

Oogenblikje

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



*‘Wij
hopen
dat...’*

ANNELINE
HINRICHS

ZAINAB ASSY

WIE WORDT ONZE
PENNINGMEESTER?

WIE WORDT ONZE
SECRETARIS?

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 08 M'n eigen blik
- 14 Roelie
- 19 Lettersudoku
- 19 Giften en contributie
- 20 Recept van Annette
- 24 Fotowedstrijd
- 35 Zogenaamd Van de penningmeester
- 39 Colofon
- Ereleden
- Oplossing puzzel

Overige artikelen

- 06 Landelijke Contact- en Informatiedag
- 10 Proefschrift Anneline Hinrichs
- 13 'Ik hoop dat...' dr. Zef Hendriks
- 15 Promotie Zainab Assy
- 22 Passend werk
- 28 Chantal Hoekstra
- 31 Sjögren Awareness Maand – April
- 34 Een ledenvergadering en een afscheid van een Penningmeester!
- 36 Promotie Anneline Hinrichs
- 38 Landelijke contactdag ICP
- Oproep aan onze lezers
- Oproep Mondprobleem

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 147, 25 juli 2023
Dit nummer zal rond 1 september 2023
verschijnen.**

10



Anneline Hinrichs promoveert

18



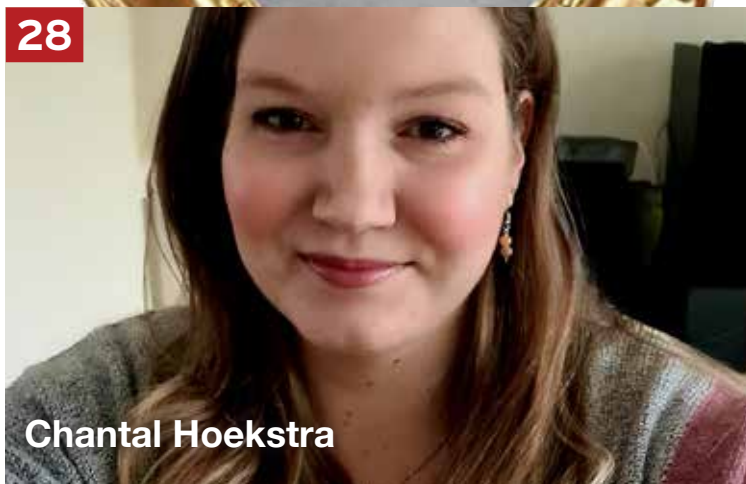
Zainab Assy promoveert

24



Fotografen met talent!

28



Chantal Hoekstra



Zin in de zomer

Groen en rood, mijn favoriete combinatie! De klaprozen op de cover staan dan ook nog eens tegen een blauwe lucht. Hoe zomers wil je het hebben?

Toch koos ik de poppies niet alleen vanwege het zomergevoel. Met het bloedrode kroonblad en het kruisvormige zwarte hart staat de bloem symbool voor de slachtoffers van de



Eerste en Tweede Wereldoorlog. En voor alle gesneuvelde soldaten daarna. Dat aantal stijgt ongekend snel door de conflicten tussen Oekraïne en Rusland, tussen het leger en verschillende milities in Sudan, bij de eeuwige strijd in het Israëlisch-Palestijnse conflict. Herkent u dat nare buikgevoel als u ziet hoe nonchalant er in de conflictgebieden met mensenlevens wordt omgesprongen? De klaproos van nu is voor mij niet meer dezelfde van vroeger. Toen durfde ik ze trouwens niet goed te plukken uit angst dat er een 'klap' zou volgen. Paardenbloemen vond ik gelukkig ook heel mooi, alleen gingen mijn handen er zo van stinken.

De zomer is weer vol beloften. Vlinders in de perenboom, bijen in de kruidplanten en ellendige steekmuggen rond mijn hoofd. Misschien wordt het te droog, maar het wordt ook lekker warm. Het kan veel gaan regenen en dat is goed voor de watervoorziening en voor de tuin. In Nederland is het meestal niet té. En als dat wel eens zo is, dan is dat niets in vergelijking met wat droogte en wateroverlast in andere landen kunnen doen. Al exploiteren we het heelal, we hebben niets te zeggen over het weer.

Gaat u op vakantie? Wilt u de zon opzoeken? Die staat overal maar misschien wilt u het warme zand van het strand door uw vingers voelen glijden of bent u verknocht aan de heldere kleuren en bedwelmende geuren van de warme landen. Misschien kiest u voor de bossen van de Veluwe of voor de weidsheid van een Waddeneiland. De wereld is zo mooi. En overal groeien de klaprozen opdat we niet vergeten dat er mensen sterven voor de vrede. Ik hoop van harte dat we ze snel weer kunnen plukken zonder de nare bijmaak van bijtende conflicten. Dat is wat ik hoop.

Ik wilde een zomers verhaal schrijven, dat is niet zo gelukt maar als ik nu naar buiten kijk, plopt toch onmiddellijk het blij gevoel op bij het zien van het stralende rood, het felle groen en het verre blauw van de lucht. Zelfs als ik mijn ogen sluit, komt de zon bij me binnen.

Ik wens u een hele fijne vakantie! En bent u niet van plan weg te gaan, het is overal mooi!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Van hoop naar bezorgdheid

Van nature ben ik een optimistisch mens. Ik zie graag kansen, mogelijkheden en kijk graag hoe iets wél kan als er belemmeringen of bezwaren zijn. Doorgaans heb ik goede hoop op een positieve afloop van zaken. Valse hoop bestaat immers niet, zo heb ik in het vorige Ogenblikje geschreven.

en dat heeft tot op het moment van dit schrijven geen kandidaten opgeleverd.

Adriaan van de Graaff heeft beide bestuursfuncties drie jaar in een samengevoegde rol vervuld. Hij wist dat goed te combineren en heeft het



Echter, momenteel ben ik echt bezorgd over de vereniging en haar bestuur en begint mijn hoop te wankelen. Ineens ben ik niet meer zo optimistisch en dat vind ik zorgelijk.

Het is namelijk zo dat onze penningmeester/secretaris is afgetreden op 6 mei jl. En is er door de leden in de Algemene Ledenvergadering (ALV) geen nieuw bestuurslid benoemd, omdat er geen kandidaten voorgedragen konden worden. We zijn al ruim een jaar(!) actief op zoek naar een penningmeester en een secretaris

met enthousiasme waargemaakt. We hebben afscheid genomen van een zeer gewaardeerd en ter zake kundig bestuurslid. In dit Ogenblikje dan ook geen artikel meer van hem, maar ook niet van de nieuwe penningmeester/secretaris. De bladzijde is leeg gebleven... (Hoewel?)

Tevens is het zo dat het huidige bestuur dus bestaat uit slechts drie leden. Voor het evenwicht, het werk en het verdelen van verantwoordelijkheid is dat een te klein aantal. Het streven van de NVSP is een bestuur van minimaal vijf leden.



In de zoektocht van het bestuur naar nieuwe bestuursleden zijn herhaaldelijk oproepen gedaan, er zijn mogelijke kandidaten direct benaderd en er zijn gesprekken geweest. Helaas heeft het niet geleid tot een kandidaat die in mei aan de ALV voorgedragen kon worden.



Als voorzitter denk ik dan: “Het kán toch niet dat er onder onze 2100 leden geen kandidaten zijn of dat onze 2100 leden niemand weten die dit graag zou willen doen?”

De leden zijn met elkaar een vereniging en een vereniging heeft een bestuur dat de vereniging bestuurt. Dit kan een bestuur alleen maar als het wordt gesteund en goedgekeurd door de leden. Het bestuur is niet de baas van de vereniging dat zijn de leden zelf! Wellicht goed om dat hier ook

nog maar eens te benoemen vanuit mijn zorg voor de vereniging.

Het bestuur kan in feite niet zelfstandig haar werk doen, het werkt altijd met instemming en in opdracht van de leden van een vereniging. Onze vereniging zet zich actief in voor het belang van de leden: deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek, belangenbehartiging bij verzekeraars en UWV, activiteiten voor leden, informatievoorziening en advies van artsen, informatie van fabrikanten, enz. enz. enz. De vereniging kan bestaan door haar leden en het bestuur zorgt voor de uitvoering en de continuïteit, we beheren het geld en goederen en organiseren samen met vele vrijwilligers de activiteiten voor onze leden.

Natuurlijk blijf ik hopen dat we een aankomend secretaris respectievelijk penningmeester zullen vinden en ik reken daarbij nogmaals op de hulp en daadkracht van onze leden. Dat geeft mij hoop op een leuk, actief en ondernemend bestuur met wie we het de komende jaren gaan doen voor jullie als leden van de NVSP.

Ik hoor graag met wie ik contact kan opnemen voor een eerste gesprek.

Voor nu wens ik jullie allen een goede zomer toe.

Met hartelijke groet,

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Landelijke Contact- en Informatiedag

Staan zaterdag 30 september 2023 en de locatie Van der Valk hotel Breukelen, Stationsweg 91, 3621 LK Breukelen al in uw agenda? Dan is het weer zo ver, om 11.00 uur start onze Landelijke Contact- en Informatiedag.

Na een zeer geslaagde dag vorig jaar, voor het eerst in het Van der Valk hotel in Breukelen, hebben wij besloten ons evenement opnieuw daar te houden. De zalen zijn goed bereikbaar, we hebben nagenoeg geen trappen én de lunch is zeer uitgebreid. Wat wil een mens nog meer? We hebben enthousiaste sprekers gevonden die over de verschillende aspecten van Sjögren workshops willen geven.

Het programma (onder voorbehoud) ziet er als volgt uit:

We beginnen met een warm welkom door voorzitter Veronica Pors, waarna zij het woord geeft aan dr. Marnix van Agtmaal voor zijn plenaire lezing *Wanneer trekt de hersenmist op bij auto-immuunziekten?* Na deze lezing van een halfuur, verplaatsen we ons naar de verschillende workshopzalen voor de eerste workshop.

Vervolgens is er een uitgebreide lunch en kan iedereen met elkaar bijpraten. Ook zullen weer verschillende standhouders tijdens de informatiemarkt hun producten tonen waar u als Sjögrenpatiënt of non-Sjögren sicca-patiënt baat bij kunt hebben.

