf dagen. In het spel moet je tactische keuzes maken om je energie zo goed mogelijk over de dag te verdelen. Wie de meeste gelukspunten weet te verzamelen is de winnaar. Sommige kaarten

hebben een QR-code die je met de app kunt lezen om een soundbite te horen, een audioboodschap die we van tevoren hebben opgenomen. Het spel houdt rekening met verschillende persoonlijkheden. Iedereen is tenslotte anders. We hebben de eerste versie van het spel laten testen door groepen jongeren uit de doelgroep 14 – 17 jaar. Daaruit kwam bijvoorbeeld naar voren dat het lang achter elkaar ophouden van kaarten best lastig is voor jongeren met jeugdreuma. Dat soort inzichten hebben we meegenomen in het volgende ontwerp."

Het zou mooi zijn als het spel uiteindelijk wordt ingezet en verspreid via patiëntenverenigingen. "Jongeren kunnen het spel dan eerst met gelijkgestemden spelen en krijgen het daarna mee naar huis. Ook reumapoli's van ziekenhuizen zouden het op die manier kunnen gebruiken."

Volgens Minnema is het spel een succes als jongeren met jeugdreuma zich door het spel bewuster worden van de keuzes die ze maken en als het hen stimuleert om in opties te denken. "Het op een luchtige manier handelingsbekwamer maken van deze jongeren. Dat is ons streven", aldus Johanneke Minnema.

Over Vitaal in Gesprek

Voor het project Vitaal in Gesprek werkte ontwerpbureau Open Concept onder andere samen met het UMC Utrecht, de Jeugdreuma Vereniging Nederland en *Youth-R-Well.com*. Het project is gefinancierd door het Stimuleringsfonds Creatieve Industrie en het Agis Innovatiefonds. «

De foto's zijn beschikbaar gesteld door Ontwerpbureau Open Concept.

Uit: Reuma Magazine

Judith Urban

COVID-19 vaccinatie is veilig en effectief in patiënten met het syndroom van Sjögren

Universitair Medisch Centrum Groningen

In het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) hebben we in het afgelopen jaar een onderzoek uitgevoerd naar de veiligheid en effectiviteit van COVID-19 vaccinatie in patiënten met het syndroom van Sjögren, met ondersteuning van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP). Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte, wat inhoudt dat het afweersysteem lichaamseigen cellen aanvalt. We weten dat bij het syndroom van Sjögren bepaalde afweercellen, de T- en B-cellen, een belangrijke rol spelen in het ziekteproces, en er zijn aanwijzingen dat deze cellen 'overgevoelig' zijn bij patiënten met Sjögren. Om deze reden wilden we de afweerreactie van patiënten met het syndroom van Sjögren op de vaccinatie onderzoeken, en dit vergelijken met een gezonde groep deelnemers. »





alle vaccintypes samen waren het aantal bijwerkingen bij Sjögrenpatiënten en gezonde personen gelijk (Figuur 1). Ook wanneer we de bijwerkingen uitsplitsten voor het vaccintype zagen we geen verschillen in het aantal bijwerkingen tussen Sjögrenpatiënten en gezonde personen. Wel zagen we dat de ernst van gewrichtspijn en spierpijn enigszins erger was na de tweede vaccinatie bij Sjögrenpatiënten.

Kenmerken van de deelnemers

In totaal hebben we dit onderzoek bij 67 patiënten met het syndroom van Sjögren en 33 gezonde personen uitgevoerd. Het grootste deel van de deelnemers ontving het Pfizer/BioNtech vaccin (Sjögren: 70%, gezonde personen: 42%), daarna het AstraZeneca vaccin (Sjögren 19%, gezonde personen 15%). Een kleiner deel van de groep deelnemers ontving het Moderna vaccin (Sjögren 9%, gezonde personen 24%) of het Janssen vaccin (Sjögren 1%, gezonde personen 18%). De Sjögrenpatiënten gebruikten geen sterke afweerremmende medicijnen. Hydroxychloroquine werd gebruikt in 22% van de patiënten.

