



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



Jaarverslag 2018 van de Nationale
Vereniging Sjögrenpatiënten

INHOUD

	Pagina
Hoofdstuk 1	3
Inleiding	
Hoofdstuk 2	4
Profiel van de vereniging	
2.1 Algemene gegevens van de organisatie	
2.2 Het ledenbestand	
2.3 Het bestuur	
2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking	5
2.5 Algemene Ledenvergadering/Vrijwilligersdag	
2.6 Medische Adviescommissie	
Hoofdstuk 3	7
Hoger Doel, Visie en Kernwaarden	
Hoofdstuk 4	8
Activiteiten vanuit het Beleid	
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeringen	9
4.1.3 Overige onderwerpen/taakgebieden	
4.1.4 Voucherprojecten	10
4.2 Lotgenotencontact	
4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact	
4.2.2 Regiobijeenkomsten	
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag	11
4.2.4 Jongerencontact	
4.3. Informatievoorziening	
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje	
4.3.2 Brochures	
4.3.3 Website/Facebook	12
4.3.4 Public Relations	
4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen	
4.4. Wetenschappelijk Onderzoek	
4.4.1 Inleiding	
4.4.2 Activiteiten	13
4.4.3 Internationale samenwerking	
4.4.4 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie	14
4.4.5 Financiële ondersteuning/subsidiëring	15
Hoofdstuk 5	16
Financiën	
Bijlagen	
Bijlage 1: Verklaring Kascommissie	19
Bijlage 2: Zorgverzekeringen	20
Bijlage 3: Regiobijeenkomsten	24

Hoofdstuk 1. Inleiding

Was het jaar 2017 vooral een jaar van (her)bezinning, vooruitzien en vernieuwing, in 2018 is de versnelling in 'volle kracht vooruit' gezet. Op alle fronten is er hard gewerkt. Niet dat er geen tegenslagen waren. De in het voorjaar benoemde penningmeester moest zich na ongeveer een half jaar veel en goed werk gedaan te hebben om gezondheidsredenen terugtrekken. Maar na een succesvolle Landelijke Contact- en Informatiedag meldden zich enkele kandidaat-bestuursleden, waaronder een kandidaat-penningmeester. In de Algemene Ledenvergadering van mei 2019 worden drie nieuwe bestuursleden ter benoeming voorgedragen. Dan is er weer een voltallig bestuur, voor het merendeel bestaande uit patiënten.

Het bestuur heeft in 2018 de heidagen gesplitst in twee afzonderlijke dagen in het voor- en najaar. Op 23 mei is weer zeer fundamenteel gediscussieerd over de vereniging, (hoger) doel en visie, kernwaarden, sterke en zwakke kanten van de vereniging, en verdeling bestuurstaken. Geconstateerd werd ook dat de vereniging staat, en een professionele basis heeft dankzij alle inspanningen in voorgaande jaren van het bestuur en de vele vrijwilligers. De heidag van het najaar is verplaatst naar 2019 wegens ziekte van enkele deelnemers.

De NVSP is een landelijke, in Nederland opererende vereniging. Via congressen en symposia zijn er Europese en wereldwijde contacten ontstaan. De NVSP blijkt in haar ontwikkeling een vooraanstaande positie in te nemen. Een en ander heeft ertoe geleid dat de vereniging betrokken is en een initiërende rol speelt bij de oprichting van een Europese Federatie van Sjögren patiëntenverenigingen (Sjögren Europe).

Het bestuur heeft veel vertrouwen in de toekomst en wil dit delen met de leden van de vereniging. Bij de vastlegging van de (meer)jarenactiviteitenplannen gaan we zoveel mogelijk volgens de 'A3' methode te werk, ons aangereikt door PGOsupport: alle plannen en activiteiten op één A3. In dit jaarverslag volgen we zo veel mogelijk dit nieuwe stramien: zo kort en zakelijk mogelijk, desgewenst met bijlagen waarin uitgebreidere informatie staat. Ook hierin blijft de vereniging zich ontwikkelen.

Als NVSP blijven wij onverminderd doorgaan met zaken als belangenbehartiging van onze leden naar zorgverzekeraars en zorgverleners, informatieverstrekking via ons kwartaalblad, brochures en sociale media en met de bevordering van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom.

Als bestuur hebben we het vertrouwen dat leden en hun partners zich zullen blijven inzetten om de vereniging langdurig voort te zetten.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 31 december 2018

Type organisatie	Landelijk werkzame patiëntenorganisatie
Rechtspersoon	Vereniging
Aantal leden	2206
Leden dagelijks bestuur	
<input type="checkbox"/> Voorzitter	mevrouw Annemiek Heemskerk
<input type="checkbox"/> Secretaris	de heer Joop Volkers
<input type="checkbox"/> Penningmeester a.i.	de heer Johan Mooi
Leden algemeen bestuur	
<input type="checkbox"/> Lid	mevrouw Mascha Oosterbaan
<input type="checkbox"/> Beoogd Penningmeester	mevrouw Silva Polkerman
<input type="checkbox"/> Beoogd Lid	mevrouw Anneke Abma
<input type="checkbox"/> Beoogd Lid	mevrouw Moniek van den Wildenberg
Ereleden	de heer A. van den Winkel mevrouw P.A. van der Gaag – Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P. Philips mevrouw A.M.J. Volkers – Lieverse mevrouw N.F. Scharrenborg - Lubbertsen

2.2 Het ledenbestand

Per 31 december 2018 telde de vereniging 2206 leden, inclusief 24 buitenlandse leden en 6 donateurs.

De tendens is een lichte stijging van het ledenbestand, vermoedelijk mede dankzij de activiteiten van Johan Mooi op het gebied van persoonlijke belangenbehartiging en de contacten via facebook en website.

De indruk bestaat dat ook meer jongeren lid worden. Het bestuur streeft naar uitbreiding van het aantal leden. Dat is ook van belang voor de (financiële) continuïteit van de vereniging.

2.3 Het bestuur

Het bestuur bestaat bij voorkeur uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of waarvan de partner patiënt is, dan wel leden die bereid zijn zich bestuurlijk in te zetten voor de NVSP. De inzet als bestuurslid door patiënten is vaak zwaar gebleken vanwege de beperkingen die zij hebben.

Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor zijn taken binnen het bestuur, de bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het totale beleid.

In de afgelopen jaren dreigde een structurele onderbezetting van het NVSP-bestuur een rem te zetten op de voorgenomen ontwikkelingen en activiteiten, mede omdat het bestuur naast beleid ontwikkelend ook uitvoerend is en deels bestaat uit mensen die ook Sjögrenpatiënt zijn. Het is verrassend dat na de Landelijke Contact- en Informatiedag van 6 oktober zich een aantal kandidaten meldde met interesse voor een bestuursfunctie.