Het middagprogramma (onder voorbehoud) kent twee workshoprondes. Alle workshoprondes duren 40 minuten elk. Hieronder de voorlopige workshops:

- **De spreekkamerkaart:** hoe gebruik je die voorafgaand aan een

afspraak en hoe gebruikt die arts die in de spreekkamer. Annemieke Baert-Jansen en dr. Sofie Blokland vertellen hierover vanuit het patiënt – arts perspectief.

- **Het succes van kronen en kunstgebitten op implantaten** bij patiënten met Sjögren. Dr. Floor Maarse en dr. Derk-Jan Jager vanuit het ACTA in Amsterdam zullen deze workshop geven.
- **Verstrikt in het netwerk van vermoeidheid.** Vermoeidheid is een probleem, dat bestaat uit meerdere componenten, die elkaar onderling beïnvloeden; een netwerk dus. In de workshop wordt door Marianne Visser en prof. dr. Rinie Geenen stilgestaan bij die componenten en hoe die kunnen verschillen tussen mensen. Iedere deelnemer gaat het eigen netwerk in kaart brengen en daarna met lotgenoten bespreken hoe eraan te ontsnappen. Deze workshop wordt in ronde 1 en ronde 3 gehouden.
- Johan Mooi zal vertellen over de **Wet Verbeterde Poortwachter en aansluitend uiteindelijk het UWV – WIA**. Kansen en onmogelijkheden.
- Dr. Nynke Klaassen-Broekema zal spreken over de **diagnostiek van droge ogen**. In deze workshop komen verschillende aspecten van droge ogen aan bod: welke klachten kan men hebben, hoe stelt de oogarts de diagnose ‘droge ogen’, welke behandelingsmethoden zijn er tegenwoordig?
- Een workshop alleen voor partners/

begeleiders: **Wat doet het met jou om met een Sjögrenpatiënt te leven?** Lisianne Fennema gaat in gesprek over wat je tegen komt, waar je tegenaan loopt en wat je moeilijk vindt. Deze workshop wordt maar in twee van de drie workshop rondes gegeven.

- In de eerste workshopronde zal dr. Ercolie Bossema zich toespitsen op de jongere leden van de NVSP door met elkaar in gesprek te gaan over **hun beleving van een chronische ziekte**. In de middag zal zij deze workshop houden voor de overige leden.
- Prof. dr. Hendrika Bootsma zal uiteenzetten **hoe ons immuunsysteem werkt**. Met een toelichting op de biologische kant van Sjögren.

Tussen de workshoprondes is er genoeg ruimte ingebouwd voor de zaalwissel.

Rond 15.50 uur keert iedereen terug naar de lounges en de grote zaal. Daar is ruim de tijd voor onderling contact bij de afsluitende borrel.

In het Ogenblikje van september zal het definitieve programma bekend gemaakt worden.

Met vriendelijke groet,
namens de LCID-commissie
Joyce Koelewijn-Tukker
info@nvsp.nl



THERAPIE Gepan[®] instill

40 ml



Gepan blaasspoeling bestellen?

Voor € 55,- per stuk of
€ 203,60 per 4 stuks (incl. btw)
kunt u Gepan bestellen bij
Hoogland Medical via het gratis
telefoonnummer 0800 022 07 05.

Gepan[®] instill (chondroïtinesulfaat 0.2%)

is al vele jaren een betrouwbare therapie gebleken bij:

-  Interstitiële cystitis
-  Een overactieve blaas
-  Radiatiecystitis
-  Chronisch terugkerende urineweginfecties

Let op: om Gepan blaasspoeling te gebruiken heeft u een recept van uw uroloog of continëntieverpleegkundige nodig.
Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl

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

Lidy

Onze koorrepetitie is al over de helft als Lidy binnenkomt. Haren door de war, afgezakke sokken, een rood hoofd en een verwilderde blik in haar ogen.

Ze neemt niet haar plekje in het koor in, maar gaat meters bij ons vandaan op een stoel zitten, plant haar ellebogen op tafel en verbergt haar gezicht in haar handen. We proberen haar te wenken, maar ze ziet ons niet.

Als ze na een kwartier nog zo zit, gaat haar koorvriendin, naast wie ze altijd staat, naar haar toe, schuift een stoel bij, en slaat een arm om haar heen. Heel langzaam zien we Lidy wat ontdooien.

We zingen door, maar iedereen kijkt naar Lidy en haar maatje. Na een kwartiertje praten, staan de twee op en verlaten ze de zaal.

De volgende week is Lidy er niet. Maar ze heeft in de afgelopen dagen wel de dirigent gebeld.

Die vertelt dat ze de week daarvoor op haar fiets op weg was naar de koorrepetitie en dat ze toen opeens niet meer wist waar ze was en waar ze heen ging. Plotseling was alles weg. Ze was in paniek geraakt. De laatste tijd had ze wel vaker van dat soort korte momentjes, en ze werd ook steeds vergeetachtiger. Maar ja, ze was 76, dus dan is dat niet zo gek.

Maar zoiets als dit had ze nog nooit meegemaakt. Ze had bijna een uur doelloos rondgefietst, niet wetend waar ze was en waarnaar ze op weg was. Uiteindelijk was ze bij toeval langs onze repetitieruimte gefietst, die haar bekend voorkwam, en naar binnen gegaan. Pas toen ze ons hoorde zingen, begon er weer iets te dagen.





Maar toen begon het ook te dagen dat dit geen onschuldig ouderdomsdingetje was. Wat ze al die tijd niet onder ogen had willen zien, kon ze nu niet meer ontkennen. Vandaar haar wanhoop vorige week.

Haar man, die natuurlijk allang iets had gemerkt, gaat met haar naar een aantal onderzoeken en hun bange vermoeden wordt bevestigd. Vanaf dat moment brengt haar man Lidy elke week naar de repetities en haalt hij haar ook weer op.

Als we een paar maanden later een optreden hebben, is hij verhinderd en rijdt ze met mij mee.

In de auto barst ze in huilen uit, en dat zal de maanden daarna nog veel vaker gebeuren: ze is een intelligente vrouw, ze weet wat er op haar af komt, ze zit in die vreselijke fase van dementie waarin je nog heel goed beseft hoe je toekomst eruit zal zien.

Het optreden gaat goed: ze was altijd muzikaal en de ooit ingestudeerde melodieën komen er vlekkeloos uit. Muziek zit diep in onze hersenen verstopt en wordt door dementie niet aangetast.

Maar op de terugweg blijkt dat ze niet meer weet wat haar thuisadres is: "Rijd maar die kant op", wijst ze vaag, "als we in mijn straat zijn, herken ik het wel weer."

Een tijd lang verschijnt ze vaker niet dan wel op de repetities. Als ze er wel is, is ze stil, somber en afwezig. Als ze er niet is, meldt haar man haar af: "Ze weet wat er op haar afkomt, ze is depressief".

Ze wordt opgenomen, en komt een tijd lang helemaal niet meer.

En dan, een paar maanden geleden, wandelt ze opeens weer de repetitieruimte binnen. En ze is weer de vrolijke Lidy die wij kenden.

Maar toch ook een andere Lidy. Ze was altijd een slimme vrouw die over van alles kon meepraten, maar nu komt er geen verstandig woord meer uit. Op alle opmerkingen en vragen reageert ze met een bulderende lach. De liedteksten lardeert ze met vrolijke lalala's op de meest onverwachte momenten.

Tijdens het zingen staat ze als een kind in haar handen te klappen, danst ze in haar eentje in het rond, en zingt ze vrolijk nog een tijdje door als het lied al afgelopen is. Alle remmen zijn los.

Het is vertederend en tegelijk ontluisterend om te zien.

Toch zijn we zijn allemaal blij voor haar: haar besef is weg. Lidy zit in de laatste fase, de fase van zalige onwetendheid. En gelukkig heeft ze een vrolijk soort dementie, zeker als ze zingt.

Ze weet van niets meer en ze geniet.

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

Felicitaties aan Anneline Hinrichs

Anneline Hinrichs is onlangs gepromoveerd tot arts. Zij schrijft voor het Ogenblikje over het onderwerp waarop zij is gepromoveerd, in zo duidelijk mogelijke taal. Een ingewikkeld onderzoek laat zich niet zomaar in dagelijkse taal vatten maar u komt vast een heel eind.



Het primair syndroom van Sjögren (pSS) is een chronische auto-immuunziekte waarbij de meeste patiënten last hebben van droge ogen en een droge mond, vermoeidheid en spier- en gewrichtsklachten. De klachten van droogte ontstaan door een verminderde productie van traanvocht en speeksel ten gevolge van ontstekingen in de klieren die traanvocht en speeksel aanmaken. Deze ontstekingen ontstaan spontaan. Dit houdt in dat immuuncellen (witte bloedcellen oftewel afweercellen) geactiveerd zijn, alsof er een infectie met een bacterie of virus speelt die door deze cellen bestreden moet worden, terwijl hier geen sprake van is. Het zijn juist gezonde lichaamseigen cellen die beschadigd raken. Bij een deel van de patiënten kunnen de immuuncellen die op de eigen lichaamscellen gericht zijn ook ontstekingen geven in andere organen, zoals de nieren of de longen. Daarnaast hebben bepaalde patiënten met pSS een verhoogd risico op het ontwikkelen van lymfeklierkanker.

Verreweg de meeste patiënten met Sjögren zijn vrouwen (ongeveer 90%). De ziekte wordt vaak vastgesteld op een leeftijd tussen 30 en 60 jaar. Het precieze werkingsmechanisme van de ziekte is onbekend en er is momenteel geen effectieve behandeling tegen pSS. Wetenschappelijk onderzoek is zowel gericht op het begrijpen hoe de ziekte

ontstaat en welke processen ontregeld zijn in het lichaam, als op het vinden van een succesvolle behandeling.

