

Ogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



*‘Wij
hopen
dat...’*

REGIOVERSLAGEN

LCID

EULAR

OOGDRUPPELS

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 08 M'n eigen blik
- 14 Fotowedstrijd
- 17 Puzzel
- 20 Roelie
- 21 Giften en contributie
- 26 Van de penningmeester
- 35 Colofon
- Oplossing puzzel
- Ereleden

Overige artikelen

- 06 LCID
- 10 Regiobijeenkomst Zuid-Holland
- 13 Nursing Experience
- 18 Regiobijeenkomst Utrecht
- 21 Erkende vereniging
- 23 Sjögren Awareness maand april
- 24 Valentin Baloché
- 25 Uitnodiging Lustrum Congres ICP
- 27 Speekselklier Stamceltherapie
- 28 Vergoedingen oogdruppels
- 31 Eular 2023
- 34 Zijne Excellentie

Coverfoto: Wij hopen dat het een schitterende herfst wordt, dat de natuur een mooie overgang maakt en dat u ervan kunt genieten!

Uiterste inleverdatum kopij voor Ogenblikje nr. 148, 16 oktober 2023
Dit nummer zal rond 1 december 2023 verschijnen.





Moe

In het verhaal over de regiobijeenkomst in Zuid-Holland lees ik over onderzoek naar vermoeidheid. Als ik er niet te moe voor ben, wil ik daar wel aan meedoen. Allemachtig, het voelt alsof ik geholpen heb bij een verhuizing naar de zevende etage zonder lift.



Het is midden in de zomervakantie als ik dit schrijf. De mensen die ik regelmatig zie, zijn op vakantie, het is stil en saai. Ik zou leuke dingen kunnen gaan doen maar ik ben te moe. Hondsmoe, of Sjögrenmoe.

Ik herinner me iets uit de eerste klas van de middelbare school. Bij Duits kregen we een knullig animatiefilmpje te zien van een locomotief die te moe was om nog te werken. Hij zei steeds, in de cadans van een stoomlocomotief:

Ich bin so müd', ich kánn heut' nicht. Ich bin so müd', ich kánn heut' nicht. Ich kánn heut nicht. Het filmpje heette: Lok Vierzehn vierzehn geht auf Urlaub. En zo voel ik me dus. Niet vooruit te branden en alleen maar müde.

Ik hoef het u niet uit te leggen. U kent het maar al te goed. Het is een van de fijne bijkomstigheden van onze ziekte. En wat hoor je dan: "Ach, we zijn allemaal wel eens moe."

Ik ben heel blij dat er onderzoekers zijn die dit probleem aan willen pakken. Als je door vermoeidheid niet toe komt aan wat je in je hoofd allemaal hebt bedacht om te doen, dan word je een sacherijnig mens. Ik wel tenminste! Ik krijg er rimpels van, ik ben vroegtijdig oud en lelijk en dan word ik nog sacherijniger. De Heks van de Kerkhofweg! Berg je maar. Ach, er is toch niemand thuis. Ze genieten van hun veertig graden in de schaduw. En van kletsende regen en hagelbuien. Zo cynisch denkt dus iemand die humeurig is.

Maar alle gekheid op een stokje, (was dat niet een aapje?) ik zie het onderzoek naar vermoeidheid als mogelijke oplossing naar meer energie. Er wordt gekort op onderzoeken maar mogelijk kan dit onderzoek worden afgerond met een positief resultaat. Dan zullen wij samen eens een heel energiek feestje vieren. U kunt zich vast inschrijven bij het secretariaat.

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Nog een nawoordje: Ik heb net "Lok 1414 geht auf Urlaub" ingetypt op YouTube en daar is het filmpje nog te zien. Ik heb het al gezien in 1965. Bij meneer Jaspers! (de schat!)

Mijn bezorgdheid wordt gedeeld!

Nog altijd vind ik het fijn buiten te lopen, te mijmeren, te genieten van herkauwende koeien, van wat ik om me heen zie en de tijd te nemen na te denken. In het vorige Ogenblikje schreef ik over mijn bezorgdheid betreffende het bestuur van de NVSP. Die bezorgdheid was groot zoals u heeft gelezen en dat merkte ik ook uit de reacties. Goed om te lezen en te merken dat bezorgdheid over het bestuur en over de vereniging wordt gedeeld. En het heeft een paar lezers aangezet tot het schrijven van een mail om zich aan te melden als vrijwilliger en ook als secretaris.

Zo zie je maar, altijd hoop houden en blijven benoemen wat een vereniging nodig heeft om voort te kunnen bestaan. Anne Dykstra die de oproep als redactielid van dit blad al een paar keer gelezen had, voelde zich geroepen. We hebben een

aantal gesprekken gevoerd en hij is met ingang van september kandidaat-secretaris. Adriaan van de Graaff is bereid hem in te werken.

Formeel kan de nieuwe secretaris pas in de ALV van 2024 benoemd worden. Het kan zelfs zijn dat er nog een verkiezing volgt, maar voor nu ben ik als voorzitter ontzettend blij dat er iemand met veel bestuurservaring is, die bereid is secretaris te worden.

Ook langs deze weg: Anne, van harte welkom in het bestuur van de NVSP!

Ik loop buiten weer wat rustiger en kan wat onbezorgder om me heen kijken. Echter: het is niet zo dat alles is opgelost want er is nog geen penningmeester. Geen enkele vereniging kan zonder, dat weet iedereen, ook u als lid van de NVSP.

En echt, je hoeft geen hoog opgeleide boekhoudkundige te zijn maar wel iemand met ervaring in boekhoudkundige processen. Het gaat om een inzet van enkele uren per week en maandelijks de bestuursvergadering op woensdag overdag.

Ik blijf positief en hoop houden dat iemand van onze lezers zich meldt om het zelf te gaan doen óf een tip heeft wie we mogen uitnodigen voor een gesprek.

Terwijl ik dit schrijf, is het nog volop zomer. We rusten uit in de vakanties, doen ideeën op en nieuwe inspiratie. Zo was ik in Maastricht en woonde op een prachtige zwoele zomeravond één van de concerten van André Rieu bij. Wat een belevenis en een spektakel. Hij weet er een feest van te





maken en de gemeente Maastricht werkt er op alle mogelijke manieren aan mee. Een mengeling van diverse muziekstijlen, voor elk wat wils. En hoewel ik van tevoren dacht "Mij krijg je niet van mijn stoel." gebeurde het toch dat we mee walsten op de Johan Strauss-melodieën. Het is ook het bedrijf waar ik met veel respect naar kijk. Alles is tot in de puntjes geregeld en verzorgd. Je wordt gastvrij ontvangen en aan werkelijk álles is gedacht. Daar

leek geen personeelstekort te zijn. Alles was vol van activiteit, gastvrijheid, blijdschap en enthousiasme. Wat een bedrijf! Terwijl ik er zat, dacht ik: "Zou hij wél een penningmeester hebben??"

Alle goeds gewenst en graag tot 30 september in Breukelen!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

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



Foto LCID 2022

Landelijke Contact- en Informatiedag

Traditiegetrouw sturen we met dit Ogenblikje het papieren aanmeldformulier mee voor de Landelijke Contact- en Informatiedag van zaterdag 30 september. Het advies is om de aanmelding via de website www.nvsp.nl te doen, dat kan vanaf nu.

Zaterdag 30 september 2023
Van der Valk Hotel
Stationsweg 91
3621 LK Breukelen

Vanaf 10.15 uur is de mogelijkheid om eerst een kopje koffie/thee te drinken voordat de dag om 11.00 uur van start gaat. Er staan vrijwilligers klaar om de leden die voor het eerst komen te begeleiden, geef dat aan bij de aanmelding.

Na een welkom door Veronica Pors, zal dr. Marnix van Agtmaal meer vertellen over 'Hersennist, wanneer trekt de hersennist op bij auto-immuunziekten'.

Om 12.00 uur beginnen de workshops. Deze keer heeft u de keuze uit maar liefst negen verschillende, waarvan u in iedere ronde één kunt kiezen. Daarna is het tijd voor de lunch. U hoeft geen diëten door te geven aan ons, Van der Valk heeft ons verzekerd dat er in ieders behoefte is voorzien.

Na de lunch zijn nog twee workshop rondes. De dag wordt afgesloten met contact met de andere aanwezigen.