Voorzitter Annemiek Heemskerk heeft diverse bijeenkomsten gespreid over het land bezocht en de vereniging ook naar buiten vertegenwoordigd.

Johan Mooi blijft zich bezighouden met zorgverzekeringen en aanverwante onderwerpen. Verder ondersteunt hij leden vragen en problemen rondom ziekte en werk en met het UWV.

Ook is hij bestuurlijk verantwoordelijk voor het regio- en het vrijwilligersbeleid, waarvan de uitvoering plaatsvindt door Mark Koelewijn.

Joop Volkers is secretaris. In 2018 heeft hij een begin gemaakt met een nieuwe vorm van het Jaarverslag. Hij is ook verantwoordelijk voor het telefoonteam.

Mascha Oosterbaan was als eindredacteur verantwoordelijk voor de uitgave van het kwartaalblad 'n Ogenblikje. In de loop van het jaar heeft zij aangegeven deze taak over te willen dragen aan een ander om zich volledig op het aandachtsgebied Wetenschappelijk Onderzoek te richten. Dat is gelukt, er is een nieuwe eindredacteur!

Ook het voucherproject werd door Mascha behartigd. Dat project liep in 2018 af.

Ad Bracco Gartner vervulde tot de ALV van 14 april de functie van penningmeester a.i. Toen werd Fred de Lege benoemd tot penningmeester, welke functie hij per 1 december om gezondheidsredenen heeft neergelegd. Johan Mooi neemt de functie tijdelijk waar en werkt de beoogde nieuwe penningmeester Silva Polkerman in.

2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking

Onze medewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is per 1 mei 2009 in dienst getreden als secretaresse van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging. Haar taken bestaan uit notuleren, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning.

Voor het vernieuwen van de website, de verdere automatisering, het organiseren van de Landelijke Contact- en Informatiedag, het ondersteunen van de redactie van 'n Ogenblikje, het administreren van alle financiële NVSP-transacties, het deelnemen aan beurzen en wat zich verder voordoet is zij een onmisbare schakel.

Zij participeert in de heidagen van het bestuur. Ook in HarmonicSS is Joyce actief. HarmonicSS is een door de Europese gemeenschap gefinancierd project dat beoogt dat alle data van wetenschappelijk onderzoek op Sjögrengebied vergelijkbaar te maken.

2.5 Algemene Leden Vergadering / Vrijwilligersdag

In 2018 werden de Algemene Leden Vergadering (ALV) en de vrijwilligersdag weer georganiseerd door Johan Mooi en gehouden op 14 april in het Nederlands Openluchtmuseum in Arnhem.

Op deze ALV werden het jaarverslag 2017 het jaarplan en meerjarenbeleidsplan vastgesteld. Dat betekent goedkeuring van het gevoerde beleid en van de koers van de vereniging zoals deze het bestuur voor ogen staat. Het rooster van aftreden van de bestuursleden werd geactualiseerd.

2.6 Medische Adviescommissie

De NVSP beschikt over een Medische Adviescommissie bestaande uit medisch specialisten die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom. Zij staan het bestuur en leden met raad en daad bij. Zij zijn gefocust op medische ontwikkelingen en behandelingen. Ook de richting van Wetenschappelijk Onderzoek wordt in overleg met hen bepaald.

De Medische Adviescommissie bestaat uit de volgende leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*

dr. R.H. Boerman, *neuroloog*

prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*

prof. dr. J.G. Grutters, *longarts*

dr. W.W.I. Kalk, *kaakchirurg*

dr. N. Klaassen-Broekema, *oogarts*

dr. A.A. Kruize, *reumatoloog*

dr. K. Mansour, *oogarts*

dr. R. van Weissenbruch, *KNO-arts*

dr. R.J. Smeenk, *immunoloog*, nam na 23 jaar afscheid op 6 oktober tijdens de Landelijke Contactdag.

Het NVSP-bestuur streeft ernaar om jaarlijks buiten de LCID-activiteiten tenminste één keer overleg te hebben met zoveel mogelijk leden van de Medische Adviescommissie.

Het overleg met onze medische adviseurs vond dit jaar plaats op 13 september. Deze keer was het moeilijk om een geschikte datum te vinden. Uiteindelijk is met vier van onze adviseurs overleg gevoerd. We kijken naar andere mogelijkheden, bijvoorbeeld om dit overleg aan een ander overleg te koppelen.

De onderwerpen die aan de orde zijn gekomen: vergoedingen van medische hulpmiddelen/medicijnen, het ISSS, de EULAR, de oprichting van Sjögren Europe, de samenstelling van de Sjögren Award Commissie.

Hoofdstuk 3 Hoger Doel, Visie en Kernwaarden

Het hoger doel van de vereniging is het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal mogelijk te laten zijn. Met perspectief voor het privéleven, maar ook inzake hun professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en hun participatie in het maatschappelijk leven.

Daarvoor is nodig het syndroom van Sjögren zoveel mogelijk bekendheid en erkenning te geven, de belangen van patiënten bij zorgverleners, zorgverzekeraars en werkgevers zo goed mogelijk te behartigen, en wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het ontstaan en de behandeling van de ziekte en waarin patiënten kunnen participeren, te bevorderen. Het faciliteren van lotgenotencontact is van groot belang. Dit alles door inzet van bureau én bestuur én leden én vrijwilligers van de vereniging.

Door de bestuursleden zijn kernwaarden van de vereniging benoemd. Deze kernwaarden zijn wederzijds respect, verbondenheid en je verbonden weten, intrinsieke motivatie en anderen motiveren, doorzettingsvermogen vanuit overtuiging. Vertrouwen bestuurlijk en organisatie breed is van groot belang, alsmede een open communicatie.

De NVSP, in 1986 opgericht, is de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten. De NVSP zet zich in voor patiënten van alle leeftijden, zowel jeugdige als oudere patiënten. Lidmaatschap van nationale koepel- en zusterorganisaties is belangrijk. De vereniging heeft een initiërende rol bij de totstandkoming van een Europese Sjögrenvereniging.

Hoofdstuk 4 Activiteiten vanuit het Beleid

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

Via de koepelorganisaties probeert de NVSP invloed uit te oefenen op het zorgbeleid van de overheid en de politiek door deelname aan de overlegstructuren binnen deze koepels. Dit betreft met name het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het bewaken van het niveau van een sociaal aanvaardbare basiszorg. Daarnaast haalt de NVSP voordeel uit de deelname.