Een typisch kenmerk van pSS is de overactiviteit van een specifiek type immuuncel, de B-cel. Er zijn verschillende andere immuuncellen die deze B-cel hyperactiviteit kunnen aanjagen, zoals T-cellen. Er bestaan veel soorten T-cellen met ieder hun eigen kenmerken en functie. In dit proefschrift worden meerdere mogelijke aanjagers onderzocht van het T-cel type, namelijk specifieke soorten T-cellen die gekenmerkt worden door het eiwit CCR9 aan hun buitenkant. Met andere woorden: het hoofddoel van dit proefschrift was om meer inzicht te krijgen in de rol van verschillende CCR9-positieve (CCR9+) T-cellen in pSS. De bevindingen van deze onderzoeken zijn beschreven in vijf hoofdstukken.

Daarnaast beschrijven we in het laatste hoofdstuk een nieuwe techniek waarmee we proberen meer inzicht te krijgen in hoe we de ziekte kunnen vaststellen of monitoren, zonder gebruik te hoeven maken van belastende ingrepen zoals een speekselklierbiopsie.

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat CCR9+ CD4 T-cellen (CD4 T-cellen worden ook wel T-helpercellen genoemd) een rol



kunnen spelen in pSS. Het aantal CCR9+ CD4 T-cellen is verhoogd in het bloed van patiënten met pSS ten opzichte van gezonde mensen/vrijwilligers. Daarnaast hebben deze cellen zogenaamde “effector”-eigenschappen en produceren ze bijvoorbeeld ontstekings eiwitten (pro-inflammatoire cytokines en chemokines) die direct of indirect ontsteking kunnen veroorzaken. CCR9+ cellen verplaatsen naar plekken in het lichaam waar het eiwit CCL25 aanwezig is, zoals in de speekselklieren van patiënten met pSS.

Qua eigenschappen lijken CCR9+ CD4 T-cellen op folliculaire helper T (T_{fh})-cellen die gekenmerkt worden door het eiwit CXCR5 en die uitgebreid beschreven zijn in pSS, aangezien deze CXCR5+ T-cellen normaliter zorgen voor een goede organisatie van T- en B-cellen in de lymfeklieren, maar in pSS lijken bij te dragen aan de hyperactiviteit van B-cellen.

In dit proefschrift gaan we dieper in op de eigenschappen van CCR9+ CD4 T-cellen en vergelijken we de cellen met CXCR5+ T-cellen en T-cellen die noch CCR9 noch

CXCR5 hebben. We vergeleken de mate waarin genen klaar staan om omgezet te worden in werkzame eiwitten. Met aanvullende analyses werd duidelijk dat er in CCR9+ CD4 T-cellen meer genen actief zijn die ervoor kunnen zorgen dat cellen zich nestelen in weefsels zoals speekselklierweefsel. Ook waren er meer genen actief die voor een verhoogde productie van ontstekings eiwitten, zoals chemokine CCL5, kunnen zorgen. Naast CD4 T-cellen hebben we aangetoond dat ook andere immuunceltypen, zoals CD8 T-cellen (die ook wel cytotoxische T-cellen worden genoemd) en gespecialiseerde slijmvlies T-cellen (mucosa associated invariant T cells) in het bloed van patiënten met Sjögren vaker een verhoogde CCR9-expressie hebben.

Oftewel, ongeacht het immuunceltype lijken immuuncellen die CCR9 hebben meer te circuleren in het bloed van patiënten met Sjögren en bijzonder in staat om ontstekings eiwitten te maken. Ook zijn de eiwitten voor stimulatie van B-cellen vaker verhoogd, wat kan betekenen dat deze cellen de B-cel overactiviteit kunnen aanjagen. »

Naast het onderzoek over CCR9+ T-cellen, hebben we in dit proefschrift gekeken naar een zo min mogelijk ingrijpende nieuwe techniek om ziekten te kunnen bestuderen. Hoewel veel nieuwe technologieën beperkte hoeveelheden menselijk materiaal nodig hebben om ziekten, zoals pSS, te bestuderen, vereisen de meeste technologieën namelijk nog steeds belastende procedures, zoals speekselklierbiopsie of bloedafname, om materiaal te verkrijgen. In het laatste hoofdstuk van het proefschrift werd een nieuwe technologie getest, waarbij talg (sebum), het product van talgklieren in de huid, onderzocht is met een zogenaamde high-throughput metabolomics technologie. Talg kan makkelijk verkregen worden van de huid van het voorhoofd met behulp van speciale plakkers (sebutapes), waarna de talg in hele kleine stukjes (metaboliet-ionen) wordt gebroken en gemeten met

een massaspectrometer, zodat de precieze samenstelling van de talg duidelijk wordt.

Er werden bescheiden verschillen waargenomen tussen de talgsamenstelling van pSS-patiënten in vergelijking met gezonde mensen/vrijwilligers, waarbij sommige metaboliet-ionen een duidelijke samenhang hadden met ziekteactiviteit. Een andere interessante bevinding was dat dezelfde analyses voor patiënten met systemische sclerose (SSc) een meer uitgesproken verschil toonden in vergelijking met gezonde mensen/vrijwilligers. Al met al toonde deze verkennende studie aan dat deze nieuwe techniek van sebum metabolomics een nieuwe strategie zou kunnen zijn om biomarkers in pSS en andere (systemische) auto-immuunziekten te identificeren.

dr. Anneline Hinrichs



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. 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

‘Ik hoop dat...’

Toen Marijke, de eindredacteur van het Ogenblikje, mij vroeg om als psycholoog een bijdrage te schrijven voor het volgende nummer, was het eerste dat ik me afvroeg: Wat is Sjögren voor een ziekte? Eerlijkheidshalve, ik had er nog nooit van gehoord.



Dr. Zef Hendriks

Google en Wikipedia leveren altijd de informatie die je op dat moment nodig hebt. Auto-immuunziekte, ontstekingen aan je traan- en speekselklieren, met als gevolg droge ogen en droge mond, en als vaak bijkomende symptomen vermoeidheid en gewrichtsklachten. Voor de lezers van dit blad ongetwijfeld gesneden koek, maar voor mij nieuwe feitenkennis.

Wat mij verder opvalt is dat de behandeling voornamelijk bestaat uit symptoombestrijding. Nou, mooi dan! Je zal er maar mee zitten...

Natuurlijk kun je hier allerlei wetenschappelijke schema's op loslaten. Zodat je het probleem van alle kanten kunt bekijken. Gedachten, gevoelens, gedragingen... Of de schema's met betrekking tot bijvoorbeeld rouwverwerking, zoals dat in de laatste editie van Ogenblikje is gebeurd. Absoluut nuttig en noodzakelijk! Ik ben ervan overtuigd dat je er heel veel aan kunt hebben. Je moet nu eenmaal verder, en dan is begrip over wat er speelt natuurlijk bijzonder nuttig. Alleen één ding verandert er niet van: Je hebt die ziekte en je blijft hem hebben!

Onwillekeurig gaan mijn gedachten terug naar mijn studie psychologie in Nijmegen. Die was in de 60'er jaren nog niet zo praktisch en toegepast als tegenwoordig. Je kreeg vooral vergezichten aangereikt in een aantal richtingen die de toenmalige psychologie rijk was. Zo herinner ik me colleges over functieleer, godsdienstpsychologie, forensische psychologie, bedrijfskunde, klinische psychologie,

ontwikkelingspsychologie, kinderpsychologie en last but not least de psychologie van de oudere mens.

Waarom meld ik dit? Omdat een veelheid van deze aspecten me totaal niet is bijgebleven. In die tijd was het 1. Leren, 2. Tentamen doen, 3. De delete-knop indrukken – nou ja, het begrip deleten bestond in die tijd natuurlijk nog niet, maar we deden het wél – en 4. Met een leeg brein weer van voren af aan beginnen, want het volgende tentamen stond er alweer aan te komen.

Veel van de toen geleerde stof werd daardoor snel vergeten. Want je had je geheugencapaciteit weer nodig voor de opslag van de aspecten van het volgende onderwerp. Maar ben ik daardoor alles vergeten? Nee, zo erg was het nou ook weer niet. Er kwamen soms wijsheden voorbij die ik zó belangrijk vond, dat ze me levenslang zijn bijgebleven.

Een van die zaken kwam voort uit de psychologie van de oudere mens. Gerontologie. De lector die daar college in gaf, vertelde ons dat er uitgebreid onderzoek was gedaan naar de reden waarom sommige mensen een goede oude dag hebben ondanks het feit dat de ouderdom vaak komt met gebreken. En anderen een slecht leven hebben vanwege diezelfde toestanden. Allerlei symptomen werden daarvoor onder de loep genomen. Variërend van Socio-economische status tot politieke voorkeur, en van godsdienstige overtuiging tot je huidskleur. You name it, »

het zat erin. Maar niets bleek relevant. Op één ding na.

Het verschil bleek te zitten in het antwoord op de vraag of iemand in staat bleek te zijn om te accepteren dat hij oud was geworden. En in zijn leven uitging van dit vaststaande feit, in plaats van zich er tegen af te zetten en ertegen te blijven vechten. Deze lector mocht dit vertellen. Want hij was zelf één been verloren door een vérgaande vorm van diabetes.

Nou, die hakte er bij mij in. En ik heb me toen heilig voorgenomen dat wat er in mijn leven ook aan ernstige zaken zou gebeuren, ik altijd zou proberen om deze levensles toe te passen en zo in het reine te blijven met die situatie.

En zo heb ik vanzelfsprekend de situatie herkend van mensen die dit inzicht ook in de praktijk hebben toegepast. Ik zag het bij personen die concentratiekampen hebben overleefd. Ik zag het bij mensen die een kind verloren door een verkeersongeval. En mensen die hun wederhelft verloren aan een rotziekte.

En nu mijn 'Ik hoop dat...'

Ik hoop dat iedereen die dit leest, en de nare ziekte van Sjögren heeft, een beetje houvast kan ontfen aan dit verhaal en ondanks alle ellende toch een mooi leven kan leiden. Succes!

Dr. Zef Hendriks
psycholoog



Roelie



Ook deze keer geen column van Roelie. Ze is helaas nog steeds ziek. Ze stuurde wel de foto die we nu delen. Het is een tekst van haar die door een verpleegkundige versierd werd met bloemen.

We wensen Roelie opnieuw een spoedig herstel.