Bijwerkingen

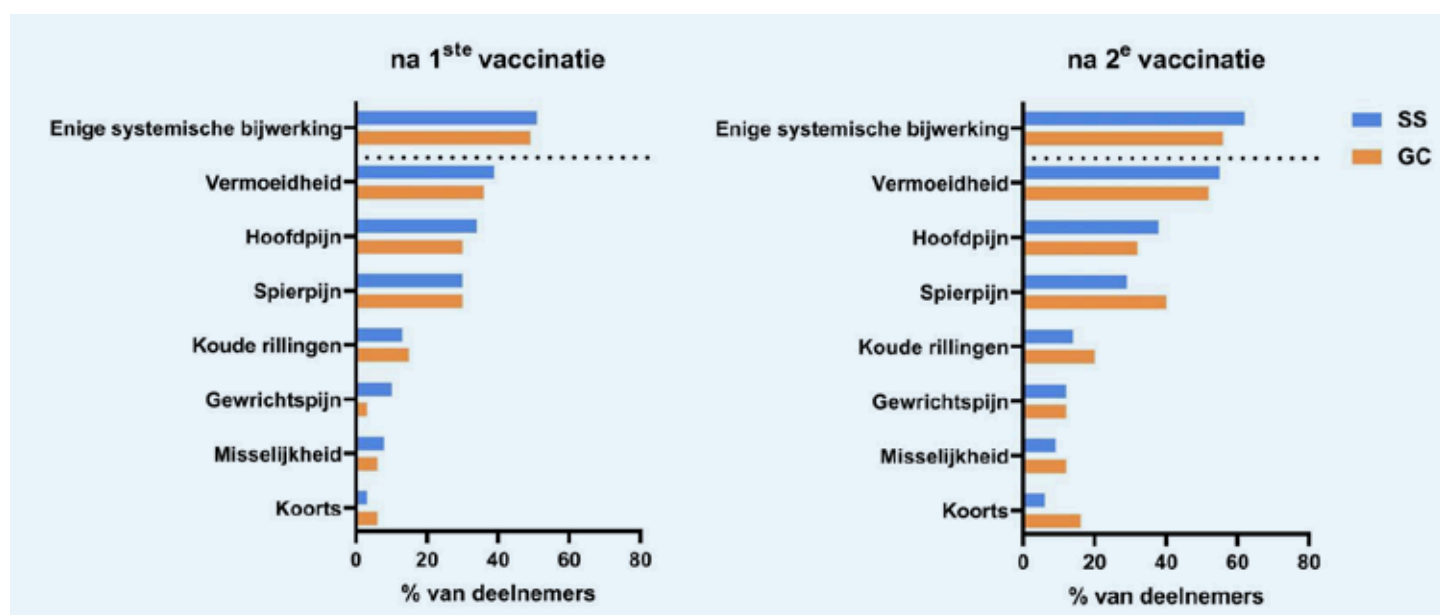
Bij geen van de deelnemers zijn ernstige bijwerkingen opgetreden. Kijkend naar