Patiëntenfederatie Nederland

De Patiëntenfederatie Nederland (PFN) vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Ze maken zich sterk voor iedereen die zorg nodig heeft. Onze Annemiek Heemskerk heeft deelgenomen aan het directiebestuur van de Patiëntenfederatie Nederland en de andere bestuursleden hebben regelmatig de Algemene Ledenvergadering van de PFN bezocht. Ook heeft Annemiek Heemskerk zitting genomen in de Adviesraad Zorgkaart van de PFN. Op Zorgkaart Nederland vindt u zorgaanbieders, leest u waarderingen van anderen en kan u ook uw mening achterlaten.

In 2018 bestond de PFN 25 jaar. We hebben bezoek gehad tijdens een NVSP-bestuursvergadering van de PFN-ledenmanager Maarten de Gouw en we hebben met een aantal bestuursleden het PFN-jubileumcongres bezocht in Hilversum.

SRPN

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN) is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties. Wij willen elkaar op landelijk niveau weten te vinden als het gaat om:

- Kennisuitwisseling
- Optimale samenwerking
- Belangenbehartiging

We komen twee keer per jaar samen in een algemene ledenvergadering en daar worden bovenstaande onderwerpen besproken.

Ieder(in)

De NVSP is lid van Ieder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderorganisaties die samen een grote groep van zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ook federaties van patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan 2 miljoen mensen vertegenwoordigen. Het bestuur van de NVSP heeft het afgelopen jaar niet actief geparticipeerd in de activiteiten van Ieder(in).

PGOsupport

Verder is de NVSP verbonden met PGOsupport. Deze organisatie ondersteunt cliëntenorganisaties en netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking met raad en daad. Vrijwilligers kunnen hier ook cursussen volgen. Hiervoor wordt door de NVSP alleen 'statiegeld' betaald. Als de cursus is gevolgd, wordt het 'geld' weer teruggestort. Ook begeleiding bij de heidagen wordt door hen geleverd.

ReumaNederland

Het Reumafonds heeft zijn naam veranderd. De nieuwe naam is ReumaNederland. ReumaNederland zal en VWS zullen naar verwachting in de komende jaren onze belangrijkste subsidiegever zijn. Eén keer per jaar hebben we een gesprek met Sija de Jong (manager Patiëntenbelangen) om onze samenwerkingsafspraken te bespreken, inzake nieuwe ontwikkelingen en activiteiten, de landelijke collecteweek etc.

4.1.2 Zorgverzekeringen

In het kader van belangenbehartiging zijn activiteiten op dit gebied de afgelopen jaren sterk gegroeid, niet in de laatste plaats door de enorme inspanningen van Johan Mooi.

Vragen en problemen met betrekking tot zorgverzekeraars over het uitblijven of afwijzen van vergoedingen uit het basispakket of uit aanvullende verzekeringen

Zorgverzekeraars wijzen met enige regelmaat de vergoedingen of gevraagde behandelingen af ondanks het feit dat de leden wel rechten hebben op de gevraagde behandeling of de vergoeding, omdat deze, al dan niet met name, zijn opgenomen in de Zorgverzekeringswet, het Besluit zorgverzekeringswet of de Regeling zorgverzekeringswet.

Ziekte en werk

Zorgverzekeringen is sinds 2016 ook een vraagbaak geworden voor de problematiek rondom ziekte en werk. Deze toevoeging blijkt een aanzienlijke meerwaarde te hebben voor de leden en er werd veel gebruik gemaakt van de geboden mogelijkheid. Veel, vaak gecompliceerde vragen, werden ingediend. De indieners werden geadviseerd en/of binnen de mogelijkheden juridisch begeleid. De vragen gingen vaak over re-integratie, de positie van de werkgever daarin en over de Arbo- of bedrijfsarts, maar soms ook over gecompliceerde onderwerpen als het eigen risico dragerschap van de werkgever, loondoorbetalingverplichtingen, slapende contracten, ontslag met wederzijds goedvinden, discriminatie en dreigend ontslag wegens chronische ziekte en de opbouw van het persoonlijke levensfase budget ingeval van WIA/WGA.

Meerdere keren werd ondersteuning verleend aan leden in het proces rondom het UWV, met name over de 1e jaar ziekte beoordeling, de keuring door de verzekeringsarts en de functie en rol van de arbeidsdeskundige, allen betrokken in het proces al dan niet gedeeltelijke afkeuring gevolgd door een uitkering in het kader van de WIA of de WGA.

Een aantal zaken is nog in behandeling. Samen met het betreffende lid wordt de voortgang bewaakt. In twee gevallen worden de zaken voorgelegd aan een rechter waarbij het in één geval gaat om de procedure bij het UWV en in het andere over een geschil met de voormalig werkgever.

In totaal werden er in het verslagjaar 2018 267 vragen ingediend.

Pilocarpine

In februari 2018 werd een uitgebreide brief geschreven aan de Minister van medische zorg van VWS en de vaste Tweede Kamer commissie gezondheidszorg van VWS, waarin aandacht werd gevraagd voor de problematiek rondom pilocarpine vergoedingen. In 2015 werd de magistraal bereide (op maat gemaakte) pilocarpine uit het geneesmiddelen vergoedingensysteem gehaald en niet meer vergoed. De reden was dat er een geregistreerd geneesmiddel verkrijgbaar was. Dit middel, Salagen, werd echter al sinds 2002 niet meer vergoed omdat de op maat gemaakte pilocarpine goedkoper was. Een cirkelredenering ten nadele van de Sjögrenpatiënt, die opnieuw ter attentie van de minister is gebracht. In november werd telefonisch bericht ontvangen dat vanaf 1 december 2018 Salagen 5 milligram weer is opgenomen in het geneesmiddelen vergoedingensysteem en vanaf die datum wordt vergoed door de zorgverzekeraars. Ondanks enige aanloopproblemen met de vergoedingen lijkt dit probleem nu eindelijk geregeld.

Omdat alleen de 5 milligram pilocarpine onder de vergoeding valt, is de NVSP nog in bespreking met de fabrikant van Salagen om de bestaande 5 mg tablet deelbaar/breekbaar te maken zodat ook een 2,5 mg pilocarpine ter beschikking komt.

4.1.3 Overig onderwerpen/taakgebieden:

Vrijwilligersbeleid:

De NVSP heeft circa 60 actieve vrijwilligers. Het NVSP-vrijwilligersbeleid is uitgewerkt en geïmplementeerd in taakbeschrijvingen en overeenkomsten.