Pas gepromoveerd, van harte gefeliciteerd



Ik ben Zainab Assy. In 2016 heb ik mijn studie Tandheelkunde aan het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) met succes afgerond. In 2019 ben ik aangesteld op een onderzoekproject naar de diagnostiek van drogemondklachten. Dit project werd financieel ondersteund door het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde. Het onderzoek werd uitgevoerd op de afdeling Orale Biochemie van het ACTA. Daarnaast ben ik in deeltijd ook nog tandartsdocent aan deze opleiding.

Speeksel heeft mij tijdens mijn studie altijd gefascineerd. Het is een doorzichtige vloeistof, maar het speelt een cruciale rol bij het behoud en de instandhouding van de mondgezondheid. Dit komt door de vele functies van speeksel, waaronder antimicrobiële eigenschappen, bevochtiging van mond, wondgenezing, vertering van het eten, en buffering van voedingszuren. Zoals de meeste leden van de NVSP helaas hebben ervaren, kunnen deze beschermende functies wegvallen en ontstaan drogemondklachten

en mondproblemen. Daarom heb ik in onderzoeksprojecten tijdens mijn studie al onderzocht of kauwgom en acupunctuur speeksel en drogemondklachten kunnen beïnvloeden.

Ondanks de vele diagnostische middelen voor het vaststellen van drogemondklachten met vragenlijsten of door het meten van de hoeveelheid speeksel, is een goede diagnostiek van drogemondklachten nog steeds moeilijk. Zo bestond er alleen een drogemondvragenlijst waarmee het



algemene gevoel van monddroogte kon worden bepaald. Speeksel wordt echter niet gelijkmatig verdeeld in de mond. Sommige gebieden worden beter bevochtigd dan andere. Onduidelijk was, of dit invloed heeft op het drogemondgevoel. Daarom hebben we een nieuwe vragenlijst ontwikkeld om het drogemondgevoel op verschillende locaties in de mond in kaart te brengen: de Regional Oral Dryness Inventory (RODI). Voor verschillende gebieden in de mond kan een patiënt daarop aangeven hoe ernstig de monddroogte is.

Deze vragenlijst hebben we uitgezet bij patiënten met verschillende oorzaken van monddroogte. Ons doel was om te achterhalen of er een verband was tussen de oorzaak van een droge mond en de droogte op verschillende plaatsen in de mond. Idealiter zou deze informatie in de toekomst

kunnen helpen bij het diagnosticeren van de oorzaak van een droge mond.

De leden van de NVSP hebben een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van de nieuwe vragenlijst. Zo hebben we een eerste versie van de RODI-vragenlijst tijdens bijeenkomsten aan de aanwezige NVSP-leden voorgelegd. Zij konden aangegeven wat ze van de vragenlijst vonden, of de vragen makkelijk te begrijpen waren, hoeveel tijd voor het invullen nodig was en of ze nog suggesties hadden voor andere vragen. We hebben veel positieve feedback ontvangen. Ook werd door veel leden aangegeven dat ze een belangrijk gebied misten in de RODI-vragenlijst, namelijk de keel. Daarom hebben in de nieuwe versie van de RODI de keel toegevoegd aan de mogelijke droogtegebieden. De feedback van patiënten is van cruciaal belang geweest



voor ons onderzoek, aangezien die onze onderzoeksresultaten heeft geoptimaliseerd.

Mijn drie begeleiders waren: prof. dr. Floris Bikker, dr. Henk Brand en dr. Derk-Jan Jager. Ze hebben mij tijdens de afgelopen vier jaar enorm geholpen met het uitvoeren van de verschillende onderzoeken. Hun kennis en expertise waren daarbij doorslaggevend. Ze hadden altijd goede adviezen en een luisterend oor. Zonder hun hulp, inzet en alles wat ze voor me hebben gedaan, was het afronden van mijn proefschrift in huidige vorm nooit mogelijk geweest. Ik ben ze heel dankbaar.

Dankzij dit onderzoek zijn we erachter gekomen dat Sjögrenpatiënten het meest last hebben van droogte van het verhemelte en de keel. Patiënten die monddroogte ondervinden als gevolg van de bijwerkingen van medicijngebruik, ervaren daarentegen de tong als het droogst. Deze informatie, in combinatie met andere diagnostische methoden, kan ons helpen om toekomstige Sjögrenpatiënten sneller te diagnosticeren.

Door mijn gesprekken met patiënten heb ik gemerkt hoe ernstig de gevolgen zijn van een speekseltekort. Daarnaast ben ik erg blij met de medewerking van de NVSP aan het onderzoek.

Het lastigste tijdens mijn onderzoek was het wetenschappelijk schrijven in het Engels. Tijdens mijn onderzoek heb ik weliswaar een cursus gevolgd voor het schrijven van wetenschappelijk Engels, maar het schrijven van de Engelse taal blijft uitdagend. Ik merk nu dat het steeds beter gaat, zeker in vergelijking met begin van het onderzoek.

De onderzoeksresultaten uit mijn proefschrift zijn allemaal gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. We gaan nu de resultaten van dit onderzoek nader onderzoeken in weer een nieuw onderzoek. Dat is van belang om de betrouwbaarheid en de representativiteit van de onderzoeksresultaten verder te



Zainab Assy

vergroten. Zo kunnen we in de toekomst naast huidige diagnostische methoden ook de gevalideerde RODI-vragenlijst gebruiken. Ook gaan we proberen om meer internationale aandacht voor de RODI te krijgen.

Ik kan voorlopig op de sectie Orale Biochemie van ACTA blijven werken om verder onderzoek te doen naar de diagnostiek van een droge mond bij Sjögrenpatiënten. Ook ga ik kijken naar nieuwe interventies voor verlichting van drogemondklachten. Hopelijk opnieuw in samenwerking met de NVSP.

Mijn grote wens is dat er voldoende sociale en financiële steun is om verder onderzoek te kunnen doen naar diagnostiek en behandeling van de droge mond!

Link naar digitale versie van proefschrift:
<https://www.publicatie-online.nl/publicaties/zainab-assy/>

dr. Zainab Assy



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.

								W
A	C						F	J
F	H			J				
					W			F
T	R						A	H
			R	E	A		J	T
	J	R	E	W		H	T	A
E	F		C	A	T			
	T	A			H	F	E	C

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, F, H, J, R, T, W slechts 1 keer voorkomen.

Ik wens u veel succes!

Vriendelijke groet,
Rianne de Bouvère-Remmerswaal

Giften en Contributie

Giften

In de periode van 24 januari tot en met 25 april mochten wij donaties en schenkingen ontvangen met een totaal van € 346,00! Hier zijn we erg blij mee. Dank aan de leden die iets extra's hebben overgemaakt tegelijkertijd met hun contributie.

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 giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij gaarne 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

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

28 juli 2023 derde kwartaal

27 oktober 2023 vierde kwartaal.

Helaas konden we nog van niet iedereen de contributie innen en hebben wij de desbetreffende leden een herinnering gestuurd. Wij verzoeken hen de contributie alsnog z.s.m. over te maken.

Mocht het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, kunt u contact opnemen via penningmeester@nvsp.nl

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



Recept voor vrolijke wraps – glutenvrij en lactosevrij

Heb je binnenkort een feestje? Of gewoon zin om jezelf te verwennen tijdens de lunch of op een warme zomeravond? Dan is dit recept voor vrolijke en gezonde wraps misschien het proberen waard.

BENODIGDHEDEN:

- koekenpan
- staafmixer
- 3 kommetjes voor eierbeslag en kommetjes voor komkommer en tomatenplakjes
- snijplank
- scherp mes
- (kaas-)schaaf
- een staafmixer.

INGREDIËNTEN:

• voor twee groene wraps:

- 4 eieren
- 50 gram fijngehakte spinazie (ik heb hier deelblokjes uit de vriezer voor gebruikt).
- Peper en zout naar smaak.

• voor twee roze wraps:

- 4 eieren
- een paar kleingesneden plakjes biet uit een potje
- peper en zout naar smaak

• voor twee gele wraps:

- 4 eieren
- peper en zout naar smaak
- voeg na het kloppen nog wat kruiden (bv. bieslook, basilicum en/of peterselie) toe.

Mix per kleur alles goed door elkaar met de staafmixer en bak de eieren in een grote koekenpan (per kleur zou je er dan twee moeten bakken). Laat de gebakken eieren/wraps even afkoelen voordat je ze gaat beleggen.

SUGGESTIES VOOR BELEG/ VULLING VAN DE WRAPS.

Groene versie:

Mix lactosevrije yoghurt met lactosevrije roomkaas en wat dille tot een lekker smeerseltje. Smeer hiermee de groene wrap in. Beleg deze vervolgens met dunne plakjes komkommer (gebruik hiervoor een (kaas-)schaaf), gerookte zalm plakjes of snippers, in dunne plakjes gesneden cherrytomaatjes (door het kleine formaat van de tomaatjes is de wrap makkelijk oprolbaar) en wat babysla/kropsla.

Roze versie:

Besmeer met hummus. Beleg vervolgens met dunne plakjes komkommer, plakjes cherrytomaat, dunne plakjes kipfilet-bieslook (broodbeleg) en wat sla.

Gele versie (voor de vegetariërs):

Besmeer met guacamole. Beleg vervolgens met sla, kleine plakjes tomaat en dunne plakjes komkommer.

Gele versie (voor de vegetariërs):

Besmeer met guacamole. Beleg vervolgens met sla, kleine plakjes tomaat en dunne plakjes komkommer.





Uiteraard kun je volop variëren met de vullingen.

Nadat je de wraps hebt belegd, rol je ze op en vervolgens rol je ze in huishoudfolie. Leg de rollen minimaal een uur in de koelkast. Haal ze vlak voor serveren uit de koelkast, verwijder de folie en snijd ze schuin doormidden voor een gezellig trio op je bord. Je kunt ze ook in ringen van 3-4 cm breed snijden en voorzien van cocktailprikkers voor een feestelijke presentatie op een feestje.

De wraps kun je gerust twee dagen in de koelkast bewaren. Eet smakelijk!

Groetjes,
Annette Kentrop

Passend werk

Monique is een prachtmens. Onlangs kreeg ze een bekeuring van de politie vanwege een gladde band. Als u verwacht dat ze daarom zou balen als een stekker, dan kent u Monique nog niet. Ze was juist blij dat haar andere banden nog wel goed waren. Zo is Monique nu eenmaal, ze ziet overal het positieve van in.

