

Oogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

*‘Wij
hopen
dat...’*

AFSCHEID
PENNINGMEESTER

JONGEREN AAN
HET WOORD

HERFST-
KLEUREN

PATIËNTEN-
PARTICIPATIE

In dit nummer

Vaste rubrieken

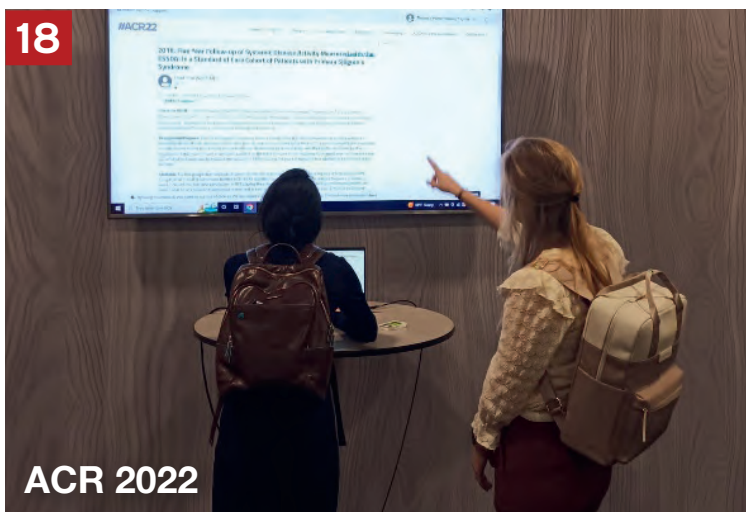
- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 07 Van de secretaris/penningmeester
- 08 Roelie
- Giften en contributie
- 11 M'n eigen blik
- 20 Fotowedstrijd
- 23 Puzzel
- 31 Colofon
- Oplossing puzzel
- Ereleden

Overige artikelen

- 09 Onze jongeren
- 10 Tien jaar ervaring met patiëntenparticipatie
- 15 Algemene ledenvergadering
- 16 In het zonnetje
- 18 ACR 2022
- 24 Invloeden bij fibromyalgie
- 27 Vacature
- 29 Wijzigingen in het eigen risico
- Zorgverzekeraars vergoeden toch medisch noodzakelijke minerale geneesmiddelen
- 30 Vacature

Coverfoto: Kraanvogels hebben voor veel culturen een symbolische waarde. Ze zouden de boodschapper zijn van vrede en geluk; ze zijn een symbool van wijsheid, gezondheid, loyaliteit en een lang leven. De kraanvogel is ook het symbool voor loyaliteit en goedheid.

Uiterste inleverdatum kopij voor Ogenblikje nr. 146 is: 10 april 2023
Dit nummer zal 1 juni 2023 verschijnen.





Ik hoop dat...

Er is altijd nog hoop, denk ik dan maar. Al startte het nieuwe jaar als een omgevallen doos voor de kringloop. Wat een rommel! Niets op orde. Zoveel belangrijke zaken die fout zijn gegaan, zoveel ellende door de Poeteriaanse hebberigheid, zoveel overlast van water en lucht...

Daarbij nu ook nog de medijntekorten, de prijzen die zich een weg omhoogjubelen en de opgekomen narcissen die alweer bevroren zijn. Het is maar een greep en ik ben me ervan bewust dat je niet kunt zeggen dat het allemaal even belangrijk is maar het lijstje met de titel 'ongenoegen' wordt nog alsmaar langer.

Er is toch altijd nog hoop. Waarop hoopt u? De komende vier nummers van het Ogenblikje hebben als thema: 'Ik hoop dat...' En wilt u deze zin aanvullen? Grote verlangens, kleine wensen. Kleine wensen, groot geluk. Wat hoopt u voor de komende tijd? Wat is belangrijk genoeg om er een nummer aan te wijden? Wilt u mij mailen wat u hoopt? Het mag groot zijn of klein, persoonlijk of algemeen. Ik denk niet direct aan een nieuwe auto of aan de begeerde pot onderaan de regenboog. Eerder aan iets wat in uw ziel zit en er eens uit wil komen.

Voor dit nummer blijven we nog wat hangen in gemeenschappen. We hopen natuurlijk dat die ellendige oorlog eens afgelopen zal zijn; dat we er niet nog meer bij betrokken raken. We hopen de mooiste dingen voor onze ouders en voor onze kinderen. We hopen en dát is eigenlijk al voldoende. Waar hoop is, komen we verder!

Wie kan hopen, kan ook dromen. Dat is een groot geluk! In dromen kun je leven. In de kunst vinden we talloze dichters en schilders die op poëtische wijze de hoop verklanken in

hun gedichten en schilderijen. Dat is pas echt dromen. Een droomwereld scheppen waarin iedereen die er ontvankelijk voor is, rond kan reizen. Maar het lezen van gedichten is helaas een beetje uit de tijd, al lopen we voor de schilderijen nog wel eens een museum binnen. Het kan allemaal zoveel troost bieden. Vooruit dan, twee hele mooie korte gedichten!

*Er is nog zomer genoeg
wat zou het loodzwaar
tillen zijn, wat een gezwoeg
als iedereen niet iedereen
terwille was
als iedereen niet iedereen
op handen droeg*

Judith Herzberg

Een merel

*Er is iets in de zang van een merel.
het is voorjaar, je wordt wakker
je ligt te denken in de nacht
het raam staat open - er is iets
waarvan de vogel zingt
en je denkt aan wat je moet opgeven
Er is iets in je dat leeg is en het stroomt vol
met het zingen van die merel.*

Rutger Kopland

"Dit artikel is geschreven vóór de ongekende ellende in Turkije en Syrië. Ik weet wel wat ik nu écht hoop."

Wie hoopt, ziet toekomst, schrijf me wat ú hoopt!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Zoals ieder jaar ben ik hoopvol aan het nieuwe jaar begonnen...

Als ik dit schrijf is de eerste maand van 2023 nog niet voorbij en als dit gelezen wordt, zijn we al weken verder. Zo gaat dat nu eenmaal als er kopij is ingeleverd bij de redactie voor het Ogenblikje van onze NVSP.

Hoop is een mooi thema dat de redactie voor deze uitgave bedacht heeft voor het eerste nummer van 2023.

Het doet me denken aan een reactie die ik eens hoorde van iemand toen er werd gesproken over valse hoop. “Valse hoop bestaat niet”, zei de ander. Ik ben het nooit vergeten, omdat die uitspraak stof tot nadenken geeft.

Iedereen die iets hoopt, doet dat oprecht. Met alle goede bedoelingen, omdat je

graag wilt dat het gebeurt, of juist niet zal gebeuren, omdat je oprecht verlangt naar een oplossing of dat iets gerealiseerd zal worden wat je graag wilt of waar jezelf of een ander beter van wordt. Hoop kunnen we hebben in ons werk, in de privésfeer of gewoon dat je hoopt dat die mooie trui er straks in de uitverkoop er nog is in de juiste maat en wél betaalbaar.

In onze samenleving is hoop iets dat nog veel groter is, soms bijna onbereikbaar. Zo hoop ik met het oud & nieuw nog vers in mijn gedachten, dat er echt een algeheel vuurwerkverbod komt en dat vuurwerk niet meer verkrijgbaar is. Al die onrust en schade vooraf, dan op de dag zelf ál die slachtoffers die gebruik maken van onze gezondheidszorg. Natuurlijk ook zij hebben er recht op, maar anderen moeten weer wachten of komen die dag niet meer aan



de beurt. Bovendien drijft het de kosten van de zorg enorm op.

Natuurlijk hoop ik samen met zovele anderen op een einde aan de oorlog in Oekraïne met alle ellende die het veroorzaakt. Wat een sterke mensen zie ik tussen de puinhopen. Hoop moet voor hen een heel andere dimensie hebben dan voor ons hier. Als wij praten over minder warmte, over de hoge prijzen in de supermarkt en voor gas, wat is dat dan in vergelijking tot het leed wat zij doormaken...?

En zo kunnen we nog wat maatschappelijke thema's noemen waar een hoop over uit te spreken is: toeslagenaffaire, personeelstekorten in de zorg, vluchtelingen.

Hoop is voor mij ook het thema dat altijd ten grondslag ligt aan het werk voor de NVSP. Als ik de enorme inzet zie van artsen, onderzoekers en tandartsen voor Sjögren, dan



geeft het mij goede moed en hoop dat het er écht van gaat komen dat er een medicijn komt en dat de oorzaak wordt gevonden. Wie weet kunnen we hopen op preventieve levensregels, wie weet kunnen we hopen op een medicijn dat de symptomen bestrijdt, wie weet mogen we hopen op een einde aan Sjögren, omdat de wetenschap weet waar het vandaan komt en dat het in vroeg stadium bestreden kan worden.