Invoering Algemene Verordening Gegevensverwerking:

Op 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensverwerking in werking getreden. Deze verordening is onderdeel van Europese wet- en regelgeving en vervangt de Nederlandse Wet bescherming persoonsgegevens. Deze verordening heeft vergaande gevolgen voor de NVSP. Als patiëntenorganisatie zijn de data die de NVSP van haar leden verzamelt ingevolge de verordening een bijzonder persoonsgegeven, omdat aan vrijwel ieder lid een bijzonder kenmerk kan worden gelabeld, namelijk het hebben van de aandoening Sjögren. In de verordening is dit een gegeven over de gezondheid waardoor er aan de verwerking hiervan bijzondere eisen zijn gesteld. Johan Mooi heeft het protocol Beveiliging Persoonsgegevens opgesteld en gezorgd dat de NVSP per 25 mei 2018 aan alle juridische voorwaarden voldoet.

Een probleem is nog het verkrijgen van getekende toestemmingsformulieren van de leden, waarin zij instemmen met het gebruik, de verwerking en de opslag van hun gezondheidsgegevens. Sommigen leden vinden de gestelde eisen in de AVG erg overdreven. De NVSP ontkomt er niet aan om aan de voorwaarden van de AVG te voldoen.

4.1.4 Voucherprojecten ‘Ervaringsdeskundigheid Werkt!’ en ‘Ervaringsdeskundige Cliëntondersteuners’

Mascha Oosterbaan was vanaf 2017 hiervoor verantwoordelijk bestuurslid. Sinds 2013 is de NVSP met zeven andere patiëntenverenigingen betrokken bij het voucherproject ‘**Ervaringsdeskundigheid werkt**’. In dit project kunnen professionele coaches zich verder ontwikkelen inzake deskundigheid wat hun ziekte betreft. In 2018 hebben drie nieuwe coaches namens de NVSP dit traject met hun certificering af kunnen ronden: Eva-Lotte Verdonk, Marion van Olffen en Jeanne Roeland. Zij coachen ze met deze plus, mensen met chronische ziekten op hun vakgebied. Daarnaast zetten zij zich op verschillende gebieden in als vrijwilliger van de NVSP.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Op woensdag, donderdag en vrijdag van 10.00 uur tot 13.00 uur is een van de leden van het telefoonteam thuis te bereiken. Het aantal gesprekken loopt gestaag terug, in 2018 nog 115. Vaak wordt informatie nu opgezocht op de website en ervaringen uitgewisseld via facebook. De gesprekken per telefoon blijven echter in een behoefte voorzien. De gesprekken worden intensiever en vaak langduriger. Afhankelijk van de vraagstelling worden bellers soms verwezen naar Johan Mooi, Marjan Schipper of één van de coaches. Het team Leny Littel, Leny de Vrind en Jeannette van Dijken heeft in 2018 versterking gekregen van Hennie Spel, Petra Rundervoort en Diana van Eijbergen en is in 2018 twee keer bijeengekomen. Joop Volkers heeft in 2018 de bestuurlijke verantwoordelijkheid voor het team overgenomen van Mascha Oosterbaan.

4.2.2 Regiobijeenkomsten

De regionale informatie- en contactbijeenkomsten konden ook dit jaar weer rekenen op veel waardering van de aanwezigen.

Onder leiding van hun regiocoördinator, hebben de regioteamleden opnieuw hun uiterste best gedaan om in hun regio een bijeenkomst te organiseren die, zowel qua informatie als lotgenotencontact, de leden aansprak. Het overzicht van de gehouden bijeenkomsten treft u in bijlage 2 aan.

Op 30 juni kwamen 19 regiocoördinatoren, -teamleden en bestuursleden bijeen op het kantoor in Maarssen. Iedere regio vertelde wat de succespunten bij het organiseren van de regiobijeenkomsten waren, en ook de ondervonden problemen werden vermeld. Een zeer geslaagde bijeenkomst die zeker een vervolg gaat krijgen. Het draaiboek voor het organiseren van een regiobijeenkomst werd doorgenomen en op aandringen van de regiovrijwilligers werd een nieuwe versie van het evaluatieformulier opgesteld.

In 2018 waren er acht regio's te weten:

1. Groningen/Friesland/Drenthe
2. Overijssel
3. Gelderland
4. Utrecht
5. Noord-Holland
6. Zuid-Holland
7. Limburg/Oost Brabant
8. Zeeland/West Brabant

De regiobijeenkomsten zijn toegankelijk voor alle leden, begeleiders en belangstellenden. Leden die niet in staat zijn de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) te bezoeken, kunnen via de regiobijeenkomsten toch op de hoogte blijven van de ontwikkelingen en onderzoeken op het gebied van het syndroom van Sjögren. De bijeenkomsten geven ook gelegenheid tot lotgenotencontact. De ervaring van veel leden is dat de band met lotgenoten van grote waarde is bij het aanvaarden van de diagnose, doorgaan met het leven en het accepteren van alle beperkingen die zich bij het syndroom van Sjögren voordoen.

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

We kijken met tevredenheid terug op de Landelijke Contact en Informatiedag op 6 oktober 2018. Voor de vereniging zoals altijd een hoogtepunt van het jaar. Dit jaar werd voor de eerste keer de Ronald Hené Publieksprijs uitgereikt, aan Gwenny Verstappen van het UMCG. De Sjögren Award ging naar Sofie Blokland van UMCU. Er waren acht verschillende workshops met interessante onderwerpen. Het programma is afgesloten door Onderwater Producties met een bijdrage over onbegrip.

Samen met de standhouders, de vrijwilligers, de workshopleiders en natuurlijk met alle deelnemers hebben we een gezellige dag gehad met veel ontmoetingen en informatie over allerlei onderwerpen.

4.2.4 Jongerencontact

In het afgelopen jaar ging speciale aandacht uit naar de jongere Sjögrenpatiënt. Op de Landelijke Contact- en Informatiedag hebben Gerda Kazius en Crissan Rosalia speciale activiteiten georganiseerd voor jongeren met Sjögrenklachten: er was een jongerenlounge waar zij elkaar konden ontmoeten, een workshop speciaal voor de jongeren en er kon gespeddatet worden met 'Sjögrenveteranen'. Het begin is er en we willen samen met de jongeren plannen voor deze doelgroep ontwikkelen. We hebben een kandidaat-bestuurslid Moniek Wildenberg die, als de leden instemmen met haar benoeming, zich bezig gaat houden met jongerenbeleid.

4.3 Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

Het 'n Ogenblikje verscheen viermaal. Het blad wordt door veel leden zeer gewaardeerd. Het bevat goede gedegen artikelen over Sjögren, resultaten van wetenschappelijk onderzoek, verslagen van bijeenkomsten en diverse wetenswaardigheden. Mascha Oosterbaan heeft eind dit jaar haar functie als hoofdredacteur beëindigd.