Een goede kennis van Monique kreeg een ernstig ongeluk. Hij brak beide benen en liep een zware hersenschudding op. Twee dagen later ging Monique op bezoek in het ziekenhuis. Dan denkt u dat ze zal zeggen: 'Wat een pech dat je op het verkeerde moment op de verkeerde plek was.' Maar nee hoor; voor Monique is het glas altijd halfvol. Zij zei dat hij geluk had gehad, want hij had wel dood kunnen zijn.

Puberzoon

Peter, de puberzoon van Monique, kent het verschijnsel 'halfvol glas' niet. Hij kwam onlangs stomdronken thuis. Onderweg was hij zijn jas verloren. Dan zou u verwachten dat Monique boos zou zeggen dat hij nu echt moet stoppen zoveel te drinken. Maar nee, ze was blij dat haar zoon zijn andere kleren nog had. Zo'n lieverd is Monique nou. Mijn puberzonen zouden graag door haar geadopteerd worden.

M&M

Monique heeft een man: Maarten. Ze schrijft altijd heel lief 'M&M' (met een hartje erbij) op het kaartje dat ik met Nieuwjaar krijg. Maarten is echter een nietsnut, die het merendeel van de dag thuis naar zijn smartphone zit te staren. De rol van Maarten in het huishouden beperkt zich tot het wekelijks aan de straat zetten van de





vuilnisbak. Monique zal echter nooit zeggen dat Maarten wat meer zou kunnen doen. Ze is Maarten uiterst dankbaar dat ze zelf niet de kou in hoeft met de vuilnisbak. Ze vindt Maarten een schat.

UWV

Vaak denk ik: 'Wat ben jij naïef. Hou nou toch eens op. Geef die Maarten van je een schop onder zijn kont. Wees ook eens chagrijnig en negatief.' Zeggen doe ik dat echter nooit, want Monique is gewoon van nature zo. In de ernstigste gebeurtenis ontdekt ze nog een lichtpuntje.

Monique heeft een chronische aandoening. Ze kan moeilijk lang op haar benen staan en is snel moe. Ze kreeg vijftien jaar lang een uitkering, maar een maand geleden werd Monique plots goedgekeurd door het UWV. Monique zit echter niet bij de pakken

neer. Sinds het gesprek bij het UWV is arbeidsvermogen haar toverwoord.

Met een arbeidsdeskundige zette ze op een rijtje wat ze allemaal nog kan. Vol optimisme schreef ze haar eerste sollicitatiebrief. Ik mocht meelesen.

BD-814333

Geachte heer,

*Met interesse las ik afgelopen zaterdag in het Brabants Dagblad vacature BD-814333. Mijn arbeidsvermogen past uitstekend bij de baan die u te bieden heeft. Ik kan geweldig goed praten (referenties bij mijn buurvrouwen), ik heb een vrouwelijke stem die veel jonger klinkt dan ik feitelijk ben en ik acht me goed in staat om duidelijk, rustig en zwoel (referenties bij mijn Maarten) te praten. Ik ben altijd erg lief en verdraagzaam tegenover jongemannen (referenties bij mijn puberzoon). Graag kom ik daarom in aanmerking voor de vacature bij uw sekslijn. Hopelijk mag ik in een gesprek mijn motivaties verder toelichten. Hoogachtend en heel erg veel liefs,
Monique.*

Prof. Dr. Rinie Geenen





Neergelegd in de herfst
maar in de winter zeker
ook een plaatje

Marjo Grip



Heel
wat jaren
geleden heb ik
deze foto gemaakt op een vroege
zondagochtend. We haalden onze
schapen binnen omdat er nog meer
sneeuw kwam. De enkeling die moest
stoppen met z'n auto, keek zijn ogen
uit bij dit tafereel. Het blijft een bijzon-
der plaatje; alsof je teruggaat in de tijd.

Groeten van Connie Vervloet



Als dit niet een echt Hollands tafereeltje is! U herkent het vast.
18 december 2022, een zeldzaam mooi dag.

Marion van der Vliet

Schaatsen langs knotwilgen met een stralende zon,
Nederlandser kan haast niet!

Groetjes,
Marit van Rossen



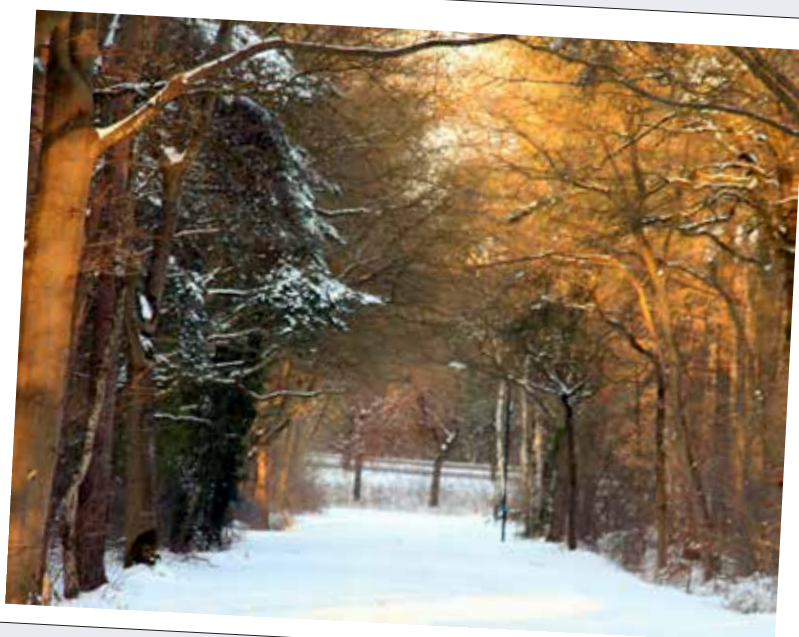
Gemaakt tijdens mijn wandelingen in het
Goois Natuurreservaat.

Vriendelijke groet, Wilma Ippel



Het ijshaar is
een bijzonder
fenomeen,
meestal bij een
beukenbos, bij
een bepaalde
temperatuur
komt het vocht
uit het hout en
bevriest met-
een, dan krijg
je het ijshaar.

Groet Maria
van Mensvoort





Foto's genomen in Nuenen
of directe omgeving.



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



Foto's zijn genomen in Nuenen of directe omgeving.
Met vriendelijke groet, Maria van Mensvoort



Gemaakt tijdens
mijn wandelingen
in het Goois
Natuurreserveaat.

Vriendelijke groet
Wilma Ippel



Bij het maken van bijgevoegde foto voelde ik me
erg blij: winterochtendwandeling in 't veld met
onze lieve Jip, de border collie!

Groetjes,
Marianne



Vlabbij Deurze in Drenthe
Hartelijke groet,
Lucretia Moek

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

U gaat met het mooie weer vast graag de deur
uit. Stuurt u mij een foto van uw voordeur? Het
huisnummer, mocht dat er ook op staan, maak ik
onleesbaar. Een voordeurenpagina in het volgende
nummer! Maar dan moet ik toch wel zo'n 16
inzendingen krijgen. Doet u mee?

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl



Chantal Hoekstra

Ik ben Chantal Hoekstra, 26 jaar en fulltime (4 dagen van 9 uur) aan het werk als orthopedagoog in de gehandicaptenzorg. Nooit gedacht dat ik in de gehandicaptenzorg zou gaan werken, maar nu heb ik er mijn hart aan verloren en wil ik er nooit meer weg.

Ondertussen ben ik alweer 12,5 jaar samen met mijn vriend Ben, ik woon samen met hem in Langedijk (N-H).

In mijn vrije tijd pas ik graag op. Het geeft mij energie om met de kinderen bezig te zijn, ik kan daar echt van genieten. Daarnaast doe ik graag aan handletteren, al neem ik daar vaak geen tijd voor door alles wat er speelt, dus doe ik het veel te weinig. Mijn ontspanning vind ik bij het even lekker bankhangen en niets moeten en bij het doen van yoga, bij een yogastudio bij mij om de hoek.

Sinds juli 2021 ben ik vaak onderzocht in het ziekenhuis na het ontdekken van een flink gat in mijn neustussenschotje. Het balletje is toen gaan rollen, wat betreft het zoeken naar een mogelijke auto-immuunziekte. Er werd door de artsen redelijk snel gedacht aan Sjögren, omdat ik al langere tijd ook last had van andere klachten die ook bij Sjögren voorkomen, zoals onder andere extreme vermoeidheid, gewrichtsklachten, droge ogen, droge mond, soms oorspeekselklierontstekingen en het fenomeen van Raynaud. Deze klachten leken eerder nergens aan te linken.

Mijn bloedwaarden bevestigden het vermoeden; de antistoffen passend bij Sjögren werden aangetroffen en ook het lipbiopt gaf een overwegend passend beeld. Na veelvuldig onderzoek door verschillende artsen, zoals onder andere KNO-arts, oogarts, internist en reumatoloog, is in mei 2022 de diagnose Sjögren officieel gesteld. Toen ik dacht het meeste achter de rug te hebben qua onderzoeken, bleken mijn

leverwaarden te blijven stijgen, dus ook de MDL-arts mocht haar licht erop laten schijnen. Na veelvuldig bloedonderzoek en een leverpunctie is in november 2022, naast de diagnose Sjögren, ook de diagnose auto-immuunhepatitis gesteld. Ik moest zo spoedig mogelijk starten met medicatie. Op dit moment slik ik Budesonide (een met prednison te vergelijken middel) en in februari 2023 kijken we of dit mijn leverwaarden voldoende laat dalen. Als dat het geval is gaan we naast deze medicatie ook starten met afweeronderdrukkende medicatie. Dit laatste zal ik hoogstwaarschijnlijk mijn leven lang moeten blijven slikken. Welke gevolgen en/of bijwerkingen dat gaat hebben weet ik nog niet, maar dat ga ik allemaal wel ervaren. Wie weet ga ik me er veel beter door voelen. Naast de regelmatige ziekenhuisbezoeken aan bijvoorbeeld de reumatoloog en MDL-arts, word ik wekelijks behandeld voor mijn gewrichtsklachten door de fysiotherapeut, waar ik ook train in de trainingszaal. Zo wordt er door allerlei disciplines gewerkt aan mijn gezondheid.