Laten we vooral hoop houden op verbetering, omdat geloven dat valse hoop niet bestaat!

Het ga' jullie goed!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Herinnering doorgeven mailadres

Wilt u uw juiste mailadres aan ons doorgeven? Wij merken vaak dat het mailadres dat wij geregistreerd hebben staan niet meer actueel is. Om te voorkomen dat u belangrijke mails van ons mist, verzoeken wij u het door te geven aan administratie@nvsp.nl!

info@nvsp.nl veilig mailadres

Wilt u het mailadres info@nvsp.nl als veilig mailadres in uw computer zetten? Dan worden de mails die wij u vanuit dit mailadres sturen niet als spam of als ongewenst gemarkeerd.



VOOR DE BEHANDELING
VAN DROGE OGEN

Met hyaluronzuur,
zonder conserveermiddelen



Oogdruppels

Bevochtiging, verzachting
en verzorging van droge ogen



Ooglid crème

Verzorging van droge,
gevoelige oogleden



Oogzalf

Bevochtiging van droge ogen
en een beschermende laag,
zelfs in de nacht



Reinigingsdoekjes

Reiniging van de oogleden
bij blefaritis

Verkooppunten & online verkoop

Kijk op www.ayz.nl of vraag uw eigen
apotheek om het te bestellen.



50
YEARS

passionately bringing
meaningful innovations
1973 - 2023

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl

Van de secretaris/penningmeester



Het was eind 2019 toen ik reageerde op een dringende oproep in het Ogenblikje. De NVSP zocht een penningmeester die een zekere continuïteit kon brengen in het financieel beheer van de vereniging en tevens in bestuurlijk opzicht een bijdrage zou kunnen leveren.

Hoewel niet meer de jongste heb ik mij aangeboden om in de kennelijke nood te voorzien. De wederzijdse kennismaking leidde al snel tot een match.

Vanaf 1 januari 2020 ben ik in afwachting van benoeming door de Algemene Ledenvergadering van mei als zogenoemd toekomstend penningmeester aan de slag gegaan.

Het instapmoment was – met het uitbesteden van de financiële- en ledenadministratie aan MEO en met Covid-19 die zich aanstonds zou aandienen – toch wel bijzonder.

De samenwerking met MEO maakte een zekere herstructurering van en binnen de werkzaamheden noodzakelijk. Daarnaast bleek al snel dat een opschoning van de financiële administratie gewenst was om doelmatigheid en inzichtelijkheid te vergroten.

Covid-19 had tot gevolg dat het fysiek lotgenotencontact als één van de pijlers onder onze vereniging voorlopig onmogelijk werd, terwijl ook voor het bestuurlijk werk en overleg naar andere vormen moest worden omgezien.

Met waardering en ook met zekere trots constateer ik terugkijkend hoe bestuur en werkorganisatie de nieuwe werkelijkheid onder ogen heeft gezien en vervolgens daarmee voortvarend aan de slag is gegaan. Gebruikmakend van de digitale mogelijkheden werden Zoom-vergaderen, webcast en digitaal lotgenotencontact geïntroduceerd en verder in de praktijk gebracht. Gelukkig zijn de - onvervangbare - fysieke bijeenkomsten weer mogelijk, echter zullen wij waar toepasbaar en zinvol de nieuw opgedane ervaringen blijvend toepassen.

Bij mijn aantreden heb ik nadrukkelijk aangegeven dat mijn optreden als penningmeester binnen de NVSP zich zou beperken tot één bestuursperiode. Deze eindigt nu tijdens de komende Algemene Ledenvergadering.

Van deze, mijn laatste bijdrage aan het Ogenblikje maak ik graag gebruik om de leden van het bestuur en onze office-manager Joyce Koelewijn-Tukker - de spin in het web - te danken voor de prettige en inspirerende samenwerking in de afgelopen tijd.

Dank ook aan onze leden voor het vertrouwen in mij gesteld.

Het werk is nog niet helemaal gedaan, er is nog wel wat te doen.

Jaarrekening 2022, jaarverslag 2022, meerjarenplan 2023 - 2025 en begroting 2023

wachten op afronding om ter bespreking en goedkeuring te worden voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering.

Elders in deze editie van het Ogenblikje treft u de uitnodiging aan; mogen wij ook u daar ontmoeten?

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

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





In dit nummer geen column van Roelie. Zij is ziek geworden en niet in staat nu iets te schrijven. De redactie en onze lezers wensen haar veel beterschap en sterkte om weer de oude Roelie te worden.



Giften en Contributie

Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen die wij in de periode van 27 oktober tot en met 23 januari mochten ontvangen met een totaal van € 2.825,00! We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen!

Met name de 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 giftdrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, dan zijn wij graag bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Wilt u zelf ook 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 2023

Inmiddels is de jaarcontributie of het eerste kwartaal van 2023 rond 27 januari 2023 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!

Mocht u per kwartaal betalen dan wordt de contributie rond de volgende data afgeschreven:

- 28 april 2023 tweede kwartaal
- 28 juli 2023 derde kwartaal
- 27 oktober 2023 vierde kwartaal.

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

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

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



Onze jongeren

Binnen de NVSP treffen we ook jongeren aan. Ook zij hebben Sjögren. Om eens te kunnen laten zien wie zij zijn en hoe zij in het leven staan, leest u vanaf nu hoe zij zich voorstellen en wat er belangrijk is in hun leven. In elk Ogenblikje een kijkje bij onze jongeren.



Ik ben Ricardo en geboren op 22-05-1995. Sjögren is bij mij rond september 2019 vastgesteld. Toen ik te horen kreeg dat ik primaire Sjögren had, bleek ik een echte 'geluksvogel' te zijn. 24 jaar en ook een man, dit komt niet veel voor.

Door de Sjögren zijn mijn speekselklieren chronisch ontstoken. Dit resulteert in een droge mond en vermoeidheid.

Hoe ik ertegenover sta

Ik heb mij er goed bij neer kunnen leggen dat ik Sjögren heb. Ergens was het ook wel fijn dat het beestje een naam kreeg, omdat je dan weet waar het vandaan komt. Dat is wat mij betreft beter dan de onzekerheid en niet weten wat je moet aanpakken. In het begin had ik het gevoel dat dit mijn hele leven zou gaan beïnvloeden. Ja, ik heb aanpassingen gedaan in mijn levensstijl. Een feestje overslaan, toch iets eerder naar huis en soms een weekend even niks. Het is soms niet leuk om bepaalde dingen niet te kunnen doen, echter er blijven genoeg dagen over waarop ik wel dingen kan ondernemen!

Wat het met mijn humeur doet

Vooral in het begin dat ik Sjögren had en nu ook nog wel in bepaalde periodes waarin ik enorm moe ben, kan ik enorm chagrijnig en kortaf zijn. Ik ben nogal een sociaal beestje en ben graag onderweg en van huis, echter merkte ik dat dit op langere termijn zo zijn impact heeft. Soms moet ik er dus voor kiezen een stapje terug te doen, zodat ik wat meer rust pak en de slechtere dagen vóór ben.

Hoe staat mijn omgeving ertegenover?

In mijn omgeving is iedereen erg begripvol. Echter merk ik wel dat ik het vaak voor mijzelf houd omdat het best lastig uit te leggen is

wat Sjögren nou precies inhoudt. Zeker nu ik "stabiel" ben, hoeft wat mij betreft niet iedereen het te weten.

Mocht het toch ter sprake komen, geef ik kort aan dat het een auto-immuunsysteemziekte is. Hierin vecht mijn lichaam tegen iets wat er niet is, waardoor er witte bloedcellen afgegeven worden. Dit veroorzaakt de chronische ontsteking. Aangezien mijn lichaam continu aan het vechten is, heeft dit vermoeidheid tot gevolg.

Mijn hobby's

Ik doe voornamelijk aan voetbal, padel en hardlopen. Ik was in de periode dat Sjögren ontdekt werd, te zwaar. Daarom heb ik voor mijn gezondheid en de Sjögren een diëtist in de arm genomen. Toen ben ik afgevallen en merkte ik dat ik door de juiste voeding meer energie kreeg. Het klinkt wat tegenstrijdig, maar ik heb gemerkt dat juist sporten helpt tegen vermoeidheid. Ik krijg er energie van, ook al was het in het begin moeilijk een patroon te vinden.