4.3.2 Brochures

In 2018 werd de nieuwe brochurelijn van de NVSP door Johan Mooi verder uitgewerkt. In nauwe samenwerking met dr. Kruize en drs. Hinrichs van het UMC Utrecht en Joyce Koelewijn-Tukker werd de brochurelijn uitgebreid met de brochures 'Patiënten informatie over het syndroom van Sjögren, medische informatie in duidelijke taal' en 'Het syndroom van Sjögren, uitgebreide informatie, achtergrond en verdieping'.

Ook werd de brochure "Het syndroom van Sjögren in de mond en het hoofd-halsgebied" uitgewerkt en gedrukt. Deze brochure is tot stand gekomen met de welwillende ondersteuning van dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg/implantoloog Heerenveen.

Beide brochures kunnen besteld worden via de website: www.nvsp.nl.

De brochure "Gewenste zorgnorm bij het syndroom van Sjögren" (Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren, geformuleerd vanuit patiënten perspectief) is afgerond en uitgegeven. Deze brochure zal worden aangeboden aan artsen, ziekenhuizen en overige zorgverleners en verder aan de NVSP-vrijwilligers. De verdere verspreiding en het actueel houden van de zorgnorm wordt verzorgd door de leden van de kennisgroep van de NVSP.

Door aangescherpte eisen van de zorgverzekeraars om als Sjögrenpatiënt aanspraak te kunnen maken op vergoedingen voor bijzondere tandheelkunde, is het actualiseren van de brochure "informatiebulletin voor tandarts en patiënt over het syndroom van Sjögren" noodzakelijk. In de loop van 2019 zal de vernieuwde versie verschijnen.

4.3.3 Website/Facebook

Al langere tijd waren wij niet tevreden over de technische mogelijkheden van onze website. Telkens als er een wijziging nodig was, waren wij aangewezen op de websitebouwer, die daar ook iedere keer een factuur tegenoverstelde. Daarom hebben wij Dennis Feijtel, onze webmaster, gevraagd een meer overzichtelijke en gemakkelijker te onderhouden website te bouwen. Deze is in december 2018 gelanceerd. Wij hebben alleen maar positieve reacties gekregen.

Wij kunnen de mening dat facebook niet meer 'in' is, zeker niet onderschrijven. Voor ons is het een succes gebleken. De ledenaantallen en 'vind ik leuk's' blijven groeien, zeker als er persoonlijke blogs geplaatst worden. Op de besloten facebookpagina hebben onze leden veel interactie met elkaar, iedere vraag wordt met respect beantwoord en men geeft elkaar goede tips.

4.3.4 Public Relations

Om meer bekendheid te geven aan het syndroom van Sjögren grijpt de NVSP elke gelegenheid aan om (positief) in de publiciteit te komen. Daartoe zal de NVSP, voor zover de financiën en menskracht dit toelaten, ook in de komende jaren de aandacht van de media vragen en deelnemen aan congressen en seminars.

In september 2018 is medewerking verleend aan het televisie consumentenprogramma "Radar" waarin aandacht werd gevraagd voor vergoedingen voor bijzondere tandheelkunde bij kanker en Sjögrenpatiënten. De uitzending heeft geleid tot vragen in de Tweede Kamer met als gevolg uitgebreide richtlijnen van Minister Bruins van VWS.

De uitzending heeft ook geleid tot het ontstaan van contacten en samenwerking met de Oogvereniging, het Nederlands Kankerfonds en met de patiëntenvereniging Hoofd Hals.

Met de fabrikant van pilocarpine Salagen, Norgine, zijn na het bekend worden van de vergoedingen voor dit geneesmiddel (zie par. 4.1.2), gesprekken gevoerd welke naar wij hopen zullen leiden tot geregeld contact tussen de NVSP en Norgine.

4.3.5 Deelname beurzen/congressen

Het afgelopen jaar werd deelgenomen aan het tweedaagse Nursing Xperience Congres. Dit congres is speciaal bedoeld voor verpleegkundigen in zowel de thuiszorg als ziekenhuizen. Zij zien veel patiënten en staan open voor informatie over niet alledaagse ziektes.

4.4 Wetenschappelijk Onderzoek

4.4.1 Inleiding

In 2018 heeft Mascha Oosterbaan deze portefeuille weer behartigd.

De NVSP heeft de volgende oogmerken bij het steunen van wetenschappelijk onderzoek, voortvloeiend uit de visie:

- Het syndroom van Sjögren bekend maken bij een groter publiek en het onbegrip voor de aandoening verkleinen;

- Door meer bekendheid kan de diagnose eerder gesteld worden en de behandeling eerder gestart;
- Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan het vinden van oorzaken en het verbeteren van de behandeling;
- Het bevorderen van patiëntparticipatie aan wetenschappelijk onderzoek;
- Financiële ondersteuning/subsidiëring van promoties en bezoek aan congressen m.b.t. wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2 Activiteiten

Vraag en antwoord

Marjan Schipper behandelt de vragen die binnenkomen via vraagenantwoord@nvsp.nl.

Dit jaar enkele tientallen vragen over zowel de ziekte Sjögren en klachten als over diagnose en hoe om te gaan met de ziekte.

Een paar opvallende vragen:

- Tijdens het wachten op de diagnose wil iemand een hypotheek afsluiten. Wachten op de diagnose of eerst de hypotheek? Advies: neem maar geen risico en sluit de hypotheek af. De diagnose zou nog een tijd op zich kunnen laten wachten.
- Wordt het spoelen van de speekselklier al meer gedaan en waar kan ik dan terecht? Het antwoord is: het is nog geen reguliere behandeling. Er volgt nog meer onderzoek.

De Sjögren Award

De Awardcommissie bestond dit jaar uit dr. Ruud Smeenk, dr. Nynke Klaassen-Broekema, Marianne Pees (patiënt), Johan Mooi als plaatsvervanger voor onze voorzitter en Mascha Oosterbaan. Uit de drie aanvragen, waarvan er twee als zeer gelijkwaardig werden beoordeeld, is Sofie Blokland gekozen. De doorslag gaf dat zij zowel in haar werk binnen het UMC Utrecht als in haar proefschrift, steeds patiënten betrokken heeft.

4.4.3 Internationale samenwerking

Al jaren wordt er wereldwijd onderzoek gedaan naar het syndroom van Sjögren. Naar de oorzaak van de ziekte en welke behandelingen er zouden kunnen werken. Het bestuurslid wetenschappelijk onderzoek en de kennisgroep doen hun best de wetenschappelijke vorderingen, ook internationaal gezien, in kaart te brengen en te doorgronden. Ook denken we samen na wat we willen bereiken op wetenschappelijk onderzoeksgebied.