Sjögren op 'jonge' leeftijd blijkt redelijk uitzonderlijk. Ik ken sowieso geen mensen in mijn omgeving met Sjögren, dus voor mij maakt het weinig uit dat het meestal voorkomt bij wat oudere mensen. Ik heb dit nu, ik kom er niet meer vanaf en daar moet ik het mee doen. Ik probeer er het beste van te maken. Er zijn echt wel momenten dat ik er even flink van baal, maar je moet juist zelf wat leuks maken van je leven. Ik probeer Sjögren niet mijn leven volledig te laten bepalen. Soms gebeurt dat wel, daar is



dan niets aan te doen, maar er zijn ook nog onwijs veel momenten dat ik gewoon geniet van het leven.

Ik loop niet te koop met het feit dat ik Sjögren en auto-immuunhepatitis heb. Als het ter sprake komt, omdat ik weer eens naar het ziekenhuis moet of omdat ik er veel last van heb, dan ben ik er wel open en eerlijk over. Een geheim is het ook zeker niet.

Mensen weten vaak niet wat een auto-immuunziekte is en van Sjögren hebben ze meestal helemaal niet gehoord. Dan geef ik een korte uitleg over wat het is en noem ik een aantal van de klachten die ik ervaar. Of ze het écht begrijpen weet ik niet. De mensen die dicht bij mij staan steunen mij wel allemaal op hun manier en aan mijn vriend Ben heb ik heel veel steun, hij is ontzettend belangrijk voor mij. Misschien zullen sommige andere mensen er een mening over hebben, maar de diagnoses hebben mij wel een stuk rust gegeven. Ik weet nu dat ik mij niet aanstel. Wat een ander er dan van vindt, moet hij of zij zelf weten.

Door Sjögren en auto-immuunhepatitis moet ik leren naar mijn lijf te luisteren. Dit gaat steeds wat beter; ik durf toe te geven aan mijn vermoeidheid en maak keuzes in de activiteiten die ik doe. Ik heb mijn vrije vrijdag en het weekend vaak nodig om op te laden. Ik kan niet mijn avonden of het hele weekend vol plannen met leuke dingen, maar moet dit gebalanceerd doen.

Opladen betekent trouwens niet per se altijd helemaal niets doen, maar wel bewust kiezen voor activiteiten waar ik energie van krijg. Soms betekent het bijvoorbeeld dat ik niet naar een verjaardag ga, zodat ik een dag thuis kan blijven en lekker kan lezen of kan ontspannen op de bank. Soms betekent het dat ik wél bewust kies voor meerdere activiteiten in een weekend, maar dan weet ik dat ik daar de dagen erna wat meer last van kan hebben. Dat is niet erg, als ik maar van het weekend genoten heb! Wat de toekomst brengt, weet ik niet. Ik ga het allemaal wel ervaren en laat het over me heen komen! Kom maar 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

Sjögren Awareness Maand – April

Zoals ieder jaar staat april in het teken van het creëren van bewustwording over Sjögren. Het thema dit jaar was 'Het is tijd voor verandering! De vele onvervulde behoeftes moeten erkend en aangepakt worden'. Dit alles vanuit het Perspectief van de Europese patiëntengemeenschap. We hebben dagelijks berichten over 'onvervulde behoeften bij Sjögren' van Sjögren Europe gedeeld. Zie ook onze website: www.nvsp.nl



Ook hebben wij onze leden via het Kleine Ogenblikje, op Facebook en op LinkedIn het volgende gevraagd: Wat zijn jouw onvervulde behoeftes? Natuurlijk horen we die graag! Waar kan de gezondheidszorg voor Sjögren verbeterd worden of wat gaat er juist wel goed? Hieronder wat reacties hierop. Als u zelf nog aanvullingen heeft, mail deze naar Joyce Koelewijn-Tukker via info@nvsp.nl.

gewoon te horen krijgt dat je niks extra krijgt vergoed. En dat men eigenlijk gewoon van deze diagnose af wil... en geen arts die je serieus neemt.

Ariane: Sneller diagnosticeren. Maar niet alleen van de diagnostiek uitgaan. Patiënt meer als geheel bekijken. Sjögren omvat veel meer zoals wij wel weten. Dus voorlichting



Hieronder enkele reacties die wij binnengekregen hebben:

Marja: Wat mij irriteert is, dat als je non-Sjögren siccasyndroom hebt, je wel fijn alle vervelende dingen hebt zoals bijvoorbeeld een slecht gebit, ontstekingen in je hele lijf, maar dat je



“Sjögren is een ziekte die vaak **verkeerd begrepen en over het hoofd gezien** wordt. De moeilijkheden en de impact op de levenskwaliteit van de patiënt worden **te weinig erkend**. Sjögren is zoveel meer dan droge ogen, een droge mond en vermoeidheid. Het kan het hele lichaam aantasten. Het is een **ernstige systemische ziekte met orgaancomplicaties**. Het is **complex**, heeft een **heterogeen karakter**. Het is een **inconsistente, kameleon ziekte** en daarom moeilijk te diagnosticeren. Behandelingen zijn **voornamelijk symptomatisch** en zijn vaak **niet effectief en niet specifiek genoeg**.”

Griekenland

Sjögren Awareness Maand 2023

aan artsen? De boekjes van de vereniging zijn schijnbaar nog niet overtuigend genoeg. En ik zou graag de tandheelkunde vanuit de basisverzekering vergoed zien. Het is me nog niet gelukt om dat vergoed te krijgen. Ondanks dat overal Sjögren staat vermeld.

Deniz: Nederland telt de meeste Sjögren Expertisecentra in Europa, maar de ervaringen van de patiënten met deze centra lopen zeer uiteen. Er zijn regelmatig klachten over de experts te lezen op zorgkaart

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap

Sjögreneurope

“Het is **indrukwekkend hoe belangrijk patiëntenorganisaties zijn, zowel nationaal als internationaal**. Zonder deze verenigingen en alle vragen die van daaruit gesteld worden, ben ik bang dat het licht aan het eind van de tunnel oneindig ver weg zou zijn voor Sjögrenpatiënten. Patiëntenorganisaties geven hoop.”

Noorwegen

Sjögren Awareness Maand 2023

Nederland en op Facebookpagina's. Patiëntenverenigingen wil ik aanmoedigen samen te werken met verschillende Sjögren Facebookgroepen. Samen staan we sterker.

Anna: Een goed medicijn, bijvoorbeeld een biological. Sjögren is een reumatische systeemziekte en het is heel raar dat er vaak geen medicijnen gegeven worden waardoor de ziekte juist vrij spel krijgt dus meer schade geeft in heel het lichaam. Er moet juist snel begonnen worden met medicijnen om zo de kwaliteit van leven hoog te houden en geen afschuivende redenen vanuit de arts zoals 'je bent nog jong' of 'ik zie geen ontsteking' of 'je CRP (red.

ontstekingswaarde) is oke'. Want Sjögren speelt zich van binnenuit af en kun je vaak niet zien.

De akkoordverklaring voor de tandartszorg moet jaarlijks worden aangevraagd wat steeds een heel gevecht is en frustrerend voor een tandarts én patiënt, terwijl het gebit achteruitgaat. Zo een akkoordverklaring zou bijvoorbeeld een keer per tien jaar moeten zijn.

Producten zoals speciaal mondwater, kunstspeeksel, tandpasta e.d. worden raar genoeg niet of maar gedeeltelijk vergoed, terwijl ze hard nodig zijn.

Artsen nemen Sjögren vaak niet serieus. Ze beseffen niet dat het een systeemziekte is.

Romy: Er zou een (Europese) richtlijn moeten komen voor de behandeling van Sjögren. Zoals al beschreven krijgt de ene patiënt wel medicatie, terwijl een andere patiënt met dezelfde klachten geen medicatie krijgt. Ook criteria voor wel of niet verstrekken

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap

Sjögreneurope

“**Cognitieve stoornissen, hersenmist, traag denken, vergeetachtigheid, concentratie- en spraakproblemen, chronische vermoeidheid, duizeligheid, hebben allemaal een enorme impact op ons dagelijks leven en vooral op onze werkprestaties**. Helaas wordt dit aspect van de ziekte over het hoofd gezien en hebben patiënten moeite om hun baan te behouden en hun taken uit te voeren binnen dezelfde tijd als gezonde collega's dat doen. Als deze symptomen als Sjögren-gerelateerd worden erkend, zou dat het leven van patiënten op het werk veel gemakkelijker maken. **Ongeloof van collega's en werkgevers is een kwellende ontbering, die tot slechte gezondheidsresultaten leidt.**”

Portugal

Sjögren Awareness Maand 2023

van medicatie zouden omschreven moeten worden. Criteria dat er wel of geen schade (met name door ontstekingen aan gewrichten) wordt aangericht (bij het verstrekken van medicatie) is niet het hoofdcriterium. Spier- en peesontstekingen kunnen ook zorgen voor ernstige pijn en op termijn ook schade (bijvoorbeeld verzwakking van spieren en pezen omdat je vanwege de pijn/vermoeidheid minder kunt bewegen). De vermoeidheid, speekselklachten en droge ogen komen bij patiënten zonder gewrichtsontsteking ook voor. Het niet erkennen van vermoeidheid, brainfogs en andere klachten dan droge ogen

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap

Sjögreneurope

“**Beter begrip over het ontstaan en de ontwikkeling van Sjögren, om het te voorkomen of volledig te genezen. Betere, gemakkelijkere diagnostische instrumenten voor vroegtijdige opsporing en tijdige start van de behandeling. Effectieve systemische behandeling zoals biologicals: nu nog veel trial and error. Herstel van beschadigde klieren, bijvoorbeeld door stamceltransplantatie. Betere vervangers voor tranen, speeksel en vaginale vloeistoffen. Pijnbestrijding (gewrichten, spieren, zenuwen) zonder schadelijke bijwerkingen**”

Nederland

Sjögren Awareness Maand 2023

en mond door de verzekeringsartsen van het UWV is helaas in Nederland ook het geval.