Een leuke side note; Nadat ik merkte dat ik fysiek en mentaal stabiel was, ben ik achter mijn droom aangegaan. Ondanks alles werk ik sinds 1,5 jaar bij de politie en volg ik de opleiding tot hoofdagent.

Ieder heeft zo zijn eigen vorm van Sjögren en zal een andere vorm en/of hevigere klachten hebben. Dit betekent dus dat ik mij ervan bewust ben dat mijn verhaal en mijn stappen, niet voor eenieder weggelegd zijn of zullen helpen. Echter denk ik wel dat juist en gezond eten en sporten (kan in verschillende mate) een positieve impact kan hebben.

Ricardo



Meedoen en meedenken bij wetenschappelijk onderzoek

Tien jaar ervaring met patiëntenparticipatie

Op een van mijn eerste contactdagen, meer dan vijftien jaar geleden, hoorde ik dat patiënten mee konden doen aan wetenschappelijk onderzoek. Ik was daarvoor al verast door alle informatie die de NVSP kon geven over Sjögren. Wat een contrast met de informatie over mijn schildklierziekte twintig jaar daarvoor: geen informatie of overleg, en een volstrekt hiërarchische patiënt-dokter relatie. Wat was er in die twintig jaar veel ten goede veranderd voor de positie van de patiënt! En nu dan ook aan tafel mogen zitten als er over onderzoek gepraat wordt.



Ik had nog weinig idee hoe dat er dan uit zou zien, dat meedoen. Dat kwam pas twee jaar later, toen ik me aanmeldde voor de nieuw op te richten kennissgroep. In die kennissgroep gingen we ons, naast met het wetenschappelijk onderzoek, ook bezighouden met het ontwikkelen van kwaliteitsnormen en een zorgpad voor Sjögren. Ik mocht op cursus om meer te weten te komen over patiëntenparticipatie en aanschuiven bij het patiëntenpanel van psycho-reumatologie. Dat panel was opgericht door prof. dr. Rinie Geenen, die in die tijd de leerstoel psycho-reumatologie bij de Universiteit Utrecht bekleedde. (Lees verderop in dit blad een artikel van zijn hand). In dat panel werden lopende reumaonderzoeken op zowel medisch als psychologisch gebied besproken. Na een paar jaar is dit panel opgeheven omdat er geen geld meer beschikbaar voor was. Maar daar is wel de basis gelegd voor de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers.

Ik kwam erachter dat de mate waarin, of de manier waarop, je betrokken wordt bij wetenschappelijk onderzoek kan verschillen. Het kan variëren van proefpersoon zijn, tot adviseur of interviewer en zelfs tot opdrachtgever voor onderzoek. Soms word

je alleen gevraagd tijdens een bepaalde fase van het onderzoek en een enkele keer van begin tot eind(publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift). Het vaakst worden we ingeschakeld als adviseur vlak voor er subsidie wordt aangevraagd, omdat de financier dat als voorwaarde heeft. Het minst komt het voor dat we meebeslissen over onderzoek en/of lid van de stuurgroep zijn. Zelf opdracht geven voor een onderzoek staat op het wensenlijstje, maar dan moeten we eerst gaan uitzoeken welk onderwerp onze hoogste prioriteit heeft.

Twee leden van de kennisgroep zijn lid van de Ervarings Deskundigen Commissie van ReumaNederland. Die EDC beoordeelt de onderzoeksaanvragen, waaronder altijd een paar op Sjögrengebied, op de voor patiënten belangrijke onderdelen. Het vragenformulier dat daarvoor wordt gebruikt geeft een goed idee van waar je allemaal op kunt letten als patiënt bij een onderzoek. Enkele voorbeelden: Is dit onderzoek maatschappelijk relevant? Is het doel haalbaar? Wordt er niet teveel verwacht van de proefpersonen? Leidt het tot betere diagnostiek? Zijn eventuele resultaten toepasbaar in de praktijk? Wat gebeurt er met de uitkomsten van het onderzoek?

De kennisgroepleden gaan naar congressen, werken samen met ReumaNederland, Sjögren Europe en de Patient Research Partners van de EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology). Dit gebeurt om op de hoogte te blijven van alle inhoudelijke ontwikkelingen, maar vooral om ervaringen uit te wisselen over participatie en de effecten daarvan te verbeteren. Dat doen we niet alleen voor Sjögren, maar reumabreed, omdat er veel overlappende thema's zijn.

Voor mij is het steeds belangrijker geworden om te zien wat er met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek in combinatie met de ervaringskennis van patiënten gebeurt. Als aanbevelingen en onderzoeksresultaten niet bekend zijn, of niet toegepast worden in de praktijk, is het werk immers voor niets gedaan.

De kennisgroep let er dan ook op dat in



de informatiebrochures een goede mix van wetenschappelijke inzichten en ervaringsdeskundigheid wordt toegepast.

Een recente goede ontwikkeling is, dat de NVSP met twee leden van de kennisgroep betrokken is bij het opstellen van de Nederlandse richtlijn voor de behandeling van Sjögren.

Er is veel bereikt in de afgelopen jaren en om dat vast te houden en door te ontwikkelen, willen we graag de kennisgroep uitbreiden.

We kunnen dan actiever onderzoekers benaderen en in meerdere fases van onderzoek participeren. Ook nauwer samenwerken met de expertisecentra om de zorg voor Sjögrenpatiënten verder te verbeteren staat op het wensenlijstje.

Mocht je meer willen weten over de kennisgroep, stuur een mail naar participatie@nvsp.nl en we nemen contact met je op.

Marianne Visser, lid kennisgroep



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.

Hoop

In al die jaren dat ik nu al een column mag schrijven in het Ogenblikje, heb ik het nog vrijwel nooit gehad over mijn eigen ervaringen met Sjögren. Ik wil wel, maar ik weet er simpelweg niets origineels over te melden, iets wat anderen al niet eerder hebben geschreven.

Bovendien zijn er veel andere zaken die me meer bezighouden. Sjögren heb ik al 35 jaar, ik weet het nu wel. Ik heb ermee leren leven, het hoort bij me zoals mijn steile haren en mijn blauwe ogen, en daar schrijf ik ook niet over: het zijn gegeven feiten waar ik bijna nooit over nadenk.

Maar vorige week kreeg ik opeens hoop! Hoop dat ik nu eindelijk iets bijzonders kon vertellen over mijn Sjögren.

Al een paar maanden heb ik pijn in mijn linkerwang. Geen erge pijn, maar er zit daar iets, dat voel ik: een bobbeltje, een hobbeltje, een knobbeltje. En knobbeltjes zijn per definitie verdacht.

Dus ik ga naar de huisarts. Die vermoedt een wortelontsteking en verwijst me door naar de tandarts. Die weet zeker dat het geen wortelontsteking is. Hij vermoedt dat het iets te maken heeft met mijn oorspeekselklier.

Aha! Nu komt dus Sjögren in beeld! In mijn hoofd begin ik al aan de column die ik nu eindelijk kan gaan schrijven voor het Ogenblikje.

De tandarts verwijst me door naar de kaakchirurg. Al een week later kan ik daar terecht.

Gedurende die week laat ik diverse scenario's de revue passeren. Niet omdat die leuk zijn, maar om alvast te bedenken wat ik daar dan allemaal over zal schrijven: voor mij dé manier om niet al te zenuwachtig te worden.

In gedachten schrijf ik over een steentje in mijn speekselklierkanaaltje dat moet worden verwijderd door middel van een snee in mijn wang.

En, wat spectaculairder, over een bloederige verwijdering van mijn - inderdaad vaak ontstoken - linkeroorspeekselklier. Als bij die operatie mijn aangezichts-zenuw wordt geraakt, zal ik een nog schrikbarend verhaal kunnen schrijven! Mijn schrijversbloed gaat steeds harder stromen. Hoop doet leven. (En leven doet hopen, maar daarover misschien een andere keer). Ik kan bijna niet wachten totdat ik naar de kaakchirurg mag. Als het eenmaal zover is, ben ik al een half uur van tevoren aanwezig. De patiënt in mij houdt haar hart vast en hoopt dat het allemaal met een sissert afloopt, maar de schrijver in mij hoopt op een inspirerend drama.





Nadat er een foto is gemaakt van mijn kaak, verschijnt de kaakchirurg ten tonele. Hij begint direct over Sjögren. Aha, zie je wel!

Dan knijpt hij in het pijnlijke plekje. Het zeurende pijntje wordt opeens een gemeen stekende pijn.