Programma 2023:

10.15 - 11.00 uur	inloop/koffie/thee
11.00 - 11.15 uur	Opening door de voorzitter Veronica Pors in de Vechtensteinzaal
11.15 - 11.45 uur	Plenaire lezing: dr. Marnix van Agtmaal 'Hersennist, wanneer trekt de hersennist op bij auto-immuunziekten?'
11.45 uur	Afronding ochtendprogramma door Veronica Pors
12.00 - 12.45 uur	Workshop ronde 1
12.45 - 14.00 uur	Lunch
14.00 - 14.45 uur	Workshop ronde 2
15.00 - 15.45 uur	Workshop ronde 3
15.50 - 17.00 uur	Lotgenotencontact met borrel in Vechtensteinzaal, de groene en de witte lounge

Keuze uit Workshops (u kunt per workshop ronde 1 workshop kiezen):

1. Dr. Marnix van Agtmaal: **Nader in gesprek over hersenmist**. Deze workshop is een vervolg op de plenaire lezing en wordt gegeven in workshop ronde 1 en 2.
2. In de eerste workshop ronde zal dr. Ercolie Bossema zich toespitsen op de jongere leden (tot circa 35 jaar) van de NVSP door met elkaar in gesprek te gaan over hun **Hoe kijk je tegen het leven met Sjögren aan?** Een workshop over positieve en negatieve gedachten bij Sjögren. In de middag zal zij deze workshop houden voor de overige leden. Deze workshop wordt gegeven in alle drie de workshop rondes.
3. Dr. Nynke Klaassen-Broekema zal spreken over de **diagnostiek en behandeling 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? Deze workshop wordt gegeven in de 1e en 2e workshop ronde.
4. Johan Mooi zal vertellen over de **Belangenbehartiging: actuele onderwerpen in wet- en regelgeving**. Kansen en (on)mogelijkheden. Deze workshop wordt gegeven in alle drie de workshop rondes.
5. **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 gegeven in de 1^e en 2^e workshop ronde.
6. Een workshop **alleen voor partners/begeleiders: Wat doet het je om te leven met iemand met Sjögren?** Lisianne Fennema gaat in gesprek over wat je tegen komt, waar je tegenaan loopt en wat je moeilijk vindt. Deze workshop wordt gegeven in de 1^e en 3^e workshop ronde.

7. **Het succes van kronen en kunstgebitten op implantaten** bij patiënten met Sjögren. Dr. Floor Maarse vanuit het ACTA in Amsterdam zal deze workshop geven. Deze workshop wordt gegeven in alle drie de workshop rondes.
8. **De spreekkamerkaart: vooraf en in de spreekkamer**: hoe gebruik je die voorafgaand aan een afspraak en hoe gebruikt die arts deze in de spreekkamer. Anne-mieke Baert-Jansen en dr. Sofie Blokland vertellen hierover vanuit het patiënt – arts perspectief. Deze workshop wordt gegeven in alle drie de workshop rondes.
9. Prof. dr. Hendrika Bootsma zal uiteenzetten **Hoe ons immuunsysteem werkt**. Met een toelichting op de biologische kant van Sjögren. Deze workshop wordt gegeven in de 2e en 3e workshop ronde.

*Let op: Niet iedere workshop is te volgen in iedere workshop ronde. Workshop: **Wat doet het je om te leven met iemand met Sjögren** is alleen te volgen door partners of begeleiders. Dit om hen de mogelijkheid te geven om vrijuit te praten.*

De kosten:

Entreekosten zijn € 12,00 per persoon voor leden, eventuele begeleiders/partners betalen ook het ledentarief van € 12,00. Dit is inclusief lunch en parkeren. Niet leden betalen € 20,00 per persoon.

Toegangsbewijs:

Uw toegangsbewijs wordt rond 23 september gestuurd naar het emailadres dat u opgegeven heeft. Wees daarom extra nauwkeurig met het invullen van uw mailadres. U kunt het toegangsbewijs zelf printen of de email laten zien bij binnenkomst. Markeert u *info@nvsp.nl* als een veilig emailadres, anders belandt het toegangsbewijs in uw spambox. Leden die geen email hebben, zullen het toegangsbewijs nog per post ontvangen.

Heel graag tot ziens op 30 september.
Namens het bestuur en de LCID-commissie,

Joyce Koelewijn-Tukker, officemanager
info@nvsp.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.

Gentiaantje

Tijdens mijn jaarlijkse zangweek op Terschelling, zit ik met een groepje medezangers gezellig buiten te kletsen. We hebben wat stoeltjes neergezet in een prachtig oud bos op het stilste deel van het eiland. Drankje erbij, boek erbij, en af en toe wat met elkaar praten. Tijdens eerdere gesprekken is me al duidelijk geworden dat een groot deel van de groepsleden niet alleen van muziek houdt, maar ook van alles wat groeit en bloeit. Veel van hen trekken er op onze vrije middagen regelmatig op uit om vogels en planten te bekijken. Ze weten ze allemaal feilloos te benoemen en wisselen enthousiast wederzijdse ervaringen uit.

Ik hoor dat allemaal aan, maar ik zeg niets. Ik ben dol op de natuur en zeker op het schitterende Terschelling. Ik krijg kippenvel van het uitzicht over de Waddenzee met haar glinsterende modderbanken, mooie Ruysdael-luchten en kwinkelerende vogels. Ik ben geroerd door de weidsheid van de sneeuw Witte duinen, de heidevelden en de cranberryvelden. En van de ruimte, de rust, de ongereptheid. Het is het gehéél van de prachtige natuur dat mij bij de keel grijpt. Maar eerlijk gezegd interesseren de details mij niet. En nog minder geef ik om de - slechts door mensen bedachte - namen voor al die prachtige planten en vogels. Daarom zeg ik niets: ik weet er weinig van en het interesseert me niet. En het is niet slim om ergens over mee te praten waar je geen verstand van hebt.

Net als we met ons groepje enthousiast aan het praten zijn over een mooi lied dat we die ochtend hebben gezongen, komen er twee andere groepsleden aanrennen. Met



rode hoofden stoppen ze vlak voor ons, ze onderbreken met opgewonden stemmen ons gesprek: "We hebben een gentiaantje gezien!" Ze hijgen van opwindning. Als door een wesp gestoken, springen naast mij twee mensen op: "Wát?! Een gentiaantje? Op Terschelling? Maar dat kán toch helemaal niet?!"

"Nee, dat dachten wij ook, maar het was 'm echt." Er volgt een uitgebreide beschrijving van de kleur, de blaadjes, de vindplaats, en de algemene conclusie luidt dat dit inderdaad niets anders kan zijn dan het kennelijk zeer exclusieve gentiaantje.

"Hoe ver is het lopen hier vandaan?"

"Ongeveer een half uur."

"O, dat halen we nog wel voor het eten. Willen jullie ons de weg wijzen?"

Dat willen ze wel. Rugzakken worden volgepakt met fototoestellen, verrekijkers en flora-boeken, en dan gaan ze op stap, vol onbegrip hoofdschuddend omdat ik niet mee wil. Gemiste kans, schijnen ze te denken. Maar ik heb een mooi boek, dat boeit me meer dan een bloemetje.

We zijn allang aan het eten als het groepje met verwaide hoofden en bemodderde schoenen de eetzaal binnenstormt. Allemaal hebben ze foto's gemaakt van een weliswaar



mooi, maar minuscuul klein bloempje. Ik doe alsof ik diep onder de indruk ben, maar lepel toch snel weer verder in mijn overheerlijke soep. Die laat ik niet koud worden, nog voor geen twee gentiaantjes!

De volgende dag wil ik alleen zijn, alleen met 'mijn Waddenzee'. Met een lunchpakket tussen de snelbinders fiets ik naar de dijk langs de Waddenzee. Zoals altijd is het er weer hartverscheurend mooi. De wind waait door mijn haren, de modderbanken strekken zich voor mij uit, de wolkenpartijen veranderen per minuut - mooier kan gewoon niet.

Dan zie ik opeens een groep vogels met knalrode snavels. Een paar jaar geleden, op vakantie in IJsland, heb ik ook zulke rode vogelsnavels gezien. Of waren ze oranje? Hoe dan ook: die behoorden toe aan de 'puffins', oftewel 'papegaaiduikers', dát heb ik dan nog wél onthouden.

Aha! Nu zal ik de hele groep vanavond eens verrassen met mijn ontdekking, hierbij verbleekt dat ene miezerige gentiaantje van gisteren. Ik maak gauw een foto ten bewijze van mijn ontdekking.

Ik bewaar mijn geheim tot na het avondeten. Als we daarna met z'n allen buiten zitten koffie te drinken, haal ik diep adem, en zeg dan: "Jongens, jullie raden nooit wat voor bijzondere vogels ik vandaag heb gespot bij de Waddenzee..." Het is direct stil, vol verwachting kijkt men mij aan.

"Ik herkende hen aan hun rode snavel. Het waren papegaaiduikers..." Veelbetekenend doe ik er het zwijgen toe. Even is het stil. Dan barst men unaniem uit in geschaterlach. Men slaat zich op de dijen van plezier. "Ha ha ha! Papegaaiduikers vind je alleen in het hoge noorden, die zijn hier niet. Wél zijn hier hele volksstammen bergeenden, en die hebben ook een rode snavel. Maar verder lijken ze totaal niet op elkaar. Ha ha ha, ze heeft papegaaiduikers gezien, laat me niet lachen!"