Petra: Mijn ervaring is dat alles op Sjögren afgeschoven wordt en dat er dan niet meer onderzocht en behandeld wordt, dus zo goed is het hier ook niet!

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap



De zorg voor Sjögrenpatiënten zou baat hebben bij een **geïntegreerde aanpak** van alle **medische specialismen**, met name reumatologie, oogheelkunde en mondheelkunde. Een **centrale plek** voor nieuw gediagnosticeerde patiënten zou **ideaal** zijn. Sommige patiënten zeggen dat zij zich na hun diagnose **niet gesteund** voelen door hun huisarts, **niet zijn doorverwezen** naar een specialist en **geen informatie hebben gekregen** over hun aandoening en de bronnen van steun. Bijgevolg voelen zij zich **verloren en geïsoleerd**. Huisartsen moeten nieuwe patiënten **altijd doorverwijzen** naar een reumatoloog voor een beoordeling van hun aandoening.

Schotland

Sjögren Awareness Maand 2023



Nel: Oogzalf en druppels krijg ik vergoed. Maar alles voor de mond wat behoorlijk duur is, bijvoorbeeld de tandarts niet.

Annabelle: Artelac oogdruppels worden wel vergoed door Zilveren Kruis in Nederland.

Marijke: Hylogel ook door Zilveren Kruis.

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap



Bloedtests met specifieke antilichamen (ANA, SSA, SSB, RF) en **oogheelkundige tests** worden **niet vergoed**, evenmin als CT-scans of MRI's, tandheelkundige medische diensten of **essentiële producten** zoals oogdruppels, oogzalf en ontstekingsremmers. Ik ben blij dat we deze mogelijkheid hebben om de problemen waarmee patiënten met Sjögren in mijn land, Roemenië, worden **geconfronteerd, onder de aandacht te brengen**.

Roemenië

Sjögren Awareness Maand 2023

Corné: Positief is hoe goed en snel mijn verschillende behandelaars in mijn streekziekenhuis reageerden en reageren. Ook op de tandartsenpraktijk wisten ze gelijk wat het was. Goede voorlichting aan bedrijfsartsen/arbodiensten is erg belangrijk.

Tineke: Laten we maar beginnen bij het simpele: Dat iedere internist/reumatoloog/verpleegkundige betrokken bij dergelijke zorg en SEH (spoedeisende hulp red.) etc. weet wat Sjögren is. Een week in het streekziekenhuis op de interne afdeling leerde mij dat slechts een of twee mensen een beetje wisten wat het was.

Sayonara: Ik ben een vrouw van 37, bewust moeder van twee geweldige kinderen van bijna 2 en 7 jaar, met Sjögren! Wat is het moeilijk om goed voor jezelf te zorgen met een jong gezin waarin je altijd 2-0 achter staat (voor je gevoel) door in mijn geval minder energie. In het leven vóór mijn zoon had ik het best oké voor elkaar. Een fijne balans. Toen werd alles anders en nu mag ik weer op zoek naar mezelf in deze nieuwe

Het perspectief van de Europese patiëntengemeenschap



De resterende problemen en on vervulde behoeften van Sjögrenpatiënten: een arts vinden die **enige kennis** van of **ervaring** met Sjögren heeft; **deskundig advies** en **passende tijdige behandeling** krijgen; zich **gesteund** voelen bij het omgaan met een **onzichtbare slopende aandoening** en **erkenning van onze behoeften**; **alleen omgaan** met een aandoening waar niemand, behalve deskundigen, van gehoord heeft.

Verenigd Koninkrijk

Sjögren Awareness Maand 2023

situatie. En dat is zowel prima als frustrerend, vermoeiend en moeilijk. Eerlijk is eerlijk ik heb mezelf teveel weggecijferd en vond dat oké. Ergens wist ik het wel, maar kon ik er niet naar handelen. Om aan mezelf toe te geven dat ik het soms best lastig vind zonder daar een oordeel aan te hangen blijkt een ware strijd. Ik weet dat ik niet de enige ben, maar waarom voel ik mij dan soms zo eenzaam in mijn verhaal? Deels door mijn ervaringen/overtuigingen/coping, maar ook om niet te willen zeuren over het prachtige leven dat ik mag leven. Enorm dankbaar dat ik mama mag zijn. Kortom, ik had graag gezien willen worden, waar ik mijzelf minder zichtbaar maakte. En meer helpend bevraagd te worden bij een life event. Ik denk dat de blik van buitenaf op mezelf en mijn leven wellicht eerder tot actie had kunnen leiden. Lieve groetjes van een mama weer op zoek naar zichzelf.

Alie: Ik had het niet beter kunnen omschrijven.

Joyce Koelewijn-Tukker
info@nvsp.nl

“

Een ledenvergadering en een afscheid van een Penningmeester!

Zaterdag 6 mei was de dag van de Algemene Ledenvergadering van onze Vereniging. Deze werd dit jaar gehouden in Wildlands, Emmen. Er kwamen 38 mensen op af. Leuk om op te merken dat onze leden uit de Noordelijke provincies goed vertegenwoordigd waren.

Bij een jaarvergadering hoort een jaarverslag en een jaarrekening over het voorgaande jaar, 2022 dus.

Ik kan u vertellen dat beide verslagen goedgekeurd zijn door de leden en dat de kascommissie er het volste vertrouwen in heeft hoe de zaken geregeld zijn bij de NVSP.

Dan is nog een meerjarenbeleidsplan aan de orde en een begroting 2023. U kunt de stukken op de website nalezen.

De vergadering verliep vlot en was helder. Een PowerPointpresentatie helpt daarbij. Een aantal mensen stelden vragen of hadden suggesties.

En.. we hebben afscheid genomen van Adriaan van de Graaff, als penningmeester. Veronica Pors, onze voorzitter heeft hem namens alle leden, vrijwilligers en het bestuur bedankt voor alles. Jammer dat hij gaat, maar vooral dank voor het goede werk dat hij verzet heeft. Helaas kunnen we nog geen nieuwe naam noemen van iemand die deze taak overneemt. De voorzitter geeft aan zich hier echt zorgen over te maken. Voor de tijd dat er nog geen nieuwe penningmeester is wil Adriaan als vrijwilliger met een bijzondere taak wel enige bijstand verlenen in zake de financiën. Fijn dat de continuïteit hier-



Zogenaamd Van de penningmeester



mee gewaarborgd wordt.

En er zijn naast penningmeester meer bestuursleden nodig, want we zijn met erg weinig mensen, momenteel maar drie! Als het zo blijft, kunnen we niet alles doen wat we graag zouden willen doen. Dus als u nog wat tijd over heeft en affiniteit heeft met de NVSP denk er dan eens over na of u ook iets voor de vereniging zou kunnen betekenen. Of wellicht is er iemand in uw vrienden of kennissenkring die een bestuursfunctie zou willen vervullen. Na afloop van de ALV heeft Johan Mooi, van de Regio Noord warme woorden gesproken naar Egbert Ubbens die na vele jaren vrijwilligerswerk voor de regio Noord nu afscheid gaat nemen. Wat daarna kwam was een heerlijke lunch en een bezoek aan de Dierentuin, tegenwoordig Wildlands Emmen genoemd! Hoe leuk is het om met elkaar door het park te wandelen en te genieten van slingerapen, olifanten, vlinders en vogels. Het weer zat mee en dat was fijn want je moet toch best veel lopen in zo'n park.

We hebben de dag afgesloten met een drankje. Wat een trouwe vrijwilligers en leden heeft de NVSP toch! Geweldig! Het was een superleuke dag en laat het vooral een uitnodiging zijn voor de volgende ALV die waarschijnlijk ergens in het zuidwesten van het land wordt gehouden. Gaat u zeker horen.

Anneke Abma, bestuurslid NVSP



In tegenstelling tot wat u denkt, is dit **NIET** een bericht van de penningmeester. Waar hier een bijdrage had moeten staan van iemand met zicht op onze financiën, (betalingen, inkomsten, schulden, rente en rekeningen) schrijft de eindredacteur hoe het ervoor staat. Niet dat die verstand van financiële zaken heeft, verre van dat. Maar iemand moet toch aangeven dat de nood nu extreem hoog is. Er is namelijk nog geen aanbod van iemand die het penningmeesterschap op zich wil nemen. En ook niet van iemands die als secretaris bij ons wil aansluiten. En dat terwijl we al 14 maanden op zoek zijn!

Wij realiseren ons dat het zo niet kan! Geen penningmeester en geen secretaris, dan ook geen bestuur. Geen bestuur dan ook geen NVSP. En geen NVSP dan ook geen Ogenblikje. Ik leg mijn lauweren vast klaar. Het is vijf voor twaalf!

Er moet toch ergens iemand zijn die ervan houdt een vereniging financieel gezond te houden. En iemand die als secretaris voor de belangrijke tekstuele stukken wil zorgen? Alles draait op vrijwilligers maar bestuursfuncties móeten vervuld worden. Kent u iemand die de lege stoelen bij het bestuur kan en wil innemen? Er staat een plaatsje in de hemel tegenover! En dat niet alleen. Hij/zij behoudt de NVSP voor een gestage ondergang.

Alleen samen lukt
het ons...

Marijke van der Ven,
eindredacteur

eindredacteur@nvsp.nl



Nogmaals Anneline Hinrichs

Je bent pas gepromoveerd, van harte gefeliciteerd. Hier volgen een paar vragen die je zou kunnen beantwoorden voor het Ogenblikje, het tijdschrift van de NVSP.

Wie ben je en wat studeerde je?

Anneline Hinrichs. Ik heb geneeskunde gestudeerd in Utrecht

Wat kon daarbij op je grootste belangstelling rekenen?

Binnen de studie geneeskunde vond ik de “denkvakken” het leukst, daardoor kwamen vakgebieden als interne geneeskunde, reumatologie en psychiatrie naar voren. Tijdens coschappen kom je er ook achter wat voor soort contact met patiënten jou het meest energie geeft. Voor mij bleek het belangrijk om een band met mensen op te kunnen bouwen; chronische zorg past daar goed bij.

Wat heb je onderzocht? Waar gaat je proefschrift over?