Au! Nu overheerst toch duidelijk de angst van de patiënt over de hoop van de schrijver. Iets wat zoveel pijn doet, kan niet zomaar een onschuldig steentje zijn. Wat is dit dan wél, en wat staat me allemaal te wachten?!

“Een geïrriteerd lymfekliertje”, zegt de kaakchirurg bijna achteloos. “Komt vaak voor, kan geen kwaad, verdwijnt vanzelf weer.”

Voordat ik het weet, sta ik weer buiten. Met een geïrriteerd kliertje en met lege handen. Mijn hoop op inspiratie voor een ‘Sjögren-gerelateerde’ column is de bodem ingeslagen.

Lieve lezers: jullie houden hem tegood.

Loes Gouweloos
Loesgouweloos@gmail.com

advertentie



Helpt je op
natuurlijke
wijze bij:

- Droge ogen*
- Droge huid*
- Droge slijmvliezen**

Volg ons ook op...



Membrasin® wordt gemaakt van zuivere olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen en slijmvliezen**. Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via [bijv. bol.com](http://bijv.bol.com). Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!



Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, NL | info@tshealthproducts.nl

*Duindoornbesolie, gezondheidsclaim in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie

**Vitamine A draagt bij tot het instandhouden van normale slijmvliezen

XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

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



Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist o.a. DA, Drogist Bewust Beter en G&W.

Online o.a. bij deonlinedrogist.nl en deonlinetandarts.nl



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



Algemene ledenvergadering op zaterdag 6 mei 2023

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 6 mei 2023
ontvangst:	vanaf 10.30 uur
aanvang:	11.00 uur
afsluiting	16.00 uur

Onze Algemene Ledenvergadering combineren wij dit jaar met een bezoek aan WILDLANDS Adventure Zoo Emmen (voorheen Dierentuin Emmen). De vergadering zelf wordt gehouden in het naastgelegen Atlas Theater, Raadhuisplein 100, 7811 AP Emmen.

Voor informatie over de bereikbaarheid per auto en/of het openbaar vervoer, neemt u een kijkje op de website: <https://www.atlastheater.nl/plan-je-bezoek/bereikbaarheid>. In Q-Park Wildlands, Ermerweg 28, 7812 BG Emmen zijn 25 parkeerplaatsen voor onze bezoekers gereserveerd.

De vergadering begint om 11.00 uur en wordt gevolgd door een lunch om 12.30 uur. Na de lunch kunt u de dierentuin bezoeken. Om 15.30 uur wordt het geheel afgesloten met een hapje en een drankje in het Atlas Theater.

De agenda voor de vergadering luidt:

1. Opening, mededelingen, vaststellen agenda
2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering d.d. 7 mei 2022
3. Jaarverslag 2022 <> ter vaststelling

4. Jaarrekening 2022 <> ter vaststelling
5. Meerjarenbeleidsplan 2023-2025 <> ter instemming
6. Begroting 2023 <> ter vaststelling
7. Benoeming controlecommissie 2023
- Voorstel ter vergadering
8. Samenstelling bestuur en benoeming bestuursleden
- Aftredend en niet herkiesbaar is Adriaan van de Graaff en in verband hiermede
- Vacature voor secretaris
- Vacature voor penningmeester
Bij het ter perse gaan kan helaas nog geen voordracht ter benoeming in de vacatures worden gedaan
9. Rooster van aftreden bestuur
- 2024 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan
- 2025 Anneke Abma
- 2026 Vacature secretaris en vacature penningmeester
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 26 april 2023 via ons mailadres info@nvsp.nl of telefonisch 0346 55 63 76 onder vermelding van het aantal deelnemers.

Graag tot ziens in het Atlas Theater!
Adriaan van de Graaff, secretaris/
penningmeester



In het zonnetje

We willen af en toe eens een vrijwilliger in het zonnetje zetten. De vrijwilliger in dit nummer is Adriaan van de Graaff. En we moeten nu snel handelen want Adriaan, onze penningmeester/secretaris verlaat de NVSP.

Hij vertelt:

Wat was er aantrekkelijk aan het penningmeesterschap? En aan het secretarisschap? Het was vrijwilligerswerk, had je het gevoel dat het 'werk' was?

Eerst was ik alleen penningmeester en wat later werd het secretariaat eraan toegevoegd.

Er is sprake van een zekere overlap in de functie van secretaris en penningmeester. In die zin is wat mij betreft een combinatie van beide functies nog zo gek niet. Daar wordt binnen het bestuur overigens wel wat genuanceerd over gedacht. En ja, de combinatie maakt de continuïteit kwetsbaarder.

Ook al omdat Joyce in haar functie van office-manager veel van de eigenlijke taken van de secretaris ondersteunt, ben je als secretaris meer theoretisch dan praktisch bezig.

In de functie van penningmeester ligt dat iets anders. Ook daar biedt Joyce ondersteuning, maar daar blijft voor de penningmeester nog wel wat handwerk over. Denk daarbij aan zaken als subsidie-regelingen en het opmaken van de jaar-rekening, die wij bij mijn komst in eigen beheer vormgeven

Je hebt zelf geen Sjögren, hoe voelde het om bij zo'n patiëntenvereniging betrokken te zijn. Wat waren je mooie momenten?

Ik meen vanuit mijn directe omgeving ongeveer te weten wat het betekent om behept te zijn met Sjögren. Ik mag



mij gezegend weten met een goede gezondheid. Voor mijn aantreden was ik al wel wat op de hoogte van de waarde van de NVSP, maar de jaren in het bestuur hebben dit verdiept. Onze vereniging is van groot belang, niet alleen voor onze leden, maar ook voor onderzoek en wetenschap. Bijzonder vind ik de goede contacten met de medische specialisten, wij vormen met elkaar een waardevol klankbord.

Je ziet het misschien niet altijd aan me af, maar ik ben een positief en optimistisch ingesteld mens, met oog voor ernst maar zeker ook voor luim. Van daaruit kun je uit de contacten met het bestuur, de office-manager, leden en derden veel voldoening halen, zelfs ook als het soms wat moeilijk en niet zo plezierig is. Ik herinner mij een bijeenkomst, waarin ter kennismaking een rondje gemaakt werd over de vraag "waar ben je blij om". Verbaasde gezichten alom toen ik mededeelde dat ik blij was geen Sjögrenpatiënt te zijn. Dat vind ik genieten.

Jou kennende neem ik aan dat je alles nu helemaal op orde nalaat aan je opvolger. Die stapt in een opgemaakt bed. Is dat zo?

Als bestuurslid ben je passant. Je komt en gaat in een blijvende organisatie, opgebouwd in het verleden en heden. Daar zijn gewoonten en werkwijzen ingesleten, goede, minder goede en misschien zelfs wel foute. Het is de kunst om als nieuwkomer het goede te koesteren en je te richten op wat verbetering behoeft. Daarbij heb je rekening te houden met inzichten en soms ook gevoeligheden. Ook de opvolger heeft daarmee te dealen en vanuit eigen kennis en kunde bij te sturen. Overigens kan ik de zaken zeker met een gerust hart overdragen; er is een gezonde organisatie met een verantwoorde interne controle. Ik ben er trots op dat ik in dezen daaraan een steentje heb kunnen bijdragen.

Er is nog geen opvolger, kun je in een zin zeggen waarom mensen met verstand van zaken jouw penningmeesterschap zouden moeten overnemen?

De nieuwe penningmeester wacht boeiend vrijwilligerswerk binnen een waardevolle en goed draaiende vereniging, in samenwerking met een leuk clubje mensen.

Wat ga je nu met al je vrije tijd doen? Heb je al wat op het oog? Wat zijn eigenlijk je hobby's?

Voor de goede orde en ook ter geruststelling aan mijn opvolger: penningmeester van de NVSP is geen dagtaak. Dat zou moeten kunnen met twee uur per week met af en toe een vergadering. Zoveel extra vrije tijd komt dus niet beschikbaar. Als gepensioneerde kun je binnen redelijke grenzen gaan en staan waar je wilt, wat mij betreft een mooie levensfase. Ik houd van een partijtje schaak, muziek en af en toe theater. Maak je geen zorgen, ik kom de mij gegeven tijd wel door.

Ga je ons missen? (Ik geef alvast antwoord) 'Jaaa heel erg'.

Het is niet voor het eerst dat ik afscheid neem van een bestuursfunctie. Het ene kost soms wat meer moeite dan het andere. Mijn leeftijd (76) maakt dat het nu eigenlijk wel genoeg is. En ja, men zegt dat afscheid nemen iets van sterven in zich draagt. Een goede leerschool voor hetgeen wat komen gaat?