Beschaamd duik ik ineen. Stóm! Ik wíst het toch: het is niet slim om ergens over mee te praten waar je geen verstand van hebt!

Loes Gouweloos, juli 2023
loesgouweloos@gmail.com

Ervaringen en vragen gezocht.

De kennissgroep van de NVSP wil zich de komende tijd gaan bezighouden met de Sjögren Expertise Centra. Er zijn er drie in Nederland. Het UMCG in Groningen, het UMCU in Utrecht en het Erasmus MC in Rotterdam. We willen ze bezoeken, kijken hoe de zorgpaden voor patiënten eruitzien, hoe de informatievoorziening loopt en hoe er wordt gecommuniceerd over de onderzoeken die er lopen.

Bovenal stellen we de vraag: Wat levert het de patiënten op die daar onder behandeling zijn? Maakt het wat uit dat ze in een expertisecentrum worden behandeld ten opzichte van een perifeer ziekenhuis?

Op de komende Landelijke Contact- en Informatiedag zullen we als kennissgroep aanwezig zijn om te horen wat uw ervaringen zijn of welke vragen u heeft voor ons om mee te nemen bij deze werkbezoeken. Mocht u niet naar de Contactdag komen maar toch input willen leveren dan kan dat door een e-mail te sturen naar participatie@nvsp.nl. Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage.

Verslag van de regio-bijeenkomst Zuid-Holland

op 15 april 2023

Sinds de beperkingen tijdens de coronapandemie is dit de eerste 'live-bijeenkomst' in deze regio. Vierentwintig leden en de organisatoren van deze ochtend vullen de bioscoopzaal van het Erasmus MC Sophia. De koffie, thee, gekoeld water en de koekjes staan al klaar. En dat allemaal dankzij de goede organisatie van de vrijwilligers Leny de Vrind en John van Logchem, die deze dag in samenwerking met Joyce hebben voorbereid.

Dr. Zana Brkić, internist-allergoloog/klinisch immunoloog van het Erasmus MC en An-nemieke Baert, coördinator van de kennis-groep, zijn bereid gevonden een presentatie te houden. Anneke Abma, bestuurslid en ook coördinator van de vrijwilligers praat de lezingen aan elkaar.

Wetenschappelijk onderzoek binnen het Erasmus MC

Dr. Zana Brkić vertelt dat het stellen van een diagnose lastig is, en dat geldt ook voor de behandeling van Sjögren. Niet omdat patiënten die verdacht worden van Sjögren lastige types zijn, maar omdat tot op heden de oorzaak van deze ziekte niet bekend is. Wat het extra ingewikkeld maakt, is dat de symptomen niet specifiek zijn (ze komen ook bij andere aandoeningen voor). Daarnaast worden de criteria in de loop der jaren anders gehanteerd. Kreeg je eerst wel de diagnose op grond van die criteria, een paar jaar later niet meer. Tenslotte zijn er geen goede markers die de diagnose kunnen bevestigen. De onduidelijkheden en veranderingen zorgen voor onzekerheid bij patiënten en maken dat het voor de dokters lastig om een goede diagnose te stellen.

Nieuw onderzoek, nieuwe kennis over Sjögren, nieuwe markers en nieuwe noodzakelijke behandeling zijn dan ook van levensbelang.

In haar lezing vertelt Zana Brkić uitgebreid over de rol van type I Interferon (IFN). Het hoofddoel van dit al lang lopende onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de processen die het type I IFN signaalroute aanzetten in Sjögren en de gevolgen van deze chronische activatie. Samengevat laat dit onderzoek zien dat:

1. Door middel van een ultragevoelige meting is aangetoond dat het niveau van IFN α -eiwit hoger is in het bloed van Sjögrenpatiënten dan in dat van gezonde personen.
2. Afweercellen van Sjögrenpatiënten een overactieve nucleïnezuursignaalroute hebben, die type I IFN kan stimuleren.
3. Type I IFN trained immunity kan stimuleren in gekweekte afweercellen en afweercellen van pSS-patiënten lieten kenmerken zien van trained immunity.

Met deze verbanden tussen nucleïnezuur-signalroutes en trained immunity met type I IFN-activatie geeft dit onderzoek meer inzicht in de processen die type I IFN-activatie in Sjögren reguleren en de gevolgen daarvan. Mogelijk dragen deze uitkomsten in de toekomst bij aan ideeën voor nieuwe behandelstrategieën.

Veel mensen met Sjögren ervaren 'moeheid' als de ernstigste klacht. De 'moeheid' komt

veelal uit het niets opzetten en heeft een verlamdende uitwerking op de dagelijkse bezigheden. Op de vraag of er een relatie tussen interferonverhoging en vermoeidheid bestaat, is het antwoord NEE. In het Erasmus MC zal een vervolgonderzoek naar moeheid gaan plaatsvinden. In eerder onderzoek is door middel van een SOMAscan-onderzoek een zogenaamde moeheidshandtekening gevonden. De handtekening is een combinatie van zestien eiwitten die bij vermoeide Sjögrenpatiënten verschillen in vergelijking met niet vermoeide Sjögrenpatiënten. Deze handtekening zal in vervolgonderzoek verder gevalideerd worden.

Na een lange pauze waarin tijd is voor lotgenotencontact, is het aan Annemieke Baert om meer te vertellen over wat **Patiëntenparticipatie** betekent, wat het inhoudt en op welke wijze de kennissgroep zich hiervoor inzet.

De betekenis van Patiëntenparticipatie komt het best tot uiting in de omschrijving die de Patiëntenfederatie Nederland geeft: **‘het inbrengen en benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten of cliënten en/of hun naasten bij onderzoek, beleid of kwaliteit van zorg’**.

De leden van de kennissgroep maken zich als ervaringsdeskundigen en als vertegenwoordigers van hun achterban, hard voor de onderdelen onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg.

De kennissgroep bestaat uit zeven vrijwilligers (Mascha, Joyce, Marianne, Wilma, Loes, Inge en Annemieke) en zij zijn allen gediagnosticeerd met Sjögren. Marianne Visser heeft in het *Ogenblikje* van maart 2023 haar ervaringen met participatie beschreven.



Annemieke heeft in het *Ogenblikje* van december 2022 samen met Suzanne Arends, projectleider van MDO ARCH Sjögren, en Cecile Overman, toenmalig projectleider bij ARCH, verslag gedaan van de ontwikkeling van het ARCH digitale multidisciplinaire overleg (MDO) Sjögren en de invoering ervan. De MDO-besprekingen worden tegenwoordig Experticeconsulten genoemd. Meer erover kunt u lezen op de website (www.arch.nl).

Om dit werk goed te kunnen doen hebben bijna alle kennissgroepleden trainingen gevolgd of gaan ze die nog volgen bij PGO-support (*PGOsupport is een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie*) waar wordt ingegaan op hoe een wetenschappelijk onderzoek is opgebouwd, welke rollen je als ervaringsdeskundige kunt hebben en hoe je een onderzoeksaanvraag moet beoordelen. Zo beoordelen we of het doel van het onderzoek relevant is voor de patiënt en in welke rol de ervaringsdeskundige participeert. Als patiënten zelf deel gaan nemen moet helder zijn wat de belasting is voor de patiënt en moet de informatie die de patiënten krijgen eenduidig en begrijpelijk beschreven staan.





Annemieke Baert-Jansen



dr. Zana Brkić

Participeren doen we niet alleen vanuit de kennisgroep, blijkt uit de reacties vanuit de zaal. Er zijn leden die in de rol van proefpersoon hebben deelgenomen en velen hebben enquêtes (in de rol van informant) ingevuld.

De kennisgroepleden participeren vooral in de rol van adviseur en patiëntpartner. Als voorbeeld vertelt Annemieke over haar rol in de werkgroepen ARCH MDO Sjögren, Multimorbiditeit (staat voor het hebben van twee of meer chronische aandoeningen), zorgpad Sjögren Universitair ziekenhuis Utrecht (UMCU) en de werkgroep Richtlijnen voor de topicale en systemische behandeling van Sjögren.

In de laatste werkgroep is vanaf de eerste vergadering door Annemieke en Marianne (als duo patiëntpartners betrokken) benadrukt dat de richtlijn niet alleen moet gaan over smeren, plakken, slikken of spuiten, maar zeer zeker ook over 'hoe om te gaan met moeheid en pijn' en de positieve bijdrage van levensstijl en voeding. De deelnemende specialisten ondersteunen het belang ervan. De richtlijn zelf is pas in 2024 gereed.

In de werkgroep Zorgpad Sjögren UMCU hebben de ervaringsdeskundigen het voor elkaar gekregen dat er voor patiënten gesprekken (kunnen) worden ingepland met de reumaconsulent. Het zorgpad is nog niet zover klaar dat het toegepast kan worden in de behandeling van patiënten en controlepatiënten met Sjögren die naar de UMCU-afdeling Reumatologie/Immunologie zijn verwezen of daar al worden behandeld.