EULAR (European League Against Rheumatism)

Jaarlijks komen er op het brede gebied van de reumatologie tienduizend artsen, andere beroepsgroepen werkzaam in de gezondheidszorg en patiënten bij elkaar om de stand van zaken te bespreken binnen onderzoek en behandeling van patiënten met reumatische aandoeningen. De EULAR 2018 vond plaats in Amsterdam. Vier mensen van de Kennisgroep zijn hierbij aanwezig geweest.

HarmonicSS

Dit is een door de Europese gemeenschap gefinancierd project, waaraan 35 partners uit 13 landen meedoen om alle data van wetenschappelijk onderzoek op Sjögrengebied vergelijkbaar te maken. (Computer)systemen van diverse onderzoeksinstituten zouden vergelijkbaar moeten zijn. Het gaat om het kunnen delen van informatie over bloed, weefsel, cellen en biopsiemateriaal. Verzamelde informatie op grote schaal laat sneller patronen zien. Met biomarkers kan het verloop van de ziekte goed en vergelijkbaar worden gevolgd.

Ook wordt nagegaan naar waaraan Sjögrenpatiënten op medisch gebied behoefte hebben. Vanuit Nederland zijn het UMC Groningen, UMC Utrecht, NIVEL en de NVSP betrokken.

Joyce Koelewijn-Tukker en Mascha Oosterbaan hebben zitting in de PAG (Patient's Advisory Group) met Sjögrenpatiënten uit Portugal, Spanje, Verenigde Staten, Frankrijk, Groot-Brittannië en Rusland. Joyce is samen met Ana Vieira uit Portugal gevraagd om tijdens symposia en conferenties dit project vanuit patiëntenperspectief onder de aandacht te brengen.

ISSS (Internationale Sjögren Symposium)

Dit symposium wordt eens in de drie jaar gehouden. Dit jaar was het 14e in Washington. Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker maakten daar deel uit van de HarmonicSS groep. In drie-en-een-halve dag zijn honderden onderzoeken gepresenteerd.

Mascha Oosterbaan heeft in de openingssessie verteld hoe de Sjögrenzorg in Nederland georganiseerd is. In vergelijking met andere landen gaat het in ons land goed. Er is een goede samenwerking tussen artsen en onderzoekers, een over het algemeen open manier van omgaan tussen arts en patiënt, maar ook tussen de NVSP en de expertisecentra en andere betrokken specialisten. Annemiek Heemskerk en Johan Mooi aanwezig, mede om de contacten met de onderzoekers en medici te verstevigen.

Sjögren Europe

In Washington is het idee ontstaan om op Europees niveau de krachten te bundelen. Met andere organisaties samen kunnen we een vuist maken op verschillende gebieden, zoals vergoeding van medicijnen en belangenbehartiging van patiënten bij onderzoek en beleid. Tijdens de EULAR in Amsterdam zijn contacten gelegd en verstevigd met andere Europese patiëntengroepen. Verschillende Europese artsen werden benaderd om als adviseur te worden bij deze nieuwe vereniging. Voor Nederland heeft prof. dr. Hendrika Bootsma haar medewerking toegezegd. Statuten zijn inmiddels gemaakt, 23 februari 2019 is de constitutionele vergadering, de presentatie tijdens de EULAR in juni 2019 in Madrid. Daar wordt de eerste ledenvergadering gehouden. Alice Grosjean (Zwitserland) is beoogd voorzitter, Mascha Oosterbaan beoogd vicevoorzitter, elk deelnemend land is vertegenwoordigd door één bestuurslid. Joyce Koelewijn-Tukker en Ana Vieira zijn adviseur.

4.4.4 Kennisgroep/Zorgnorm/Patiëntenparticipatie

Kennisgroep

In 2017 is de kennisgroep opnieuw gestart. Het doel van deze groep is: het inbrengen van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse zorg voor Sjögrenpatiënten. De groep bestaat uit Lucienne Dekker, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Visser, Nina Müller en Mascha Oosterbaan. Marianne Pees en Marjan Schipper zijn gestopt. Inge Raats en Annemieke Baert-Jansen hebben beide aangegeven dat zij in 2019 actief willen gaan deelnemen aan deze groep.

Zorgnorm

Hierin zijn de kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren omschreven, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief. De zorg zoals de patiënt het graag zou willen zien. Het is een mooi document geworden. In 2018 is de zorgnorm uitgebracht. De kennisgroep gaat in 2019 verder met het onder de aandacht brengen van deze Gewenste Zorgnorm bij de drie expertisecentra voor Sjögren, een artikel in het 'n Ogenblikje en onderzoekt verdere mogelijkheden om hier meer bekendheid aan te geven.

Patiëntenparticipatie

De contacten met het UMC Utrecht op dit gebied zijn verstevigd. Drie leden van de groep nemen deel aan structureel overleg met de afdeling Klinische Immunologie en Reumatologie. De afdeling is bezig met de ontwikkeling van een zogenaamd Zorgpad voor patiënten met het syndroom van Sjögren. Dit zal een proces van lange adem zijn met voortdurende betrokkenheid van patiënten. Het afgelopen jaar werd over overlegd over de informatie omtrent studies naar het syndroom van Sjögren die op de website van het UMC Utrecht geplaatst wordt.

Dit jaar hebben Marianne Visser en Mascha Oosterbaan een bijeenkomst gehad in het Erasmus MC, waar dr. Marjan Versnel (universitair hoofddocent van de afdeling Immunologie) met haar onderzoekers ons op de hoogte heeft gebracht van de relevante onderzoeken die op dit moment hier uitgevoerd worden. Daarnaast een kijkje in de praktijk: de onderzoekers lieten ons zien op welke manier een bloedsample onderzocht kan worden met de modernste technieken.

Marianne Visser heeft als patiënt-partner deelgenomen aan de EULAR taskforce over de reumatische bijwerkingen van immuuntherapie bij kanker.

Marianne Visser zit in de patiëntenraad van de Wetenschappelijke Advies Raad van Reuma Nederland. Hier worden onderzoekaanvragen behandeld en Marianne is een van de deelnemers die reacties geven vanuit patiëntenperspectief.

Mascha Oosterbaan is in oktober 2018 als patiënt-partner toegetreden tot de Patiënten Advies Groep van een grootscheeps project Target to B. Hier gaat onderzocht worden wat ontspoorde B-cellen nu precies doen bij systemische ziekten en bij bepaalde vormen van kanker. Men hoopt door dit onderzoek uiteindelijk te kunnen voorspellen welke behandeling bij welke patiënt werkzaam zal zijn én nieuwe aangrijpingspunten te vinden voor effectievere behandeling van B-celziektes.

4.4.5 Financiële ondersteuning/subsidiering

Bijdragen aan drukkosten proefschrift

In 2018 hebben we aan drie onderzoekers het maximale bedrag van € 1.500,- toegekend als bijdrage aan de drukkosten, namelijk aan Gwenny Verstappen, Sofie Blokland en Taco van der Meulen.