Dank je wel, Adriaan! We wensen je een fijne tijd.

OPVOLGER (NOG STEEDS) GEZOCHT

Ondanks herhaalde oproepen en contacten is er nog steeds geen nieuwe penningmeester in het vizier. Op de advertentie in de vorige editie van Ogenblikje reageerde slechts één persoon, die zich na enig contact helaas heeft afgemeld.

Daarom vragen we de gekwalificeerde lezer om te (her)overwegen zich voor een oriënterend gesprek aan te bieden. Voor de inhoud van de functie wordt verwezen naar de advertentie elders in dit blad en naar onze website <https://www.nvsp.nl/vacature-penningmeester>.

ACR 2022 – Philadelphia – 10 - 14 November

Van 10 - 14 november 2022 vond het Amerikaanse Reumatologie Congres (ACR) plaats in Philadelphia, Pennsylvania. Hieronder volgt een overzicht van de wetenschappelijke highlights op het gebied van Sjögren.

Nieuwe behandelingen voor Sjögren

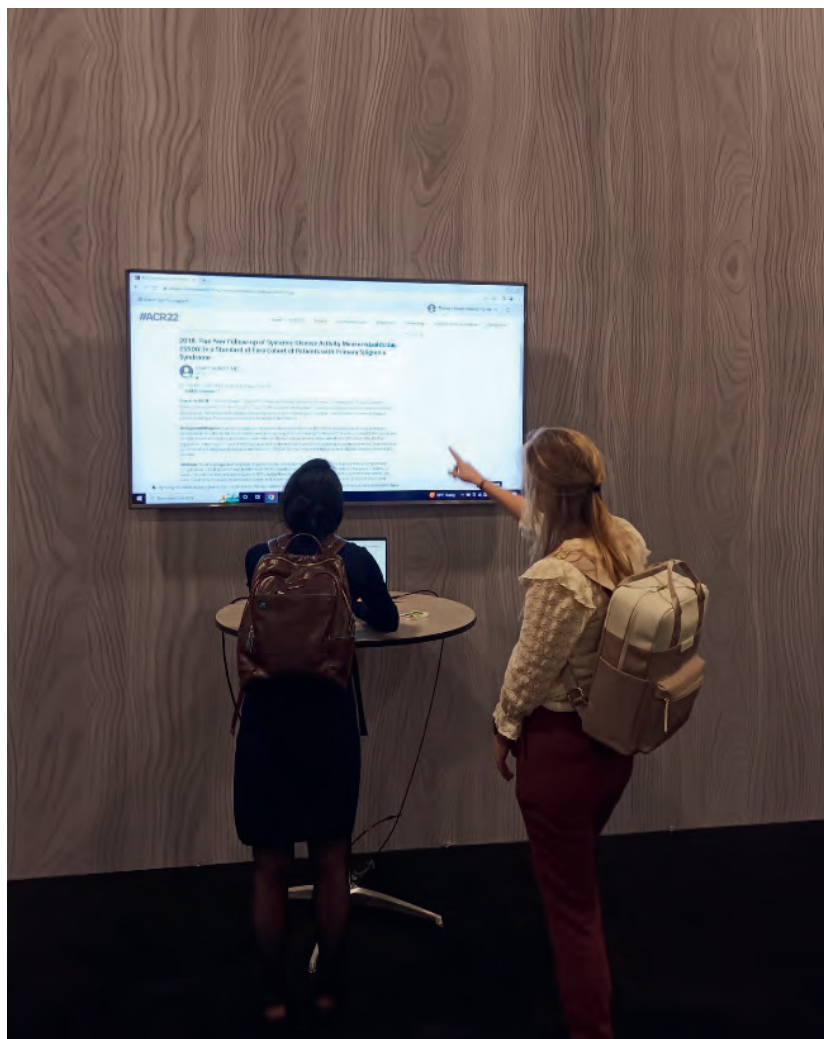
Er zijn veel ontwikkelingen op het gebied van nieuwe behandelingen voor Sjögren. Ook op het congres in Philadelphia werd een aantal nieuwe behandelstudies gepresenteerd. Één van deze behandelstudies was een studie met het afweerremmende medicijn remibrutinib. Remibrutinib remt één van de

eiwitten die een belangrijke rol spelen in de afweerreactie bij Sjögren. In deze studie werden 73 Sjögrenpatiënten behandeld met remibrutinib of een placebo, een nepmedicijn. Na 24 weken van behandeling bleek dat de ziekteactiviteit lager was bij de patiënten die remibrutinib kregen in vergelijking met de patiënten die placebo kregen. Dit is een veelbelovend resultaat en zal in grotere studies nog verder onderzocht moeten worden.

Naast de behandelstudies werd ook aandacht besteed aan de vraag waarom er nog geen effectieve, afweerremmende medicijnen beschikbaar zijn voor Sjögrenpatiënten. Één van de onderwerpen die aan bod kwamen was de uitkomstmaat die gekozen wordt voor een studie. Een nieuwe ontwikkeling op dit gebied is de ontwikkeling van een samengestelde uitkomstmaat. Bij zo'n uitkomstmaat worden alle belangrijke aspecten van Sjögren samengenomen, in plaats van slechts één aspect te kiezen. Twee van deze nieuw ontwikkelde uitkomstmaten zijn de CRESS en de STAR. Met deze nieuwe meetmethodes kan beter worden beoordeeld of een medicijn effectief is in behandelstudies.

Beeldvorming van de speekselklieren bij Sjögren

Er zijn verschillende manieren om de speekselklieren af te beelden. Eén van die technieken is echografie van de grote speekselklieren (de speekselklieren onder het oor en onder de kaak). Het is al langer bekend dat deze techniek kan helpen bij





het stellen van de diagnose Sjögren, en in meerdere ziekenhuizen wordt deze techniek ook al toegepast op de poli Reumatologie. Op het congres in Philadelphia werd een nieuwe vorm van speekselklier-echografie gepresenteerd, namelijk echografie met doppler. Met deze techniek is het mogelijk om bloedvaten die in en om de speekselklier lopen in beeld te brengen, wat met echografie zonder doppler niet mogelijk is. Omdat een toename van het aantal bloedvaten een teken kan zijn van ontsteking in de speekselklier, is het erg interessant om naar een echo met doppler naar de ontstoken speekselklieren van Sjögren patiënten te kijken. In verschillende ziekenhuizen wordt speekselklierechografie met doppler nu ook uitgevoerd, en de resultaten zullen de komende jaren volgen. Sjögrenpatiënten hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van een MALT-lymfoom, een type lymfeklierkanker. Dit

MALT-lymfoom ontstaat bij Sjögrenpatiënten vaak in de speekselklieren. Op dit moment wordt door verschillende onderzoekers gekeken of echografie van de speekselklieren kan helpen om een MALT-lymfoom van de speekselklieren zo vroeg mogelijk op te sporen, zodat er, indien nodig, zo vroeg mogelijk kan worden gestart met een behandeling.

Behandeling van droge mond bij Sjögren

Droge-mondklachten behoren tot de meest voorkomende en kenmerkende klachten bij Sjögrenpatiënten. Hierbij kan gedacht worden aan het moeilijker weggrijpen van droge voedingsmiddelen, de noodzaak om te drinken bij het eten en het ervaren van een droge mond gedurende de dag én de nacht. Een verminderde speekselproductie kan negatieve effecten hebben op de mondgezondheid. Zo is er een verhoogd risico op het oplopen van mondgerelateerde infecties, een verminderd calciumherstel van tanden en minder bevochtiging van de slijmvliezen.

Er zijn verschillende manieren om de aanmaak van speeksel te stimuleren. Er zijn geneesmiddelen (zoals Pilocarpine) waarbij blijkt dat de hoeveelheid speeksel toeneemt na gebruik. Een studie gepresenteerd op het congres liet zien dat patiënten die behandeld werden met deze geneesmiddelen minder vaak mondschimmel (candida) opliepen, tanden beter behouden bleven en tandheelkundige behandelingen zoals een wortelkanaalbehandeling vaker een succesvol resultaat hadden. Daarnaast gaven patiënten aan een verbeterde kwaliteit van leven te hebben ten opzichte van voor de behandeling. Echter, niet alle patiënten reageren op deze geneesmiddelen en er kunnen bijwerkingen optreden. Een andere manier om de speekselaanmaak te stimuleren is door xylitol houdende kauwgom of schijfjes (XyliMelts, OraMoist, Salese) te gebruiken. Ten slotte kan door middel van massage van de oorspeekselklier meer speeksel worden geproduceerd.