Tot slot

De kennisgroep heeft grote behoefte aan meer ervaringsdeskundigen die zich willen aansluiten. Meer deelnemers betekent dat we nog meer in duo's kunnen werken, dat we meer aanvragen aankunnen en dat de werklast voor de leden beter verdeeld kan worden. Onze participatie is van wezenlijk belang, we moeten ermee doorgaan. Het vraagt tijd en energie, maar we krijgen er veel voor terug.

Wil je weten in welke wetenschappelijke onderzoeken we participeren en heb je interesse in het werk van de kennisgroep, of denk je erover om lid te worden, stuur je vraag naar of meld je aan bij participatie@nvsp.nl.



Nursing Experience

Op donderdag 29 en vrijdag 30 juni hebben we – net als vorig jaar – met een stand gestaan op de Nursing Experience. Dit is een congres voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, verzorgenden, docenten, studenten verpleegkunde en overige geïnteresseerden.

De bezoekers aan onze stand hadden diverse achtergronden. We hebben gesproken met verpleegkundigen uit de revalidatiezorg, wijkverpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, maatschappelijk werk, Leger des Heils, verpleegkundig onderzoekers EMC, verpleeghuis verpleegkundigen en verpleegkundigen in opleiding.

De door ons verstrekte informatie werd doorgaans als interessant ervaren. Sjögren was bij meerdere bezoekers een onbekende aandoening. Andere bezoekers hadden cliënten die vergelijkbare aandoeningen hadden zonder dat de diagnose Sjögren was gesteld, maar ook cliënten met Sjögren die er een andere ziekte bij hebben (multimorbiditeit). Ook hoorden we vaak dat iemand een familielid of collega met Sjögren heeft. Bij de in opleiding zijnde verpleegkundigen was het verheugend om te horen dat Sjögren daar wel als lesstof wordt behandeld.

Een Poolse bezoeker kende Sjögren uit haar thuisland maar wist niet dat het in Nederland ook voorkwam (??).

Verpleegkundigen uit de neurologiewereld waren wel meer bekend maar ook zij wisten niet van het bestaan van de NVSP.

Wat de ziekte precies inhoudt en wat de precieze symptomen (behalve droge ogen/droge mond) zijn, was over het algemeen niet bekend. Het bestaan van de NVSP was doorgaans onbekend, des te bijzonderder vonden de bezoekers het dat wij voorlichting over Sjögren gaven.

We hebben dus nog een lange weg te gaan voor wat betreft de bekendheid van Sjögren en de vereniging.

Johan Mooi en Joyce Koelewijn-Tukker

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

Ergra Low Vision heeft een speciale bril om uw ogen te beschermen tegen uitdroging waardoor u minder hoeft te druppelen. Met behulp van op maat gemaakte transparante kappen op uw bril wordt uitdroging voorkomen. Bovendien heeft u hierdoor minder last van wind rond uw ogen.

De kappen zijn ook leverbaar in een kleur om lichthinder te voorkomen.

Wilt u meer weten?

U kunt bellen met onze helpdesk **070 - 311 40 70** of kijken op www.ikwilbeterzien.nl voor het maken van een afspraak.




ergra
low vision
EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

Fotowedstrijd



Mijn mooie rooie deur! Helma Onderwater



Zelf ook maar een foto gemaakt.
Marijke van der Ven



Eigenlijk zouden hier twee foto's moeten staan: VOOR en NA. Voor en na het poetsen van de deur door onze schoonmaakster. Dank voor deze foto opdracht, want het poetsen was de moeite waard! 😊

Vriend Wim uit Rotterdam -zie skyline van de mat- is net naar binnen. Nu ik nog. Want binnen is het lekker koel.

Vriendelijke groet, Roelien



Welkom, mijn deur staat open.
Groeten van Nel, Amstelveen.



Klaske



Hier is tie dan, met zon en hond Catootje.
Groet Marie-Anne



Is het
nou
zwart of
blauw?
Groet,
Tim van
den
Dungen



Haast
verscholen,
Joyce

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

De vorige opdracht sprak u blijkbaar niet zo aan. Weinig voordeuren! Bij de volgende opdracht houden we het wat actueler. Schrikt zich soms ook een hoedje van de torenhoge prijzen van bijvoorbeeld pindakaas, kleding of medicijnen? Maakt u dan een foto van het product in het schap met het prijskaartje erbij? Dan kunnen we in het volgende Ogenblikje ons gezamenlijk een dikke bult schrikken.

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl



visser contactlenzen



BANDAGELENZEN BIEDEN VERLICHTING

“Het geeft veel voldoening als ik iemand kan helpen met een therapeutische contactlens bij droge ogen. Bandagelenzen of scleralenzen kunnen verlichting geven van de droge ogen klachten bij cliënten met het syndroom van Sjögren. Bij erg droge ogen zie ik regelmatig sneller eiwitaanslag op bandagelenzen. Wanneer bandagelenzen alleen overdag nodig zijn kunnen bandagelenzen in de vorm van een daglens uitkomst bieden.”



Merel Oerlemans, 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 goed 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

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.



Onderstaande woorden kunt u terugvinden in deze woordzoeker. De woorden kunnen horizontaal, verticaal, diagonaal en in verkeerde leesrichting staan.

Dit keer staat ook de oplossing in tegengestelde richting.

Als u de oplossing gevonden hebt, zult u weten wat er bij ons veranderd is sinds de laatste puzzel die u van mij kreeg.

Ik wens u veel succes en vooral plezier!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

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

In te vullen woorden:

BADKAMER

BANK

BEHANG

DWEIL

EETKAMER

GAS

GORDIJN

HAL

HOEK

HUIS

KANTOOR

KEUKEN

KLOK

LAMP

LICHT

PVC

RAAM

SCHUUR

TEGELS

TERRAS

TOILET

TUIN

VERHUIZING

VLOER

WONEN

WONING

ZOLDER

Mondgezondheid & Sjögren

Verslag regiobijeenkomst
Utrecht 13 mei 2023

Op 13 mei kon het eindelijk weer; er was weer een bijeenkomst van de regio Utrecht, de eerste sinds corona en toch alweer de tiende sinds de oprichting van deze regio in 2009.



Mondhygiënistes Helen van Ginkel en Marjolijn van der Sleen waren bereid iets te vertellen over “Mondgezondheid & Sjögren”. Helen en Marjolijn zijn beiden werkzaam in een algemene praktijk met de focus op mondgezondheid.

Sjögren treft behalve vele andere weefsels in het lichaam ook de exocriene klieren. Deze

klieren voeren vocht en andere stoffen naar buiten het lichaam, waaronder de speekselklieren. Bij ontstekingen in de speekselklieren produceren deze minder speeksel (hyposialie) en ontstaat er een droge mond (xerostomie).

Speeksel heeft vele belangrijke functies; smering bij kauwen, slikken en spreken, bevochtiging en reiniging van het mondslijmvlies. Ook is het een bescherming tegen tandbederf door herstel van beschadigd tandglazuur, het beschermt tegen infecties, bereidt de spijsvertering voor en maakt de geur- en smaakstoffen uit het voedsel vrij. Minder speeksel zorgt voor tandheelkundige problemen; er is een grotere kans op bloedend tandvlees (gingivitis) en kaakbotverlies (parodontitis). Voedselresten hopen zich sneller op en er ontstaat tandplak. Ook schimmelinfecties kunnen de kop opsteken; deze zijn echter goed behandelbaar met medicijnen. Al het bovenstaande kan leiden tot een slechte adem en een branderig gevoel van de mond en tong.



Er kunnen voedingsproblemen ontstaan en daarnaast ook spraakproblemen en door het dorstige gevoel ook slaapproblemen.

Zwelling en pijn van de grote speekselklieren komen vaak voor en die komen en gaan. Bij langdurige aanwezigheid wordt u vaak verwezen naar een kaakchirurg. Er is een verhoogde kans op een MALT-lymfoom; dat is over het algemeen gelukkig goed te behandelen.

Veel aandacht werd besteed aan de hulpmiddelen die er zijn om de klachten te verminderen, zoals bijvoorbeeld kunstspeeksel of speekselervanger (gel of spray). Helaas worden deze vaak niet vergoed door de zorgverzekeraar. Ook zijn er spoelmiddelen en tandpasta's en er zijn veel mensen die baat hebben bij de zogenaamde plakta-bletjes. Er is medicatie (pilocarpine) die de werking van de speekselklieren stimuleert. Dit middel werkt echter pas goed na één tot twee maanden en heeft helaas bijwerkingen, zoals hevig transpireren.

Er kwamen veel tips voorbij, zoals het stimuleren van de speekselklieren door te kauwen op suikervrije kauwgom of rauwkost, niet te veel cafeïne houdende of alcoholische dranken te nuttigen en zure dranken te vermijden. Ook te veel poetsen is niet goed: twee tot drie keer per dag is voldoende. Daarbij werd benadrukt dat hard schrobben uit den boze is!