Een afvaardiging van het bestuur heeft de promoties bezocht. We willen hiermee benadrukken dat wij het als vereniging, erg belangrijk vinden dat er wetenschappelijk onderzoek naar het syndroom van Sjögren wordt gedaan. Als tegenprestatie hebben de twee dames over hun proefschriften in het 'n Ogenblikje verteld, Taco promoveert in 2019 en zal dat daarna ook doen.

Systemische Auto-immuunziekten Nederland

In 2018 is de Systemische Auto-immuunziekten Nederland (SANL; voorheen Landelijk Overleg Systeemziekten) twee keer bij elkaar gekomen. Beide keren ging de geplande bijeenkomst van de werkgroep Sjögren niet door, Marianne Visser en Mascha Oosterbaan zijn mede daarom niet aanwezig geweest.

Hoofdstuk 5 Financiën

Financiële verantwoording over het NVSP verenigingsjaar 2018

Het opstellen van de jaarrekening is uitbesteed aan het accountantskantoor Van Ree te Doorn. De dagelijkse financiële administratie werd bijgehouden door de secretaresse. De waarnemend penningmeester, die de slotbesprekingen met de accountant gevoerd heeft samen met de voorzitter en aspirant penningmeester de slotbespreking met de accountant gevoerd.

De gedetailleerde jaarrekening over 2018 geaccordeerd door de accountant liggen ter inzage op het NVSP kantoor en bij de Algemene Ledenvergadering.

De kascommissie heeft de stukken gecontroleerd en akkoord bevonden. Verwezen wordt naar bijlage 1. Voorgesteld wordt om de jaarrekening 2018 vast te stellen en het bestuur en de waarnemend penningmeester hiervoor decharge te verlenen.

De jaarcijfers worden hierna gecompriemd weergegeven. De hoofdlijnen worden toegelicht onderaan de Staat van baten en lasten 2018.

Staat van baten en lasten over 2018

	Realisatie 2018 €	Begroting 2018 €	Realisatie 2017 €
Baten			
Subsidie ministerie VWS	35.497	45.000	45.000
Subsidie ReumaNederland/Reumafonds	21.450	21.000	21.290
Contributies en bijdragen	64.312	55.000	57.614
Advertentieopbrengsten	7.400	-	6.000
Opbrengsten contactdag	6.530	-	6.955
Rente	102	-	201
Giften wetenschappelijk onderzoek	50	-	15.025
Overige baten	<u>930</u>	<u>12.350</u>	<u>1.685</u>
	<u>136.271</u>	<u>133.350</u>	<u>153.770</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	51.939	46.250	49.624
Voorlichting	51.523	47.200	56.507
Belangenbehartiging	20.173	12.350	6.964
Afschrijvingen materiële vaste activa	681	1.000	879
Bestuurskosten	5.965	7.000	7.225
Personeelskosten	11.785	10.300	10.323
Algemene kosten	<u>22.185</u>	<u>24.400</u>	<u>21.491</u>
Som der lasten	<u>164.251</u>	<u>148.500</u>	<u>153.013</u>
Resultaat	<u>-27.980</u>	<u>-15.150</u>	<u>757</u>
Resultaatbestemming			
Wetenschappelijk onderzoek	-17.863		8.256
Patiëntenparticipatie	1.000		-
Algemene risicoreserve	<u>-11.117</u>		<u>-7.499</u>
	<u>-27.980</u>		<u>757</u>

Ter toelichting het volgende:

Werkelijk 2018 versus begroot 2018

2018 wordt afgesloten met een negatief resultaat van € 27.980,00 versus een begroot negatief resultaat van € 15.150,00.

Baten

De realisatie inkomsten 2018 is € 136.271,00 versus € 133.350,00 begroot.

Subsidie VWS

Toelichting: De verantwoording van de subsidies over 2017 en 2018 werd door VWS op een veel strengere manier beoordeeld dan in het verleden. Vroeger vielen hogere baten weg tegen hogere kosten en althans dit werd door het ministerie (misschien oogluikend) toegestaan. Baten zijn de afgelopen jaren voorzichtigheidshalve laag opgegeven op de subsidieaanvraag. Omdat over 2017 de gerealiseerde baten hoger zijn en de kosten lager dan opgegeven in de aanvraag, moet de NVSP het verschil aan VWS terugbetalen. Voor 2019 zal herziening voor de subsidieaanvraag plaatsvinden, zodat deze terugbetalingen in de toekomst hopelijk niet of in mindere mate noodzakelijk zullen zijn.

Wij hebben minder baten door een terugbetaling aan VWS over 2017 van € 9.503,00. Wij hebben voor 2018 minder baten opgenomen ten hoogte van een bedrag van € 5.666,00 in de verwachting dit mogelijk terug te moeten betalen.

Overige baten en Contributies en bijdragen

Meer inkomsten totaal € 11.974,00 voornamelijk door hogere donaties van € 8.800,00 en meer opbrengsten door advertenties in het 'n Ogenblikje van € 3.450,00. Donaties vallen niet binnen de subsidieverantwoording aan VWS en hoeven niet vermeld te worden.

Lasten

De realisatie uitgaven 2018 is € 164.251,00 versus € 148.500,00 begroot. Het totaal van het verschil is € 15.751,00.

Lotgenotencontact

De kosten voor de LCID vielen € 5.000,00 hoger uit dan begroot. De regiobijeenkomsten waren € 1.600,00 hoger dan begroot.

Voorlichting

De hogere uitgaven op voorlichting werden veroorzaakt door de realisatie van twee nieuwe brochures in 2018. Deze post van € 4.000,00 was niet begroot.

Belangbehartiging

Belangbehartiging is € 7.300,00 hoger dan begroot mede door de bijeenkomst in Amerika. Deze kosten vallen onder wetenschappelijk onderzoek en komen ten laste van de reserve.

Bestuurskosten

Deze zijn € 1.035,00 lager dan begroot.

Personeelskosten

Deze kosten zijn € 1.800,00 hoger dan begroot. De grootste verschillen zijn: stijging sociale lasten met € 240,00 en het invoeren van het IKB van € 450,00 en hogere salariskosten van € 540,00

Algemene kosten

Deze zijn € 2.200,00 lager dan begroot.

Hiermee worden de grootste verschillen verklaard.

Voor 2019 - 2020 zal er een herziening van de meerjarenbegroting/prognose gemaakt worden die meer in lijn ligt met de gerealiseerde baten en lasten over de voorgaande jaren en op basis van beleid voor de komende jaren. Hierin zal een sluitende begroting over de komende jaren uitgangspunt zijn.