Liseth de Wolff, Uzma Nakshbandi,
Marthe van Ginkel (UMC Groningen)





Mijn 'stappenteller' en ik hebben genoten in Echten, vlakbij Hoogeveen. Een prachtige middag. In de volksmond heet het hier het Echtsens Paradijs.

Hartelijke groet, Petra Rundervoort

Wandelend in het Schiebroekse park in Rotterdam spotte ik deze stevige braakrussula. De naam zegt het al, niet geschikt voor menselijke consumptie. Maar wel om naar te kijken en van te genieten.

Vriendelijke groeten
Ardien van der Kruit



De zon scheen op 6 december en het Malisappel-boompje had nog haast geen blad verloren. De appeltjes en de bladeren hingen nog aan de boom.

Met vriendelijke groet,
Inge van den Bedem



De bloemen zijn uitgebloeid de kleuren worden wat saai en plotseling komen de putters en komt de kleur terug.

Harm Louwes



Vooral leuk voor de mensen uit Eindhoven en omgeving.
Die zullen het vast herkennen.

Met vriendelijke groet.
Maria van Mensvoort

Na lange tijd weer eens in het Bergerbos (NH),
waar het op 1 december nog herfst is.

Met vriendelijke groet,
Anneke Pereboom



Vanochtend scheen de zon weer, tijd om te
kijken voor een foto.
Er lag een deken van bladeren, maar toen
kwamen de "gemeentetuinmannen" om de
paden schoon te blazen. Er bleef gelukkig wat
liggen, maar het zijn mooie plaatjes.

Met hartelijke groeten,
Nel Swart



Alsof de blaadjes licht gaven. En ze bleven maar hangen terwijl ze allang op de grond hadden moeten liggen.

Marijke van der Ven



Groetjes van Connie



Ik word de dorpsfotograaf genoemd. Iedereen kent mij van mijn foto's in het plaatselijke weekblad. Inmiddels zijn er 219 foto's gepubliceerd (verschillende magazines en TV). Regelmatig word ik door een dorpsgenoot gevraagd om even in de achtertuin te komen kijken. Zoals ook bij deze foto.

Vriendelijke groet,
Trudi Geevers

Een foto gemaakt in een achtertuin in ons dorp.

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

Wat een scala aan kleuren heeft u mij gestuurd. Knappe schilder die die op zijn palet krijgt. Geniet allemaal van deze herfstpracht! Bedankt voor de vele inzendingen.

Over schilders gesproken, in de winter maakt u vast foto's van echte Hollandse tafereeltjes. Houten bruggetjes over een bevroren sloot, een molen in de verte en overmoedige jongens die het ijs per schaats uitproberen. Zetten we er een vergulde lijst omheen, dan hebben we een schilderij dat in het Rijks niet zou misstaan. Stuur u mij zulke foto's? Foto's waar Albert Cuyp jaloers op geweest zou zijn.



Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl

WOORDZOEKER

In onderstaande woordzoeker zitten de namen van diverse schilders verborgen. De namen kunnen zowel horizontaal, verticaal als diagonaal geschreven zijn en eveneens tegen de leesrichting in.

Streep de gevonden namen door. De overgebleven letters geven de oplossing.

Hierna weet u in welk museum mijn zoon en ik onlangs schilderijen van deze schilders hebben gezien.

BACKER	KEY
BARBARI	MAES
BERCKHEYDE	NEER
BLOEMAERT	POST
BOL	POTTER
BOTH	PROVOOST
BROUWER	REMBRANDT
CODDE	ROGHMAN
COORTE	RUBENS
CUYP	SAVERY
DE BRAY	SITTOW
DOU	STEEN
FABRITIUS	VERMEER
GEEL	WIT
HALS	WITTE
HOLBEIN	

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

Regiobijeenkomst

Onze regiovrijwilligers organiseren op 15 april 2023 een regiobijeenkomst in het Erasmus Medisch Centrum, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam. Sprekers zijn dr. Zana Brkic (internist-allergoloog/klinisch immunoloog) en Annemieke Baert-Jansen (lid van de NVSP kennisgroep). Vanaf 9.30 uur bent u welkom in het Sophia Kinderziekenhuis SP-3417, 3e etage. Het programma start om 10.00 uur. Leden in de regio ontvangen de uitnodiging per mail.



Bedreigende en kalmerende invloeden bij fibromyalgie

‘Over je grenzen gaan: lichamelijke symptomen; en ‘slecht slapen’ bleken in een onderzoek van de universiteit Utrecht, de grootste bedreigingen voor mensen met fibromyalgie. Fibromyalgie vertoont veel overeenkomsten met Sjögren, vandaar dat wij dit artikel plaatsen. (red.) ‘Een goede balans tussen inspanning en ontspanning; ‘rust of een pauze nemen’ en ‘een rustige omgeving’ werden het meest kalmerend genoemd. De ervaringen van mensen verschilden enorm; wat voor de ene persoon een bedreiging of kalmering is, is dat nog niet voor een ander.

De precieze oorzaak van fibromyalgie is onduidelijk. Waarschijnlijk kunnen meerdere oorzaken tot pijn en andere lichamelijke symptomen leiden. Het brein lijkt daarin een rol te spelen. Aangestuurd door onbekende processen laat het brein in de vorm van pijn weten dat er iets aan de hand is. Het brein staat onder invloed van allerlei invloeden van buitenaf zoals stressvolle gebeurtenissen of kleinerende uitspraken van anderen en van binnenuit. Denk daarbij aan gevoelens, gedachten of een ontstekingsproces. Deze invloeden kunnen symptomen versterken of verminderen. Wij onderzochten bedreigende en kalmerende invloeden op lichamelijke symptomen.

Onderzoeksmethode

Meer dan duizend mensen met aanhoudende lichamelijke symptomen vulden online een vragenlijst in. Dit betrof voornamelijk mensen met fibromyalgie, een reumatische aandoening, chronisch vermoeidheidssyndroom of prikkelbaredarmsyndroom.

Er werd gevraagd om bedreigingen te noemen die een gevoel van gevaar, onheil, schade of onveiligheid teweeg kunnen brengen. Ook werd gevraagd naar kalmerende invloeden die een gevoel van kalmte, welzijn, veiligheid of sociale verbondenheid teweeg kunnen brengen.

Uit dit onderzoek werden 40 bedreigingen en 40 kalmerende invloeden geselecteerd en op kaartjes gezet. Deelnemers aan het onderzoek legden de kaartjes bij elkaar die zij qua betekenis bij elkaar vonden horen. Daarnaast ordenden zij de kaartjes van minst naar meest bedreigend en van minst naar meest kalmerend. Dit artikel beschrijft de resultaten van 77 mensen met fibromyalgie die aan dit onderzoek meededen: 75 vrouwen en twee mannen tussen 22 en 65 jaar.

Bedreigingen

Het brein reageert vrijwel automatisch op bedreigingen. Dat is gunstig, want daardoor kunnen we snel beschermende maatregelen nemen. Er zijn echter ook mensen die te vaak bedreigingen ervaren, bijvoorbeeld door steeds opkomende herinneringen aan een ernstig ongeval, doordat ze lang geleden van een overbezorgde ouder hebben geleerd om



Wij vonden vier groepen van bedreigingen.

1. Lichamelijke symptomen en belemmeringen
 - a. Weersomstandigheden, prikkels zoals geluid en straling
 - b. Substanties die men consumeert zoals voedsel, drank of medicijnen
 - c. Niet bewegen of lang eenzelfde houding aannemen
 - d. Lichamelijke symptomen, infecties
2. Fysieke belasting
 - a. Drukke, te veel activiteiten
 - b. Lichamelijke inspanning
3. Emotionele stress
4. Sociale druk

constant op hun hoede te zijn of omdat de huidige gevolgen van een aandoening beangstigend zijn. Dergelijke bedreigingen zouden het brein kunnen aanzetten om met een toename van pijn, vermoeidheid en andere lichamelijke symptomen te reageren. De onderzoeksdeelnemers beoordeelden de bedreigingen zeer verschillend. Wat de ene persoon een ernstige symptoom-versterkende bedreiging noemde, was voor een andere persoon nauwelijks een bedreiging. We konden wel een top 10 opmaken van factoren die gemiddeld als meest bedreigend werden ervaren.