De beide sprekers hadden een aantal monsters bij zich, die de aanwezigen konden meenemen en zij hebben hun tips later samengevat. Deze zijn na de bijeenkomst naar de deelnemers gestuurd. Als u interes-



se hebt neemt u dan even contact op met Joyce Koelewijn-Tukker (info@nvsp.nl).

De bijeenkomst was gezellig en zeer informatief; de beide sprekers werden in de pauze en na de bijeenkomst veelvuldig aangesproken.

Tot slot werden Helen en Marjolijn hartelijk bedankt voor hun aanwezigheid op hun vrije zaterdag met bloemen en een attentie. Als verrassing waren er voor de regio-vrijwilligers ook mooie bloemen ter ere van deze tiende bijeenkomst.

Marianne Pees, regiocoördinator

“

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



23 - 07 - 23.

Vandaag is het 23 juli, Wereld Sjögren Dag. De geboortedag van Henrik Sjögren, de arts die dit ziektebeeld in kaart heeft gebracht. Een dag in het jaar aandacht voor Sjögren is niet verkeerd. Wij patiënten leven er alle dagen mee. Sjögren heeft veel gezichten. Zet 100 patiënten op een rij en er komen 100 verschillende verhalen voorbij. Veel verschillen, veel



overeenkomsten. Leven met beperkingen, balanceren met een wisselend laag energieniveau, willen en kunnen. Onbegrip van

de buitenwereld, begrip bij lotgenoten. Winst van mijn leven met Sjögren is de NVSP en dat ik mensen heb leren kennen die ook Sjögren hebben. De medische wetenschap kan veel, de NVSP is goed bezig, het verhaal van de patiënten mag verteld en gehoord worden.

Het afgelopen jaar stond voor mij in het teken van Sjögren XXL. Bloedwaarden gaven aan dat Sjögren actief was en niets doen was geen optie. Na het tweede infuus Rituximab ben ik na een epileptische aanval opgenomen in het UMCG, van de IC terug naar zaal en weer naar huis. December, uitvalverschijnselen, ik kon niet plassen, kracht- en coördinatieverlies in de benen. Een cyste in mijn nek, problemen met ruggenmerg. In vier weken drie keer aan mijn rug geopereerd. Een incomplete dwarslaesie, complicaties op gebied van hart, huid, longen, zenuwen, nieren, afweersysteem, twaalf kilo afgevallen. Veel witte jassen aan mijn bed. In verband met de opvlamming van Sjögren ben ik begonnen met een chemokuur. Na vier maanden UMCG ben ik overgeplaatst naar revalidatiecentrum Beatrixoord in Haren. Afgelopen donderdag ben ik met ontslag gegaan. Na zeven maanden terug naar huis.

Ik ben weer thuis en ga met vertrouwen verder voorwaarts.

Roelie



Henrik Sjögren (links) en zijn familie.



Giften

In de periode van 26 april tot en met 31 juli mochten wij donaties en schenkingen ontvangen met een totaal van € 495,00. Annemiek was jarig en heeft haar gasten gevraagd in plaats van cadeaus een donatie aan ons over te maken. Wij zijn haar en haar gasten hiervoor zeer dankbaar.

Contributie 2023

De contributie van het vierde kwartaal zal rond 27 oktober van uw rekening worden afgeschreven.

Erkende vereniging

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, de NVSP, is de enige officieel erkende patiëntenvereniging voor patiënten met deze aandoening als ook voor patiënten met non-Sjögren sicca.

De NVSP is gevestigd te Maarssen en kantoorhoudend aan het Bisonspoor 3002-B 505. De vereniging staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Utrecht, is aangesloten bij de patiënten koepels, Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en PGOsupport.

De NVSP heeft een (dagelijks) bestuur en beschikt over een groot aantal vrijwilligers die het bestuur ondersteunen in haar activiteiten. Het bestuur legt jaarlijks in de Algemene Ledenvergadering rekening en verantwoording af over haar (financiële) activiteiten.

De vereniging is als zodanig de enige Sjögren vereniging en erkend door het Ministerie van VWS en ontvangt op grond daarvan jaarlijks subsidie voor haar activiteiten.

De vereniging beschikt ook over een ANBI status. Een ANBI is een algemeen nut be-

ogende instelling. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich nagenoeg geheel inzet voor het algemeen belang en voldoet aan de daaraan gestelde eisen.

Op social media is de vereniging actief en op facebook heeft de NVSP voor aangesloten toegelaten leden een besloten facebookpagina, **'Sjögren in het dagelijkse leven'**. De NVSP heeft geen enkele bemoeienis met andere besloten Sjögren facebookpagina's.

Indien derde partijen zich opwerpen als een Sjögren patiëntenvereniging, heeft de NVSP geen enkele binding met deze partij en is de NVSP niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor activiteiten van deze partij en mist deze partij elke hiervoor genoemde erkenning of aansluiting bij de officiële erkende patiëntenvertegenwoordigingen.

Indien er naar aanleiding van vorenstaande vragen zijn, stuur dan een mail naar Veronica Pors, voorzitter van het bestuur van de NVSP, voorzitter@nvsp.nl



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

In het vorige Ogenblikje hebben we geschreven over onze Sjögren-bewustzijns campagne in april. We stelden de vraag: ‘Wat zijn jouw on vervulde behoeftes?’ en het antwoord op deze vraag wilden we graag horen. Hierop kregen we twee reacties binnen, die we graag met u delen.

De eerste is afkomstig van Sylvia:

Zelf ben ik als ‘Sjögrenpatiënt’ onder behandeling bij het UMCG (Groningen). Hier hebben ze veel expertise, kennis. Wat mij tijdens mijn jaarlijkse controle echter stoort is dat ik me vaak als studieobject gezien voel in plaats van dat ik me écht gehoord voel.

Bloed- en urineonderzoek vinden plaats na de afspraak, waardoor de uitkomsten alleen digitaal in het patiëntendossier na te lezen zijn. Uitslagen worden dus niet besproken. Elk jaar wordt er om extra lichaamsmateriaal gevraagd voor onderzoek of komt weer de vraag aan wetenschappelijk onderzoek mee te doen (doe ik soms wel/soms niet).

Hoewel mijn klachten me belemmeren in het dagelijkse leven (veel spier- en gewrichtspijn en intense vermoeidheid), wordt de ziekte altijd afgedaan als ‘mild ziekteverloop’.

Ondanks de enorme kennis kun je als patiënt je toch persoonlijk niet gehoord voelen, maar meer het idee hebben dat ze blij zijn met alle informatie die zij kunnen gebruiken in hun zoektocht naar medicatie voor de ziekte. Hierbij wordt voorbijgegaan aan de patiënt zelf.

Medeleven, begrip en de patiënt horen is zó belangrijk. Een invoelende arts kan steun bieden en respect tonen. Een patiënt mist in de eigen omgeving al vaak het begrip omdat de ziekte niet te zien is en doordat ik (net als velen met mij) altijd balans zoek tussen werk, privé, gezin etc.

De gezondheidszorg zou wat mij betreft verbeteren als de artsen de patiënt als individu zien en niet als studieobject.

De tweede van Maria:

Marja ik wil je bij deze een hart onder de riem steken bij je irritatie, dat als je de non-Sjögren siccasyndroom diagnose hebt gekregen, het vooral niet moet opgeven.

Voor mijn 36e kreeg ik van iedere arts te horen dat al mijn Sjögrenklachten en crises tussen mijn oren zaten. In 1986 kwam daar eindelijk de auto-immuunziekte Sjögren als diagnose. Met het op gang gekomen onderzoek kwamen er ook Europese en internationale congressen over onze ziekte Sjögren. Tot drie keer toe maakte ik mee dat ik Sjögren had, daarna non-Sjögren, daarna weer Sjögren. Gelukkig heb ik zelf een academische opleiding en deed wetenschappelijk onderzoek en statistiek.

Dus sarcastisch vroeg ik mijn goede specialist: “Weer een congres gehad?”

“Ja” was het antwoord in Griekenland.

“Weer nieuwe normen vastgesteld?”

“Ja” was het antwoord. Ik vroeg daarna of hij dacht dat mijn ziekteverschijnselen en klachten met deze nieuwe normen veranderd waren? Hij schoot in de lach, en zei: “Nee, je hebt nog gelijk ook.” Waarop ik toevoegde, dat het voor mij als patiënt niets uitmaakt als onderzoekers de normen wijzigen. Er is nog zoveel niet bekend. Alleen al van het Non-Hodgkinlymfoom bestaan vijftig vormen. Nu ik inmiddels ruim zeventig jaar oud



ben, denk ik dat er ook heel veel verschillende vormen Sjögren zijn, maar dat er nog onvoldoende wetenschappelijke medische kennis is over al die verschillende vormen. Ik weet dat ik een afwijkende vorm heb, okay daar leef ik mee. Om over de verschillen in DNA maar te zwijgen. Dat wil zeggen: Marja, blij vasthoudend naar je specialist gaan en zorg goed voor jezelf.