Bij patiënten met Sjögren is het immuunsysteem overactief. Dit zien we onder meer terug in de speekselklieren van patiënten, maar ook in het bloed. Hoe deze auto-immuunziekte precies ontstaat is onbekend. Verschillende afweercellen spelen een rol. Met mijn onderzoek heb ik nieuwe kennis

en inzichten toegevoegd aan wat er tot nu toe bekend is over de veranderingen in het immuunsysteem bij Sjögren. Ik heb hierbij voornamelijk gekeken naar een speciale groep afweercellen (met een eiwit genaamd CCR9), die bij patiënten met Sjögren meer in het bloed voorkomt dan bij controles. In mijn proefschrift gaat het vooral om eigenschappen van deze cellen; zijn ze agressiever, zorgen ze voor meer ontsteking et cetera. Daarnaast heb ik gekeken naar stoffen die in talg (huidsmeer) zitten bij patiënten met Sjögren, sclerodermie en SLE ten opzichte van elkaar en van gezonde mensen.

Hoe heb je dat gedaan?

Ik heb veel experimenten in het laboratorium gedaan. Door bijvoorbeeld afweercellen uit gedoneerd bloed van Sjögrenpatiënten en gezonde vrijwilligers te isoleren, kon ik hier speciale kleuringen en testen op doen om te vergelijken hoe deze cellen verschillen tussen patiënten en gezonde mensen.

Wat voor rol speelden de patiënten in jouw onderzoek?

Mijn onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de hulp van patiënten. Voor het merendeel van mijn onderzoek waren er patiënten bereid om bloed te doneren, zodat ik de afweercellen uit het bloed kon halen. Voor het talgonderzoek is er een groep patiënten geweest waarbij ik talg heb verzameld met behulp van speciale plakkers die op het voorhoofd geplakt werden, waarna ik de talgonderdelen verder kon bestuderen. Los van deze ‘technisch-noodzakelijke’ inbreng voor mijn proefschrift, heb ik heel veel hulp gehad van patiënten die met mij (en met andere onderzoekers uit de groep in Utrecht) in gesprek wilden gaan over de uitvoering van onderzoek, de betekenis daarvan voor patiënten en natuurlijk de impact van Sjögren in het dagelijks leven. Naast deze contacten



Anneline Hinrichs

in het kader van patiëntparticipatie waren ook de workshops en gesprekken op de landelijke contact- en informatiedagen van de NVSP heel waardevol. Dit voegt voor mij als onderzoeker en als arts een betekenisvolle laag toe aan mijn werk, waardoor je weer extra gemotiveerd raakt.

Wie heeft je in je proces begeleid?

Wat betekende hij/zij voor jou?

In het UMC Utrecht is er een grotere groep die onderzoek doet naar Sjögren. Mijn dagelijks begeleiders waren dr. Joel van Roon en dr. Aike Kruize. Joel heeft me met name begeleid bij het werk in het lab en Aike juist meer bij de artsenkant, klinische aspecten. Andere (oud-)onderzoekers uit het team denken ook altijd graag mee. Dit zijn bijvoorbeeld Sofie Blokland, Helen Leavis, Safae Hamkour en Ana Pinheiro Lopes.

Wat heeft de Sjögrenpatiënt aan je onderzoek, nu of in toekomst?

Hoe Sjögren ontstaat en in stand gehouden wordt, is niet duidelijk. Voor toekomstige behandelingen is beter inzicht in hoe ziektemechanismen werken van belang, zodat je gericht op deze processen kunt ingrijpen. Mijn onderzoek draagt hieraan bij, doordat er weer een stuk van de legpuzzel duidelijk is geworden.

Wat heeft je verbaasd tijdens je onderzoek?

Wat had je niet of juist wel verwacht?

Ik vond het verrassend om te zien dat bij patiënten met Sjögren er verschillende soorten afweercellen meer CCR9-eiwit hebben dan bij gezonde mensen. We wisten uit eerder werk van Sofie Blokland dat CD4 T-cellen met CCR9-eiwit meer voorkomen bij patiënten, maar nu bleek dit ook voor andere T-celsoorten te gelden.

Wat was lastig tijdens je onderzoek?

De pandemie kwam op en bereikte z'n hoogtepunt tijdens mijn onderzoeksperiode. Dit betekende dat bepaald werk vertraging opliep en we soms minder contact hadden met andere onderzoekers en met patiënten. Er kwamen snel digitale oplossingen, maar ik heb wel gemerkt dat het 'gewone' men-

selijke contact voor mij een stuk makkelijker is dan digitaal contact.

Daarnaast zijn er technische aspecten van het onderzoek die lastig kunnen zijn, zoals de bewerkelijkheid van laboratoriumwerk. Soms heb je veel voorwerk nodig voordat je daadwerkelijk aan de slag kunt met je echte experiment. Stel je voor; je wilt van tien eiwitten tegelijkertijd laten zien of ze op afweercellen aanwezig zijn met een speciale kleuring. Dan moet je testen of de kleuren die je wilt gebruiken sterk genoeg zichtbaar zijn na alle stappen om de cellen te kleuren en of de kleuren voldoende van elkaar verschillen om daar uiteindelijk uitspraken over te kunnen doen. Ook experimenten zelf kunnen veel tijd in beslag nemen: voor bepaalde experimenten moet je om zeven uur 's ochtends beginnen als je voor middernacht klaar wilt zijn!

Wat gaat er verder met de uitkomsten van jouw proefschrift gebeuren? Wat kun je ermee?

Binnen de onderzoeksgroep in Utrecht krijgen zowel de resultaten van mijn werk met afweercellen als met talg een vervolg. Patiënten die bijvoorbeeld meedoen aan het medicatieonderzoek RepurpSS-II (behandeling met leflunomide en hydroxychloroquine) krijgen bij meerdere bezoeken de speciale plakkers op het voorhoofd om talg te verzamelen om te onderzoeken wat de invloed is van de medicatie op de samenstelling van de talg.

Wat ga jij hierna doen? Heb je vastomlijnde plannen voor de toekomst?

Ik ben inmiddels begonnen aan de opleiding tot reumatoloog! Om reumatoloog te worden, werk je eerst drie jaar bij de interne geneeskunde en vervolgens drie jaar bij de reumatologie. De eerste stappen zijn gezet: ik werk sinds september 2022 in het Spaarne Gasthuis (Haarlem/Hoofddorp) vanuit de opleidingsregio Amsterdam

Hoe ziet je droomtoekomst eruit?

Ik kijk er erg naar uit om later als reumatoloog aan de slag te gaan. Ik hoop uiteindelijk een combinatie te vinden tussen patiëntenzorg en onderzoek.

Veel succes verder.

«

Landelijke contactdag ICP

De NVSP heeft goede contacten met zusterverenigingen, zo ook met de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP). Vaak mogen we onderling met een stand bij elkaars ledendagen staan, omdat er regelmatig een overlap is met de verschillende ziektebeelden.

Op 22 april 2023 heeft onze vrijwilliger Dirkje Nap van Zetten op de landelijke contactdag van de ICP in Utrecht met een stand gestaan. Interstitiële Cystitis wordt ook wel blaaspijnsyndroom genoemd – kijk voor meer informatie op de website www.icpatienten.nl.

Het was een geslaagde dag, met belangstelling voor Sjögren. Dirkje heeft fijne gesprekken gehad met verschillende personen waarvan klein aantal al lid was. Over de dag verspreid zijn er van de circa vijf-

enzeventig aanwezigen ongeveer twintig bij onze stand geweest. Wat opgevallen is, is dat er toch ook IC-patiënten waren die ook Sjögren hebben. Als je dan in gesprek komt, zijn er ook Sjögren-patiënten die Polyneuropathie en DVN (dunnevezel neuropathie) of beide hebben. Er zijn dus nogal wat overeenkomsten wat betreft de aandoeningen van IC-patiënten en Sjögrenpatiënten.

Dirkje Nap van Zetten



Aan onze lezers,

We lezen op Facebook, onder 'Sjögren in het dagelijks leven' vaak ervaringsverhalen waarop gereageerd wordt door verschillende mensen. Wij roepen u op uw verhaal te delen in het Ogenblikje. Het blijkt dat onze lezers er behoefte aan hebben dergelijke verhalen te lezen. Misschien omdat ze een en ander herkennen en zich niet alleen voelen staan in hun strijd tegen Sjögren of omdat ze geïnteresseerd zijn in hoe anderen het aanpakken.

Als u een verhaal opstuurt, hoeft u zich niet druk te maken over de taal in uw verhaal. Onze redacteurs halen, met een vergrootglas voor hun neus, eventuele fouten en feilloos uit.

Laat u ons weten hoe het u vergaat wat Sjögren betreft, hoe uw ervaringen in het ziekenhuis zijn, wat de medicijnen voor u betekenen?

Wellicht krijgt u van andere lezers reacties waar u dan weer iets aan hebt.

Stuur uw verhaal via de mail naar: eindredacteur@nvsp.nl

Mond probleem

Ik ben uitbehandeld bij Bijzondere tandheelkunde in het Rijnstate ziekenhuis. De eigen tandarts kan nog voor geschat € 6.000,00 bruggen en kronen op een hele nieuwe manier maken, maar zonder garantie. Het probleem is dat ik een hele diepe beet heb, waardoor de tanden aan de binnenkant weggesleten zijn en al het metaal van implantaten en kronen bloot is komen te liggen. Wat te doen? Heeft u meer ervaring met dit soort problemen? Ik heb ook een extreem droge mond en slokdarm.

Met vriendelijke groet,
Pieternel

Graag uw reactie naar: info@nvsp.nl, Joyce zal uw reactie doorsturen naar Pieternel.

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 vacature, secretaris@nvsp.nl

Penningmeester vacature, 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 en Hazina van Wijk

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeleenvoudigd 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 lettersudoku

R	E	J	A	F	C	T	H	W
A	C	W	T	H	E	R	F	J
F	H	T	W	J	R	A	C	E
J	A	C	H	T	W	E	R	F
T	R	E	F	C	J	W	A	H
H	W	F	R	E	A	C	J	T
C	J	R	E	W	F	H	T	A
E	F	H	C	A	T	J	W	R
W	T	A	J	R	H	F	E	C

XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



OraCoat
XyliMelts
for dry mouth

Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

- Bescherm, 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.