Kalmering

Gelukkig beschikken mensen ook over een kalmeringssysteem. Bij een jong kind bieden allereerst de ouders kalmering en veiligheid. Later leert het kind om zichzelf te kalmeren. Wie over een goed kalmeringssysteem beschikt, kan omgaan met spanning en verdriet, voelt zich veilig en geborgen en heeft vertrouwen in de liefde en zorg van anderen. Bij sommige mensen werkt het kalmeringssysteem beter dan bij anderen. Wij vonden vier groepen van kalmerende factoren. De mensen beoordeelden ook de kalmeringen zeer verschillend. Voor de een hielp de ene kalmering om symptomen te verlichten, terwijl voor een ander een totaal andere kalmeerder effectief was. We maakten ook een top 10 van factoren

die gemiddeld als meest kalmerend werden ervaren.

Omgaan met bedreigingen en kalmerende factoren

Een goed werkend kalmeringssysteem helpt in de omgang met bedreigingen, maar bedreigingen kunnen ook zelf aangepakt worden.

De precieze aanpak hangt af van de aard van de bedreiging. Zo kunnen angsten verminderen door jezelf geleidelijk, in kleine stappen, weer bloot te stellen aan de bedreiging. Voor de aanpak van traumatische herinneringen aan negatieve levensgebeurtenissen is vaak professionele hulp nodig. De therapeut kan bijvoorbeeld vragen om

‘Het brein reageert vrijwel automatisch op bedreigingen, daardoor kunnen we snel beschermende maatregelen nemen.’

aan de gebeurtenis terug te denken, terwijl een afleidende situatie wordt aangeboden (EMDR). Deze aanpak helpt om de gevolgen van het trauma te verzachten. Mindfulness-training en compassietraining kunnen het kalmeringssysteem versterken. In mindfulnessstraining leer je om negatieve gevoelens en gedachten te ervaren zonder erdoor over-

Top 10 bedreigende factoren

1. Over je grenzen gaan
2. Een lichamelijk symptoom, zoals pijn, vermoeidheid of stijfheid
3. Slecht slapen
4. Te weinig tijd om te rusten
5. Gestrest of gespannen zijn
6. Geen energie hebben
7. Lang een bepaalde houding aannemen
8. Ontstekingsactiviteit, een infectie, koorts of andere ziekteactiviteit
9. Zorgen hebben
10. Meerdere activiteiten gepland hebben

Vier groepen van kalmerende factoren

1. Positief sociaal contact
 - a. Partner (intieme relatie)
 - b. Vrienden (vriendschap en leuke dingen doen)
 - c. Anderen (zich herkend voelen en lotgenotencontact)
2. Aanpassing
 - a. Rust, balans
 - b. Een positieve instelling en stemming
 - c. Kalme, veilige omgeving
3. Professionele hulp
4. Zelfsturing (zelfmanagement)
 - a. Spiritualiteit of ontspanning
 - b. Vrijtijdsactiviteiten
 - c. Warm water of massage
 - d. Gezonde voeding, supplementen

Top 10 factoren kalmerende factoren

1. Een goede balans tussen inspanning en ontspanning
2. Rust of een pauze nemen
3. Een rustige omgeving zoals de natuur of het eigen huis
4. Binnen je eigen grenzen blijven
5. Slapen
6. De vrijheid hebben om iets te doen zoals je het zelf wil doen
7. In een veilige en vertrouwde omgeving zijn
8. Warme temperatuur zoals een bad, infrarood lamp of kruik
9. Regelmaat en structuur
10. Omringd worden door lieve mensen

spoeld te worden. Je veroordeelt je gedachten en gevoelens niet, maar bekijkt ze zoals ze zijn, zonder ze te willen veranderen. Ook lichamelijke symptomen worden niet genegeerd of veroordeeld. In compassietraining leer je om zachtaardig voor jezelf en anderen te zijn en dat je niet de enige bent die lijdt en onvolkomenheden ervaart.

Toepassing

Onderzoekers van de Universiteit van Coimbra (Portugal) en de Universiteit Utrecht



verrichten verder onderzoek naar deze factoren en naar behandelingen toegespitst op deze factoren. De kennis uit het huidige onderzoek kan ook nu al worden gebruikt om voor individuele mensen in beeld te brengen welke bedreigende en kalmerende factoren ze belangrijk vinden, zodat ze daaraan kunnen werken. Ook kan worden onderzocht of

'Een goed werkend kalmerings-systeem helpt in de omgang met bedreigingen.'

veranderingen in deze invloeden leiden tot vermindering van symptomen en verbetering van de stemming en het functioneren. Ten slotte is het nuttig om te onderzoeken of deze factoren samenhangen met biologische factoren zoals activiteit in het brein en hormonen. Psychische gebeurtenissen hebben namelijk fysiologische reacties (en soms ook aanhoudende veranderingen) tot gevolg, die weer gevolgen kunnen hebben voor symptomen. Er is wel al wat onderzoek gaande op dat gebied.

Tekst: Rinie Geenen, Eefje Overgaauw, Raffaella Papi, Zev E.C. Reerds, Renate Schelwald, Tulasi Pino, Eva Anagnostaki & Yliane Prent, Universiteit Utrecht



Ben je op zoek naar een nieuwe uitdaging en een zinvolle tijdsbesteding?
Dan is onderstaande functie misschien iets voor jou!

Secretaris

Onze huidige secretaris is volgens rooster aftredend in de algemene ledenvergadering van 6 mei 2023 en niet herkiesbaar.

Om invulling te geven aan de komende vacature zijn wij daarom nu op zoek naar een gekwalificeerde kandidaat.

De secretaris maakt deel uit van een collegiaal bestuur, dat in zijn geheel verantwoordelijk is voor het goed en verantwoord functioneren van NVSP. Daarbinnen is de secretaris de eerstverantwoordelijke op het gebied van het secretariaat van de vereniging.

In de werkzaamheden wordt het bestuur ondersteund en bijgestaan door een ervaren en professionele office-manager. De ledenadministratie is extern uitbesteed.

Dit zijn je taken

- Het voeren van het secretariaat
- Het verzorgen van de correspondentie
- Het controleren van de notulen van de ALV en de bestuursvergaderingen
- Het opstellen van het jaarverslag
- Het in overleg met het bestuur opstellen van de agenda voor de bestuursvergaderingen en onderliggende stukken
- Het uitschrijven van de ALV en het zorgdragen voor het op tijd toezenden van de stukken naar de leden
- Het verzorgen van de in- en uitschrijving van bestuursleden bij de Kamer van Koophandel
- Het bijhouden van het handboek bestuur
- Het opstellen van het meerjarenplan en het jaarplan

Een belangrijk deel van genoemde taken is te delegeren aan de office-manager.

Dit is je profiel

Je beschikt over:

- Communicatieve vaardigheden in woord, geschrift
- Organisatorische kwaliteiten
- Overtuigingskracht en het vermogen om mee te buigen

- Een flinke dosis empathie en in staat om op diverse niveaus verbinding te maken

Dit is wat we van je verwachten

- Affiniteit met het doel van de vereniging
- Communicatief
- Pro-actief
- Collegiaal op basis van gelijkwaardigheid
- Actief en stimulerend bijdragen aan de maandelijkse bestuursvergadering

Dit is wat we je bieden

- Een team van vijf enthousiaste bestuursleden met een office-manager in een professionele omgeving
- De mogelijkheid om verder mee te bouwen aan onze sprankelende vereniging
- Een goede reis- en onkostenvergoeding
- Waardering van onze leden, vrijwilligers en medebestuurders

Help je ons met het verder ontwikkelen van onze organisatie en/of wil je meer inhoudelijke informatie over de functie van penningmeester?

Stuur dan een mail aan Adriaan van de Graaff, secretaris@nvsp.nl en/of aan Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl. Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met je op.

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

Wijzigingen in het eigen risico, hoe zit het?

De huidige regeling:

Iedereen in Nederland heeft verplicht een zorgverzekering. Hiervoor geldt een eigen risico, een verplicht bedrag dat eerst zelf moet worden betaald voor de meeste zorg uit de basisverzekering. Dit bedrag is in 2023 vastgesteld op 385 euro. Het verplicht eigen risico is tot 2026 bevroren op het bedrag van 385 euro. In de huidige regeling is het zo dat je voor een medische behandeling in één keer een rekening van 385 euro kunt krijgen. Vanaf 2026 zal het eigen risico-bedrag weer worden geïndexeerd en naar alle waarschijnlijkheid dus worden verhoogd.

De nieuwe regeling:

Deze nieuwe regeling zal eerst ingaan in 2025 (!)