Dan het punt dat je niets vergoed krijgt van je noodzakelijke medicijnen. Dat is een politiek probleem. In 2006 kregen we zorgverzekeringen die winst mogen maken, onder leiding van de VVD. Elk jaar verdwijnen er medicijnen uit de vergoeding, elk jaar wordt het deel wat jij en ikzelf moeten betalen groter. Enerzijds door de verzekeraars, anderzijds door de belastingdienst die zonder medeweten van het parlement steeds minder ziektekosten aftrekbaar stelt. Dat is een tweeledig probleem. Om over tandheelkunde maar te zwijgen. Het maakt erg veel uit op wie je stemt, bij de verkiezingen. Politici hebben een grote verantwoordelijkheid over wat wij als chronisch patiënten vergoed krijgen. Ik vind het schandelijk dat de verzekeraars dat mogen bepalen. “

Op weg naar personaliseren van de behandeling van Sjögren:

innovatieve biomarkers voor het optimaliseren van zorg

Tijdens het EULAR 2023-congres hadden we de gelegenheid om onze nieuwste ontwikkelingen uit de klinische studie RepurpSS-I te delen. Aanvankelijk uitgevoerd in 2020, toonde deze studie aan dat de gecombineerde toediening van leflunomide en hydroxychloroquine (LEF-HCQ) de immunologische en klinische uitingen van het primaire syndroom (ziekte/disease) van Sjögren (pSS/pSD) bij meer dan de helft van de behandelde patiënten aanzienlijk kon verminderen.

Zoeken naar de effecten van de LEF-HCQ-combinatie

Om de verschillende subtypen van deze ziekte beter te definiëren, hebben we geprobeerd ons begrip van de effecten van de LEF-HCQ-combinatie te verdiepen. Twee belangrijke doelstellingen hebben we bij onze aanpak voor ogen gehad: begrijpen waarom deze behandeling gunstig is voor sommige patiënten en niet voor anderen, en het identificeren van biomarkers die in staat zijn om de reactie van patiënten op de behandeling te voorspellen.

Hiertoe analyseerden we bloedconcentraties van 92 eiwitten die een rol spelen bij de immunrespons. Dit deden we in tien gezonde personen en negenentwintig patiënten met Sjögren, voor en na vierentwintig weken be-

handeling met LEF-HCQ of placebo. Onze analyse onthulde dat de LEF-HCQ behandeling, in tegenstelling tot placebo, een afname laat zien van tal van eiwitten die essentieel zijn voor de ontstekingsreactie in patiënten met Sjögren. Verrassend genoeg luidt deze afname niet systematisch een gunstige reactie op de behandeling in.

Uit onze studie bleek namelijk interessant genoeg dat de behandeling bijzonder effectief is bij personen met hoge bloedspiegels van CXCL10 en CXCL11 vóór het begin van de behandeling. Er is een duidelijk verband tussen het aanvankelijke niveau van deze eiwitten en de intensiteit van de behandelingsrespons. Deze twee eiwitten, die betrokken zijn bij het aantrekken van immuuncellen naar beschadigde weefsels, zouden een centrale rol kunnen spelen bij bepaalde patiënten, een rol die bijzonder goed wordt tegengegaan door de behandeling.

Ondanks de resterende reis naar een alomvattend begrip, kunnen deze ontdekkingen een belangrijke stap zijn in de richting van een verbeterde kennis van de ziekteprocessen en het toepassen van gepersonaliseerde geneeskunde voor patiënten met Sjögren. We staan te popelen om dit onderzoek voort te zetten en willen graag onze dank uitspreken aan alle deelnemers aan dit onderzoek. Hun bijdrage is van onschatbare waarde bij het verbeteren van ons begrip van deze complexe ziekte en bij het ontwikkelen van nieuwe therapeutische strategieën.

Dr. Valentin Baloché, UMCU postdoc, computerimmunoloog



Uitnodiging

Lustrum Congres ICP

Op zaterdag 14 oktober 2023 viert de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging haar 25-jarig lustrum in de Eenhoorn in Amersfoort (het programma wordt bekend gemaakt op de website van de ICP <https://icpatienten.nl>). Ook onze leden die aan interstitiële cystitis (IC) lijden, zijn hiervoor uitgenodigd. Naar aanleiding van het 25 jarig bestaan van de ICP hebben wij Hilde Andriesse gevraagd kort iets te vertellen over dit ziektebeeld.



De zomer is in volle gang, voor velen genieten, subtropisch klimaat kondigt zich aan, maar de hitte is ook voor veel mensen een onaangenaam intermezzo, zeker als een chronische aandoening het leven normaal al danig verstoort door ongemakken en lichamelijke aandoeningen.

Wanneer het Ogenblikje op de deurmat valt is de zomer alweer op zijn retour.

Door de crew van de NVSP is mij gevraagd iets over de ICP, de interstitiële cystitis vereniging, te vertellen.

Interstitiële cystitis (IC) en Sjögren vallen onder de auto-immuunziekten, veel leden met IC hebben bijkomende onderliggende

klachten zoals fibromyalgie, neuropathie, allergieën, darmproblemen en met name óók Sjögren.

De klachten van IC openbaren zich voornamelijk in de blaas en het kleine bekken, klachten zijn o.a. frequent en pijnlijk plassen, blaasontstekingen en slapeloosheid, waardoor de kwaliteit van leven maar een laag cijfer scoort.

Daarbij komt nog dat de diagnose IC na vele huisartsbezoeken verlaat wordt vastgesteld.

Een uroloog in een vroeg stadium raadplegen is van cruciaal belang voor een goede behandeling van de klachten!

Patiëntenverenigingen werken nauw samen, we ontmoeten elkaar op symposia, gezondheidsbeurzen, bijeenkomsten en op landelijke contactdagen. Zo staat de NVSP op de landelijke dagen van de ICP én staat de ICP dit jaar weer met een stand op de Landelijke Contact- en Informatiedag van de NVSP.

Hilde Andriesse, voorzitter ICP

“



Een speekselklier stamceltherapie voor het herstellen van speekselproductie bij mensen met Sjögren

(English title: A salivary gland stem cell-based therapy to reverse hyposalivation in Sjögren's disease)

Iets over ReumaNederland

Het Sjögren Expertise Centrum en de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het UMCG zijn trots en zeer verheugd met de toekenning van een verlenging van hun Lange Termijn Research project door ReumaNederland. De subsidie (aanvraag is ingediend door Dr. Sarah Pringle, Professor Hendrika Bootsma en Frans Kroese, in samenwerking met Professor Rob Coppes (van de afdelingen Radiotherapie en Biomedical Sciences of Cells and Systems, UMCG) geeft ons de unieke kans om door te gaan met de ontwikkeling van stamceltherapie voor de behandeling van de droge mond, bij patiënten met Sjögren.

Beschrijving van het project

Sjögren is een auto-immuunziekte die met name de speeksel- en traanklieren aantast. Het merendeel (93%) van de patiënten heeft last van **xerostomie** (droge mond), waardoor problemen ontstaan met o.a. spreken, slikken en de mondgezondheid. Hoewel de speekselklieren van mensen met Sjögren meestal veel afweercellen bevatten, is er **geen duidelijk verband tussen het aantal afweercellen en de speekselproductie**. Er moet dus een andere oorzaak zijn voor verminderde speekselproductie. Dit blijkt

uit het feit dat afweerremmende geneesmiddelen maar een beperkt effect lijken te hebben op xerostomie. Recent hebben wij een **mogelijke verklaring** hiervoor ontdekt. Mensen met Sjögren hebben namelijk **weinig tot geen stamcellen** meer in hun speekselklieren. Stamcellen zijn cruciaal voor het herstel van beschadigd weefsel. Het verdwijnen van stamcellen is waarschijnlijk het gevolg van langdurige ontsteking en is niet meer terug te draaien. Recent is het ons echter gelukt om nieuwe speekselklier stamcellen te maken uit zogenaamde **embryonale stamcellen**. Hiervoor worden lichaams-cellen eerst teruggebracht naar pluripotente cellen. Vervolgens laten we deze 'alleskunnners' in een kweekschachtje uitgroeien tot speekselklier stamcellen. Momenteel zou dit proces voor ieder persoon apart moeten worden uitgevoerd, omdat er anders problemen ontstaan met afstoting bij terugplaatsing. Dit is duur en tijdrovend. Recente technieken maken het mogelijk om de cellen zo aan te passen dat er geen afstoting meer plaatsvindt. Ons doel is om de komende vijf jaar een **speekselklier stamceltherapie** te ontwikkelen en de **veiligheid** uitgebreid te testen. Hiermee zullen wij cruciale stappen zetten naar een **breed toepasbare** therapie voor xerostomie bij mensen met Sjögren.