Antistoffen

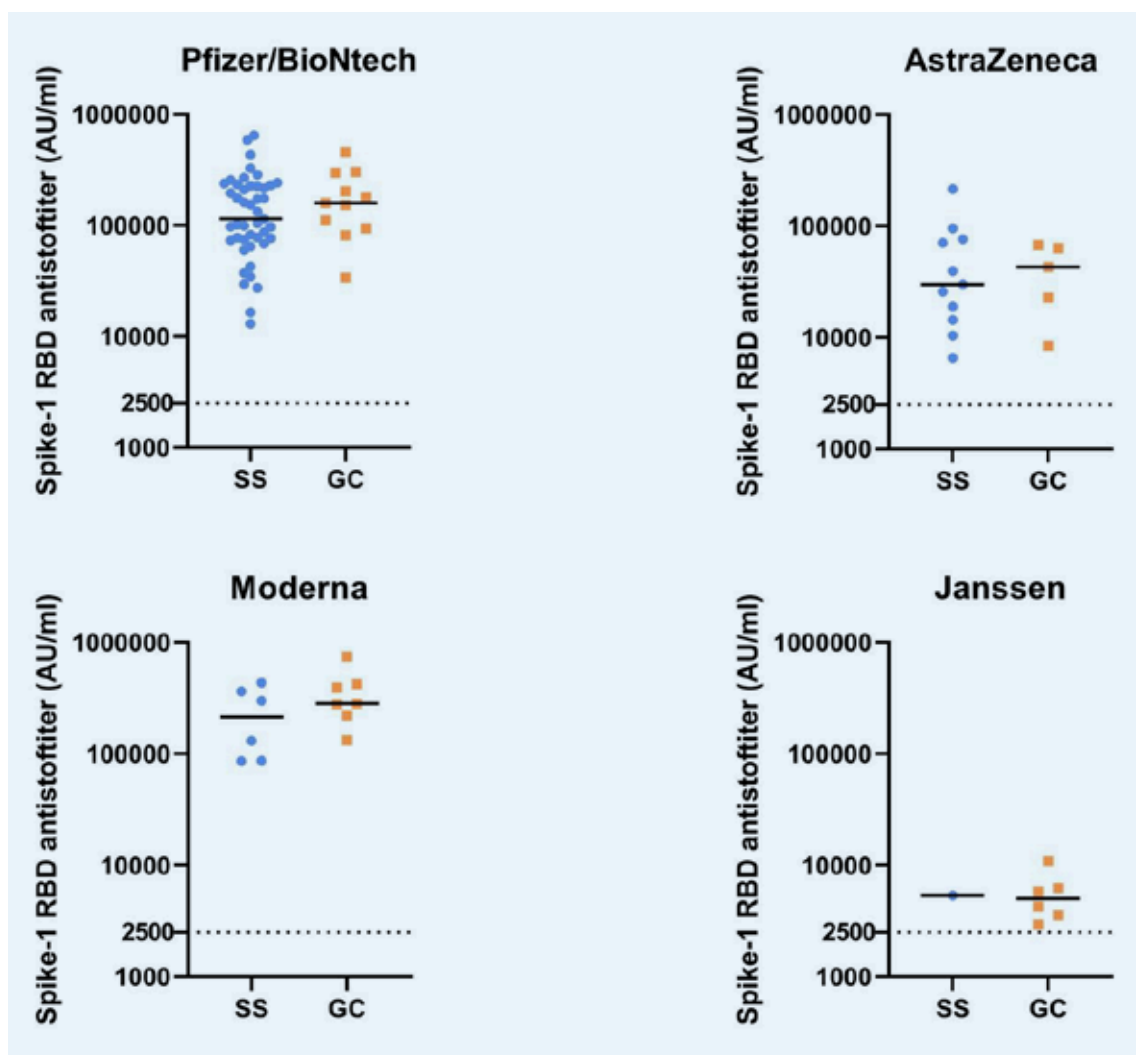
We hebben antistoffen tegen het spike eiwit (het eiwit dat in het COVID-19 vaccin zit) gemeten in het bloed door middel van een vingerprik die 28 dagen na de tweede vaccinatie (eerste vaccinatie voor Janssen) werd afgenomen. We zagen geen verschillen in de hoogte van de antistofwaarden tussen Sjögrenpatiënten en gezonde personen (Figuur 2). Met andere woorden, Sjögrenpatiënten kunnen even goed antistoffen aanmaken als gezonde personen.

Ziekteactiviteit

In de groep Sjögrenpatiënten hebben we ook gekeken naar de zelf-gerapporteerde ziekteactiviteit door gebruik te maken van een vragenlijst waarbij we vragen naar droogte, pijn en vermoeidheid (de 'ESSPRI'). De zelf-gerapporteerde ziekteactiviteit



Figuur 1 Systemische bijwerkingen na 1ste en 2e COVID-19 vaccinatie in patiënten met het syndroom van Sjögren (SS) en gezonde controles (GC)



Figuur 2 Antistofwaardes tegen het spike eiwit van het coronavirus voor patiënten met het syndroom van Sjögren (SS) en gezonde controles (GC)

verslechterde niet na vaccinatie. Ook zag de arts geen verslechtering van de ziekteactiviteit zoals onderzocht tijdens het poliklinische bezoek voorafgaand en na vaccinatie (de 'ESSDAI').

Daarnaast hebben we gekeken in een kleiner deel van de patiënten naar de autoantistoffen in het bloed die vaak bij Sjögrenpatiënten verhoogd zijn, de SSA-antistoffen. We zagen geen toename van de 3 auto-antistoffen na vaccinatie, wat een indicatie is dat ook de ziekteactiviteit in het bloed niet toeneemt. Alles bij elkaar genomen kunnen we dus concluderen dat door de vaccinatie de Sjögren-specifieke ziekteactiviteit niet verergert.