In deze toelichting is geen rekening gehouden met een eventueel gekozen vrijwillig eigen risico.

De aanpassing van het eigen risico geldt voorsnog alleen in de medisch-specialistische zorg. Met de nieuwe regeling blijft er een vastgesteld bedrag dat iedereen aan eigen risico moet betalen. Dit is dus, tot 2026, het genoemde bedrag van 385 euro.

Vanaf 2025 moet er *per* medisch specialistische behandeling maximaal 150 euro worden betaald. Gaat u in b.v. in januari naar de reumatoloog, dan betaalt u voor de behandeling maximaal 150 euro. In juni gaat u naar de neuroloog, ook hier betaalt u weer maximaal 150 euro voor het consult. In oktober bezoekt u de oogarts, hiervoor betaalt u dan

nog het resterende bedrag van 85 euro uit het eigen risico. Voor alle prestaties in de medisch-specialistische zorg geldt vanaf 2025 dus een bedrag van € 150. Indien het geldende tarief lager is dan € 150 geldt het lagere tarief.

Chronisch zieken

Mensen die bijna geen zorg gebruiken en niet naar het ziekenhuis hoeven, zullen weinig merken van de maatregel. Veel chronisch zieken daarentegen zullen het verplicht eigen risico meestal volmaken. Deze groep heeft daarom weinig baat bij een maximumbedrag per geleverde medische prestatie.

Johan Mooi
belangenbehartiging@nvsp.nl

Zorgverzekeraars vergoeden medisch noodzakelijke minerale geneesmiddelen alsnog

(Zorgverzekeraars Nederland 19-01-2023)

Een bepaalde groep geneesmiddelen, namelijk kaliumcitraat, magnesiumcitraat, magnesiumgluconaat, magnesiumlactaat en zinksulfaat (zogenoemde mineralen) wordt sinds 1 januari 2023 onterecht niet meer vergoed uit de basisverzekering. Dit is gebeurd op basis van een onbedoeld onjuiste mededeling van het Zorginstituut Nederland, dat de overheid adviseert bij de inhoud van de basisverzekeringen. De Zorgverzekeraars gaan dit herstellen. Verzekerden die deze geneesmiddelen in januari of februari hebben moeten betalen of nog moeten betalen en die op basis van de voorwaarden voor vergoeding

in aanmerking komen, kunnen hun nota indienen bij hun verzekeraar. Uit overleg is naar voren gekomen dat deze geneesmiddelen inderdaad niet als apotheekvergoeding (farmaceutische zorg) vergoed mogen worden, maar nog steeds voor specifieke patiëntgroepen vanuit het ziekenhuis (geneeskundige zorg) vergoed kunnen blijven worden.

Vergoeding blijft in 2023

Op korte termijn is dit niet meer te regelen voor 2023. Besloten is daarom om 2023 te gebruiken als een overgangsjaar, zodat de verstrekking en vergoeding vanaf 2024 goed zijn geregeld. Concreet betekent dit dat zorgverzekeraars er bij nader inzien voor hebben gekozen om de ver-

goeding voor deze geneesmiddelen zoals die vorig jaar bestond in 2023 onveranderd voort te zetten. Gebruikers die deze geneesmiddelen in 2022 vergoed kregen op basis van bepaalde voorwaarden, blijven deze geneesmiddelen dus ook in 2023 via hun apotheek vergoed krijgen. Dat geldt ook voor nieuwe gebruikers, die aan deze vergoedingsvoorwaarden voldoen. Vanaf 2024 vinden vervolgens vergoeding en verstrekking van de geneesmiddelen plaats vanuit het ziekenhuis. Verzekerden die vragen hebben, kunnen het beste contact opnemen met de eigen zorgverzekeraar

Johan Mooi
belangenbehartiging@nvsp.nl

Ben je op zoek naar een nieuwe uitdaging en een zinvolle tijdsbesteding?
Dan is onderstaande functie misschien iets voor jou!

Penningmeester

Onze huidige penningmeester is volgens rooster aftredend in de algemene ledenvergadering van 6 mei 2023 en niet herkiesbaar. Om invulling te geven aan de komende vacature zijn wij daarom nu op zoek naar een gekwalificeerde kandidaat.

De penningmeester maakt deel uit van een collegiaal bestuur, dat in zijn geheel verantwoordelijk is voor het goed en verantwoord functioneren van NVSP. Daarbinnen is de penningmeester de eerst-verantwoordelijke op het gebied van de financiën van de vereniging.

In de werkzaamheden wordt het bestuur ondersteund en bijgestaan door een ervaren en professionele office-manager. De financiële administratie is extern uitbesteed.

Dit zijn je taken

- Het beheren van de middelen van de vereniging
- Het verzorgen van het betalingsverkeer
- Het in stand houden en ontwikkelen van een verantwoorde financiële administratie
- Het opstellen en volgen van de begroting, inclusief de contributievaststelling
- Het verzorgen van subsidieaanvragen en de verantwoording daarvan
- Het toezien op de contributie-inning en -verantwoording
- Het accorderen van declaraties en uitgaven
- Het toezien op een deugdelijke registratie van inkomsten en uitgaven
- Het verzorgen van tussentijdse verslaglegging ten behoeve van het bestuur
- Het opstellen van de jaarrekening
- Het begeleiden van de controlecommissie
- Het namens het bestuur afleggen van verantwoording aan de algemene ledenvergadering
- Het presenteren van de begroting aan de algemene ledenvergadering
- Het beheren van de verzekeringsportefeuille

Dit is je profiel

Je beschikt over:

- Financieel inzicht en boekhoudkundige kennis
- Organisatorische kwaliteiten
- Inzicht om risico's die een vereniging als de NVSP loopt in te kunnen schatten
- Communicatieve vaardigheden in woord, geschrift en tabel

- Overtuigingskracht en het vermogen om mee te buigen
- Een flinke dosis empathie en in staat om op diverse niveaus verbinding te maken

Dit is wat we van je verwachten

- Affiniteit met het doel van de vereniging
- Vakkundig en vakbekwaam
- Pro-actief
- Collegiaal op basis van gelijkwaardigheid
- Actief en stimulerend bijdragen aan de maandelijkse bestuursvergadering

Dit is wat we je bieden

- Een team van vijf enthousiaste bestuursleden met een office-manager in een professionele omgeving.
- De mogelijkheid om verder mee te bouwen aan onze sprankelende vereniging
- Een goede reis- en onkostenvergoeding
- Waardering van onze leden, vrijwilligers en medebestuurders

Help je ons met het verder ontwikkelen van onze organisatie en/of wil je meer inhoudelijke informatie over de functie van penningmeester?

Stuur dan een mail aan Adriaan van de Graaff, penningmeester@nvsp.nl en/of aan Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl. Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met je op.

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), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

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

Prof.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: belangenbehartiging@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 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.



Oplossing woordzoeker

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

HET MAURITSHUIS

visser contactlenzen

CONTACTLENZEN MET EEN BEVOCHTIGENDE WERKING

“Wanneer door het syndroom van Sjögren de ogen hinderlijk droog zijn, kunnen contactlenzen uitkomst bieden. Zachte bandagelenzen fungeren als een soort gladde transparante buffer die de ogen beschermt en beter bevochtigd houdt. Grote vormstabiele scleralenzen worden gedragen met een laagje kunsttranen tussen het oog en de lens, waardoor het hoornvlies de hele dag van vocht voorzien wordt. Deze lenzen rusten op het wit van het oog en kunnen indien nodig ook uw sterkte corrigeren.”



Kim Driessen, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

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.

BLIJF LETTEN OP EEN GOEDE HYGIËNE



“Het is belangrijk dat je goed met je lenzen omgaat, door ze dagelijks grondig te reinigen en je ogen regelmatig te laten controleren. Laat je lenzen nooit in aanraking komen met water en gebruik de geadviseerde lenzenvloeistof. Dit doodt namelijk een bepaald percentage bacteriën. Als je je lenzen niet handmatig schoonwrijft, ontstaat er een biofilm op je lenzen van (bijna) dode bacteriën. En dat is vervolgens de ideale voedingsbodem voor nieuwe bacteriën.”

Jeroen Mulder, Optometrist MSc bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN BIEDEN UITKOMST

Als optometrist en voormalig docent heeft Jeroen Mulder veelvuldig de ernstige schade aan het hoornvlies door infecties en bacteriën geobserveerd. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Visser Contactlenzen 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. Hierdoor ontstaat er minder irritatie en tevens wordt het hoornvlies beschermd.