Foto van de onderzoeksgroep: genomen op het Internationale Symposium Rome, september 2022.

Relevante media

1. ReumaNederland summary of Lang Lopende Project awards:
<https://reumanederland.nl/nieuws/nieuws/7-5-miljoen-voor-baanbrekende-onderzoeken-naar-reuma-en-artrose/>
2. Twitter account of Research Group:
@SjogrensUMCG
3. Twitter account of Dr. Pringle:
@springles82
4. LinkedIn of Dr. Pringle: www.linkedin.com/in/sarah-pringle-569b061a9

Vergoedingen oogdruppels

Regelmatig ontvangen wij vragen van onze leden of er een lijst bestaat waarop staat welke oogdruppels wel of niet vergoed worden. Johan Mooi, onze vrijwilliger belangenbehartiging, is voor ons hiermee aan de slag gegaan.

Er bestaat wel een 'lijstje' met te vergoeden oogdruppels. Zie daarvoor <https://medicijnkosten.nl> vul in de zoekbalk oogdruppels in. U ziet daar een overzicht van alle toegelaten druppels in Nederland alsmede de kosten per stuk en de toevoeging vergoed/niet vergoed.

Doorgaans is het zo dat oogdruppels die op **recept** worden voorgeschreven vergoed worden vanuit de basisverzekering. Alle verzekeraars hanteren hierbij het principe dat er sprake moet zijn van een chronische aan-

doening. Hiervan is sprake als de aandoening langer dan zes maanden duurt.

Over het algemeen is dit bij Sjögren het geval en worden de meest bekende merken gewoon vergoed. Er zijn echter ook nog uitzonderingen waarvan Sjögren er één van is.

Er is dan sprake van een geregistreerd geneesmiddel dat niet in het basispakket is opgenomen. Op grond van de Regeling Zorgverzekering (Rzv) komen ze echter wel voor vergoeding in aanmerking.



Een voorbeeld hiervan zijn de **Hylo oog-producten**, dit zijn geen zelfzorgmiddelen zolang ze maar op recept worden voorgeschreven.

Zorgverzekeraars laten met regelmaat (onjuist) weten dat deze producten niet voor vergoeding in aanmerking komen en zijn aan te merken als een zelfzorgmiddel. Afhankelijk van de zorgverzekeraar kan het zo zijn dat om voor vergoeding in aanmerking te kunnen komen er vooraf een machtiging (toestemming) moet worden aangevraagd door de zorgverlener (specialist). Kijk hiervoor in uw polisvoorwaarden of neem daarvoor contact op met uw zorgverzekeraar.

Hieronder vallen ook de oogdruppels Hylo Comod, Hylo Gel en Hylo Parin.

Uit artikel 2.9 van het Besluit zorgverzekering, in combinatie met artikel 2.6 onder f en 2.13 lid 1 onder a Regeling zorgverzekering volgt dat bepaalde hulpmiddelen voor het oog moeten worden vergoed vanuit de basisverzekering, te weten:

Artikel 2.13

1. Hulpmiddelen als bedoeld in artikel 2.6, onderdeel f, omvatten:

1. Hulpmiddelen ter correctie van stoornissen in de visuele functie van het oog en van functies van aan het oog verwante structuren;

Bevochtigende oogdruppels voldoen aan deze omschrijving. Deze oogdruppels zorgen ervoor dat stoornissen ten aanzien van traanbuizen worden gecorrigeerd. Zorgverzekeraars zijn op grond van de Regeling zorgverzekering gehouden hulpmiddelen die kwalificeren als bevochtigende oogdruppels, te vergoeden vanuit de basisverzekering. In het genoemd advies is onder andere opgenomen dat bevochtigende oogdruppels met als bestanddeel hyaluronzuur algemeen verkrijgbaar zijn als 'zelfzorgmid-

delen'. Redenen om deze te gebruiken zijn zowel niet-medische redenen als medische redenen (chronische aandoeningen, zoals bij Sjögren).

Bij een medische reden kunnen bevochtigende oogdruppels alleen ten laste komen van de hulpmiddelenzorg, overeenkomstig artikel 2.13 van de Regeling zorgverzekering, als sprake is van een stoornis in de visuele functie, c.q. een stoornis in de visuele functie van het oog en van functies van aan het oog verwante structuren. Het gaat hierbij om chronische aandoeningen zoals Sjögren.

Voorts heeft het Zorginstituut geconcludeerd dat ook Hylo Gel oogdruppels hyaluronzuur bevattende oogdruppels zijn, die bedoeld zijn om het oog te bevochtigen. Bevochtigende oogdruppels/kunsttranen kunnen onder de functiegerichte omschrijving van artikel 2.13 Regeling Zorgverzekering vallen. Daarnaast heeft het Zorginstituut in zijn advies vastgesteld dat ook Hylo Gel oogdruppels voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk en dat er geen reden is om te twijfelen aan de effectiviteit van hyaluronzuur toegepast bij droge ogen.

Voorwaarde voor vergoeding is dat bij oog-aandoeningen met droge ogen, zoals bij Sjögren, de hulpmiddelen kunnen worden vergoed. Er moet dus sprake zijn van een medische reden. Meerdere oogdruppels moeten al zijn gebruikt, al dan niet met conserveermiddel en de werking of effectiviteit is onvoldoende gebleken. Het middel is voorgeschreven door de huisarts of medisch specialist.

Omdat het in voorkomend geval gaat om een vergoeding vanuit de basisverzekering is ook hier het jaarlijks eigen risico van toepassing.

Mochten er vergoedingsproblemen ontstaan of zijn, kunt u contact opnemen met Johan Mooi, belangenbehartiging@nvsp.nl.





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



EULAR 2023

Het Europese reumatologie congres – de EULAR – werd dit jaar gehouden van 31 mei tot en met 3 juni in Milaan. Sinds 2016 gaat er een delegatie van de NVSP naar dit gigantische reumatologie congres. Wellicht vraagt u zich wel af, wat doet de NVSP nou op zo een groot congres als de EULAR, waar ruim 14.000 man komen? Zijn jullie met z'n drieën (Annemieke Baert-Jansen, Marianne Visser en Joyce Koelewijn-Tukker) wel zichtbaar??? Natuurlijk is dit een terechte vraag. In dit artikel proberen we uit te leggen wat ons drijft om daar vier dagen lang te vertoeven. Een van de belangrijkste redenen om naar de EULAR te gaan, is om de contacten die wij in de loop der jaren met de artsen en onderzoekers opgebouwd hebben aan te halen en uit te breiden. Juist op zo een congres is de sfeer iets informeler en wordt je herkend en wordt eenvoudiger voorgesteld aan anderen.

Sjögren Europe

Voor het eerst in de geschiedenis hadden wij, doordat wij in het bestuur zitten van Sjögren Europe, de kans om met een Sjögren stand aanwezig te zijn. De ziektebeelden zo-

als lupus en sclerodermie waren al jaren vertegenwoordigd met een stand. Middels deze stand konden wij op internationaal niveau aandacht voor Sjögren en de noden van de Sjögrenpatiënt vragen.

De NVSP is een van de oprichters van Sjögren Europe en vanaf het begin zijn we met twee mensen actief in Sjögren Europe. In dit stuk ga ik dieper in op wat Sjögren Europe is. Annemieke Baert-Jansen en Marianne Visser zullen hieronder kort uiteenzetten wat zij belangrijk vonden aan dit congres.

In 2019 werd Sjögren Europe - een federatie van patiëntenorganisaties - opgericht door dames uit Zwitserland, Spanje, België, Portugal, en Nederland. Al gauw sloten Frankrijk, Engeland en Griekenland zich aan. Inmiddels telt Sjögren Europe veertien landen, en na dit congres komen er waarschijnlijk nog zeker drie landen bij. Het doel is om de kennis en het bewustzijn over Sjögren te vergroten en de gezondheid en zorg in heel Europa te verbeteren voor patiënten die aan deze veelzijdige ziekte lijden. Het vijfkop-pige bestuur van Sjögren Europe bestaat

uit Katy Antonopoulou, Ana Vieira, Coralie Bouillot, Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker en wordt bijgestaan door een medische adviescommissie van zes reumatologen namelijk Chiara Baldini (Italië), Hendrika Bootsma (Nederland), Xavier Mariette (Frankrijk), Anthanasios Tzioufas (Griekenland), Wan-Fai Ng (Verenigd Koninkrijk) en Juan Ovalles (Spanje). Waarom deze federatie? Omdat er zoveel on vervulde behoeftes (unmet needs) zijn, denk aan:

- te late diagnose stelling en behandeling
- voornamelijk symptomatische behandeling
- het ontbreken van effectieve en specifieke behandeling
- het is lastig om een reumatoloog of specialist te vinden die Sjögren begrijpt
- gebrek aan kennis en begrip van en over de ziekte
- gebrek aan niet-farmaceutische benadering
- gebrek aan zelfmanagement programma's
- en er is geen specifiek zorgpad voor Sjögrenpatiënten.