Conclusie

Op basis van het onderzoek dat we hebben uitgevoerd kunnen we concluderen dat COVID-19 vaccinatie veilig en effectief is voor Sjögrenpatiënten. Het aantal bijwerkingen en de hoogte van de antistofwaardes in het bloed waren vergelijkbaar tussen Sjögrenpatiënten en gezonde personen. Daarnaast zagen we geen verandering in ziekteactiviteit bij de Sjögrenpatiënten. Zoals bekend worden momenteel de boostervaccinaties toegediend. Op basis van onze resultaten waaruit blijkt dat COVID-19 vaccinatie veilig en effectief is voor Sjögrenpatiënten, raden we dan ook de Sjögrenpatiënten aan om deze boostervaccinatie te nemen. <<

Vernieuwde website

Heeft u al een kijkje genomen op onze geheel vernieuwde website? Onze webmaster Dennis Feijtel is hier de laatste maanden druk mee geweest en heeft ook input gevraagd aan onze vrijwilligers en leden, zodat u – de Sjögrenpatiënt – optimaal gemak kunt ervaren bij het gebruik van de website. Dank aan allen die bij dit proces betrokken waren. Laat u ons weten wat u ervan vindt? Stuur een mail naar Dennis: webmaster@nvsp.nl.

Naast heel veel informatie over Sjögren, kunt u op eenvoudige wijze al onze brochures bestellen en

wijzigingen aan ons doorgeven via de contactpagina.

Ook treft u onder het kopje 'video's' al onze gemaakte video's aan. O.a. over onbegrip bij het syndroom van Sjögren, een heel kort informatief filmpje over wat Sjögren is en natuurlijk onze talkshows van 2020 en 2021.

Webcasts:

Via onze website (www.nvsp.nl/video-s/webcasts) kunt u al onze webcasts terugkijken.

Tot nu toe hebben wij 7 webcasts uitgezonden, met de volgende

gast sprekers onderwerpen:

- Dr. Henk Brand, droge mond en speekselvervangers
- Dr. Marjolein Wintzen, huidproblemen bij het syndroom van Sjögren
- Dr. Maarten de Wit, patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek
- Dr. Dolf Boerman, neuropathie bij Sjögren
- Drs. Liseth de Wolff, hoe meet je effect van behandeling in het syndroom van Sjögren
- Prof.dr. Rinie Geenen, omgaan met vermoeidheid
- Dr. Jelle Vehof, droge ogen

Gedicht

Het leven, het loopt, het kuiert,
't is in de weer, het rent, het luiert.
Soms staat het leven even stil,
en doet precies wat of het wil.
Maar al vliegt het uit de baan,
laat gaan dat leven' laat maar gaan.

Het leven gaat zijn eigen gang,
of je blij bent, boos of bang.
Soms strompelt het, 't is geen gezicht,
alsof het rondes achter ligt.
Maar morgen loopt het weer vooraan,
laat gaan dat leven... laat maar gaan.

Het leven gaat, laat het maar stoeien,
niet al te veel ermee bemoeien.
Het kent de koers en bovendien,
het ziet veel meer dan ogen zien.
Al lijkt het soms op hol te slaan,
laat gaan dat leven... laat maar gaan.

Het leven gaat, het weet van wanten,
en na een poos van lanterfanten,
kiest het weer voor volle vaart,
het kent de wegen op de kaart.
Die nergens opgetekend staan,
laat gaan dat leven... laat maar gaan.

Toon Hermans

Ontspannen koken

Dat werkt voor mij als een tierelier. Het gaat als volgt:
Bij voorkeur ben ik alleen. Ik zoek mijn favoriete muziek uit en zet dat op mijn oren.

Al naar gelang mijn bui kan dat ABBA zijn of 't koffiehuis op Spotify. Maar je moet ook niet gek opkijken als ik mee sta te blèren met The Golden Earring of Queen. Ook een reden om liever alleen te zijn.

Ik doe mijn rode schort voor als ik Italiaans kook en die met de kipjes als de koekjes van tante Mia op het programma staan.

En dan aan de slag. Ik was, snijd, kneed, rol, proef en ruik met alle aandacht, ondertussen meezingend met Agnetha over haar verloren liefde. Soms is het prettiger om in alle stilte te kokkerellen, het is maar hoe de wind staat.

Bon appetit

Pia



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. Bosserma, 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

YouTube: <https://www.youtube.com/nvsp>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten>

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), Anne Dykstra, Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Nina Müller, Marianne Pees en Hazina van Wijk

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

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



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 lettersudoku

E	L	W	A	K	C	T	H	P
A	C	P	T	H	L	E	K	W
K	H	T	P	W	E	A	C	L
W	A	C	H	T	P	L	E	K
T	E	L	K	C	W	P	A	H
H	P	K	E	L	A	C	W	T
C	W	E	L	P	K	H	T	A
L	K	H	C	A	T	W	P	E
P	T	A	W	E	H	K	L	C



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