Hoe doet Sjögren Europe dat? Door patiëntenparticipatie in onderzoek te bevorderen, bewustzijn te creëren over Sjögren, de on vervulde behoeftes aan de orde te stellen en de stem van de Sjögrenpatiënten in heel Europa te laten horen. Dit kan bereikt worden door van zoveel mogelijk nationale Sjögrenpatiëntenverenigingen informatie te verkrijgen, luisteren wat er bij hen speelt,



contacten met de patiënten onderhouden, netwerken, verenigingen te helpen die het niet zo goed voor elkaar hebben en natuurlijk het uitwisselen van ervaringen. De bedoeling is om met elkaar een vuist te maken, op verschillende gebieden. Zo hebben we op verschillende congressen lezingen gehouden, zijn bestuursleden als patiënt-partners betrokken bij grote consortia zoals HarmonicSS, NeceSSity, Foreum, PreSStige, Eurordis, ERN Reconnet, Omeract, EMA en bij de EULAR zelf zitten we in verschillende werkgroepen. Onder andere door de campagnes op sociale media – zoals voor Wereld Sjögren dag en April Sjögren Awareness maand (bewustzijn creëren over Sjögren), maar ook via webinars en capabiliteitsprogramma's voor Sjögren patiëntenverenigingen en de website. Zie ook dit informatief filmpje: <https://youtu.be/6LyLxkAHHJo>

Joyce Koelewijn-Tukker, officemanager



Annemieke Baert:

Blij verrast dat ik van het bestuur van de NVSP de vraag kreeg of ik naar het EULAR-congres in Milaan wilde gaan. Ja natuurlijk, dat wilde ik wel meemaken en ervaren. Mijn twee mede-congresgangers Marianne Visser, collega van de kennisgroep, en Joyce Koelewijn-Tukker, officemanager en lid van de kennisgroep van de NVSP, hadden me al ingefluisterd dat er zeer veel mensen aanwezig



zouden zijn en dat er veel gelopen zou worden en dat we helaas (vanwege Europese regelgeving) behorende bij de PARE family geen toegang kregen tot de ruimte (links op de foto) waar de industrie zijn producten toonde.

Wel het klopte allemaal. Er waren meer dan 13.000 deelnemers in Milaan die zich iedere dag weer een weg baanden door het gigantische complex met verschillende verdiepingen op weg naar de lezingen in grote zalen of kleinere ruimtes, naar de poster ruimte of poster tours (rechts op de foto) en in de rij stonden voor de koffie en lunch.

De EULAR-app waar het hele programma op stond, was een super geheugensteun. Per dag stonden met tijd en ruimte de programmaonderdelen die ik wilde volgen. Alles volgen was onmogelijk in die vier dagen. Er waren alleen al 4582 abstracts ingediend, waarvan 307 mondeling zijn toegelicht en 1570 kon je inzien in de poster ruimte. En dan nog eens de vele lezingen van sprekers over de stand van zaken in wetenschappelijk onderzoek; over de fysieke, mentale en sociale gevolgen van de reumatische en musculoskeletale aandoeningen (verzamelnaam voor de problemen van de structuur van spieren, gewrichten, pezen, de ligamenten en zenuwen). Weer werd het duidelijk dat bewegen in welke vorm dan ook belangrijk en zelfs essentieel is.

Er was een uitgebreid programma voor de PARE family waarin patiënten en zorgprofessionals aan het woord kwamen. Er werd uitgebreid stilgestaan bij de gevolgen van het hebben van een reumatische aandoeningen. Depressie, angst, pijn en chronische vermoeidheid waren veel besproken onderwerpen. Niet alleen dat het een veel gehoord en onderkend probleem is maar ook wat je als patiënt er zelf aan kan doen.

Conclusie: Het was een zeer boeiend congres waarbij uit de verschillende lezingen naar voren komt dat patiëntenparticipatie binnen de deelnemende landen ERTOE DOET.

Marianne Visser:

Tijdens de Eular zijn er heel veel lezingen, presentaties, posters om te bekijken en stands van allerlei organisaties. Het is ook dé gelegenheid om te netwerken en met collega's uit je Eular-werkgroep af te spreken voor een live ontmoeting.

Ook deze keer was er een vergadering van de Studygroup of Collaborative Research. Daar wisselen ervaringsdeskundigen die als onderzoekspartner betrokken zijn bij Eular, de zogenaamde Patient Research Partners (PRP's), hun ervaringen uit. In de vijf jaar van hun bestaan, is deze groep steeds groter geworden. Dat is ook hard nodig, omdat bij heel veel Europese projecten de deelname van Patient Research Partners vereist is, de beste garantie dat de stem van de patiënt telt bij beleid, in de politiek, onderzoek etc. De belangrijkste ontwikkeling van de afgelopen jaren werden besproken. Er is nu een online cursus voor PRP's; vele landen hebben inmiddels een nationaal netwerk van researchpartners opgericht; en er worden tegenwoordig cursussen gegeven aan onderzoekers over het betrekken van patiënten bij hun onderzoek. De aanbevelingen over de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen bij onderzoek worden geüpdatet.

“



COLUMN RINIE GEENEN

Zijne Excellentie

Hooggeachte minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dertig jaar geleden mochten mensen met een aandoening het nog rustig aandoen. Inmiddels moet iedereen in beweging blijven. Toch zijn er nog steeds mensen die te weinig bewegen. Graag adviseer ik u daarom over maatregelen om beweging te bevorderen. Ik ga er daarbij vanuit dat de maatregelen geld mogen kosten. De rijkskas is immers weer goed gevuld.

Kabinetsbeleid

U had mogelijk zelf al bedacht dat u mensen pas een uitkering geeft als ze minimaal 10 keer een loket van een keuringsinstantie hebben bezocht. Aan fastfood restaurants zou u uitsluitend een bouwvergunning kunnen geven als de parkeerplaats zich op minimaal 1 kilometer loopafstand van het restaurant bevindt. Overgewicht beperkt het bewegen. Ik pleit er daarom voor dat u verplicht stelt dat in supermarkten alle gezonde producten op ooghoogte worden geplaatst. Mensen die ongezonde producten kopen, moeten zich dan in ieder geval buigen en strekken. Ik stel bovendien voor dat u een systeem met muntinworp invoert voor liften. Deze maatregel past prima bij het beleid van uw kabinet. Vooral arme mensen zullen dan immers meer gaan bewegen. Daarmee komt een einde aan ongelijkheid. Uit onderzoek blijkt immers dat mensen die armer zijn ongezonder leven dan rijkere mensen.

Afstandsbediening

Om het bewegen bij verstokte tv-kijkers te bevorderen, stel ik voor dat tv's verplicht op menskracht worden aangedreven. Dit kan door een hometrainer aan de tv te koppelen. Om 1 uur tv te kijken zal men minimaal 5 minuten moeten fietsen. Zeer invalide, alleenwonende mensen moeten hulp van werkloze vluchtelingen kunnen

krijgen. Deze oplossing haalt de chronisch zieke uit de eenzaamheid. Tegelijk leert de vluchteling fietsen en de Nederlandse taal spreken. De oppositie zal u op handen dragen vanwege dit sublieme idee.

Bewegen bevordert ook dat mensen met een aandoening andere mensen ontmoeten. Ik stel daarom voor om de postbestelling aan huis af te schaffen. In plaats daarvan komen er postvakjes op een centrale plek in de wijk. Als mensen daar hun krantje of post ophalen, dan draagt de maatregel bij aan integratie van mensen met een aandoening in de maatschappij.

Voorlichting

Uw ministerie zou tenslotte kunnen aanhaken bij al bestaande voorlichting. Ik wil graag vier bewegingstips uit een folder aan u voorleggen: 1) Kies een activiteit die u leuk vindt en die bij u past. 2) Beweeg samen: gezellig en motiverend. 3) Variatie voorkomt verveling. 4) Vergeet vooral niet te genieten. Deze tips uit de folder versterken het bij mij al lang bestaande idee dat seks een gezonde bewegingsactiviteit is. U zou dit idee kunnen gebruiken in een "low fitness" campagne met aansprekende slagzinnen zoals "Langzaam is lekker" en "Leer genieten van uw drukpijnlijke plekken".

Als minister staat u ongetwijfeld open voor dergelijke innovatieve ideeën. Graag zou ik van u een uitnodiging ontvangen om dit verder toe te lichten. Hoogachtend,

Rinie Geenen

Prof. dr. Rinie Geenen (1955) geeft psychologie-onderwijs aan de Universiteit Utrecht en doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.



*Dit is een herdruk uit FES Magazine nummer 162 (2015).

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
Kandidaat-secretaris Anne Dykstra, secretaris@nvsp.nl
Penningmeester 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 betaling met factuur.

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 donderdag van 10.00 - 15.00 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:

FLZZ | Digital Agency – fzz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonder 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

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

VERHUIJD

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.