Een resultaat voor de NVSP van 0 of positief zal niet een reëel beeld geven van de werkelijkheid. Want € 16.863,00 van wetenschappelijk onderzoek mag van het resultaat 2018 worden afgetrokken omdat het uit de reserve wetenschappelijk onderzoek betaald wordt en niet uit de algemene reserve.

Het werkelijke negatieve resultaat over 2018 is feitelijk € 16.673,00 (dit negatief resultaat over 2018 komt met name door de terugbetaling 2017 aan VWS van € 9.500,00 en de voorziening terugbetaling VWS 2018 van € 5.666,00) en niet € 33.646,00 (€ 16.763,00 + € 16.863,00).

Doelstelling van het bestuur is om uiteindelijk tot een gezonde begroting te komen zodat de NVSP op lange termijn kan blijven bestaan.

Noot: we hebben in 2018 ruim € 11.000,00 meer inkomsten gegenereerd dan begroot.

BALANS

	31-12-2018	31-12-2017
ACTIVA		
Vaste activa	2.470	2.252
Vorraden	1.526	1.111
Vorderingen	3.425	3.813
Liquide middelen	191.196	218.920
Totaal	198.617	222.096

PASSIVA

Eigen vermogen:

Verenigingskapitaal	22.477	22.477
Bestemmingsreserves	138.655	155.518
Algemene risicoreserve	11.993	28.776
	173.125	206.771

Kortlopende schulden:

Schulden aan leveranciers	13.342	12.172
Belastingen/premies	2.278	3.000
Overige schulden	9.872	4.153
	25.492	19.325
Totaal	198.617	226.096

Dankwoord

Ook het afgelopen jaar zijn er veel mensen geweest, die betrokken waren of zich hebben ingezet voor onze vereniging. Wij zijn hier heel blij mee. In het bijzonder willen we waardering uitspreken aan al onze vrijwilligers, aan de medici van de Medisch Advies Commissie, aan de (para)medici die als spreker bijgedragen hebben aan onze bijeenkomsten. We zijn heel blij met onze secretaresse die zorgt voor de verbinding tussen bestuur en onze leden en nog veel meer. En verder alle mensen die op welke manier dan ook betrokken zijn geweest bij de vereniging voor Sjögren en non-Sjögren sicapatiënten in Nederland. Dank u allen heel hartelijk.



Verklaring kascommissie

Ondergetekenden:

Hennie Louwes – Kats en Hennie Spel

verklaren hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de exploitatie over de periode 1 januari 2018 tot en met 31 december 2018 en de balans per 31 december 2018 van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten te Maarssen, op 17 april 2019 in aanwezigheid van de penningmeester a.i., Johan Mooi, te hebben gecontroleerd en akkoord bevonden.

De kascommissie is van oordeel dat de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen op 31 december 2018 en van het resultaat over 2018.

De algemene ledenvergadering wordt aanbevolen de door het bestuur aangeboden jaarrekening 2018 vast te stellen en het bestuur van de NVSP en haar penningmeester hiervoor te dechargeren.

Maarssen, 17 april 2019

Hennie Louwes - Kats

Hennie Spel

Bijlage 2 Zorgverzekeringen

Vragen over vergoedingen van de aanspraken op bijzondere tandheelkundige behandelingen re-integratie, ziekte en werk, het UWV en fysiotherapie voerden ook in 2018 de boventoon.

De belangrijkste en meest voorkomende vragen zullen in dit jaarverslag meer uitgebreid aan de orde komen. De overige kleinere zaken zullen waar nodig kort worden toegelicht.

Vragen over het UWV, ziekte en werk, werkgever/werknemer en re-integratie:

Dat hier in behoefte wordt verzien blijkt uit het aantal vragen. In het verslagjaar werden eenentachtig hieraan gerelateerde vragen ingediend. Voor wat betreft het UWV gingen de vragen voornamelijk over de procedure WIA of WGA, de procedure bij arbeidsdeskundige en de verzekeringsarts. Drie vragen gingen over het UWV deskundigenoordeel. Dit oordeel kan door de werknemer en de werkgever worden aangevraagd bij problemen rondom de re-integratie en het oordeel van de werkgever en de bedrijfsarts. In één geval werd een lid actief begeleid in de gang naar het deskundigenoordeel en de UWV arts omdat deze zeer specifiek en problematisch was. Het deskundigenoordeel is in het voordeel van de werknemer beslist en de UWV arts was het eens met de ingebrachte argumenten. In negen gevallen waren de vragen gericht op een belastbaarheidsonderzoek. Dit is een extern onderzoek die de werkgever kan aanvragen om te laten beoordelen in hoeverre een werknemer nog lichamelijk en psychisch belastbaar is voor de uitvoering van opgedragen werkzaamheden.

Veruit de meeste vragen hadden betrekking op eisen en het verloop van de re-integratie tijdens de ziekteperiode. In één zaak was de werkgever van oordeel dat het lang genoeg had geduurd en werd de werknemer zonder tussenkomst van de bedrijfsarts gezond verklaard en weer volledig in het werkrooster geplaatst. Na ingediend bezwaar werd dit uiteraard teruggedraaid.

Vier vragen hadden betrekking op het tweede spoorbeleid. Na een ziekteperiode van één jaar moet de werkgever ingevolge wettelijke verplichtingen, bezien of de zieke werknemer is te herplaatsen binnen het eigen bedrijf. Is dit niet het geval moet hij kijken of plaatsing bij een extern bedrijf mogelijk is.

In negen gevallen gingen de vragen rondom een ontstaan conflict tussen werkgever en werknemer inzake de te volgen re-integratie in de ziekteperiode, de verplichting van de werkgever om middelen aan te schaffen om de werknemer zijn werkzaamheden uit te kunnen laten voeren. Gedacht moet worden aan een luchtbevochtiger op de werkplek, een computerbril of een aangepast beeldscherm van de computer.

Enkele vragen hadden betrekking op het zogenaamde slapend contract. Na een ziekteperiode van 104 weken volgt een keuring door het UWV waarbij onder voorwaarden een WGA of een WIA-uitkering wordt toegekend. Bij een WGA uitkering bestaan er ondanks de ziekte in de toekomst nog arbeidsmogelijkheden en kan herstel optreden. Bij een WIA uitkering bestaat er ook in de toekomst geen kans op herstel en is het besluit dat men duurzaam arbeidsongeschikt is. Hierop volgt een UWV uitkering van zeventig procent voor de WGA en vijfenzeventig procent bij een WIA uitkering.

Bij de invoering van de Wet Werk en Zekerheid in 2015 is een hiaat ontstaan. In deze wet is vastgelegd dat de werknemer bij ontslag recht heeft op een transitievergoeding. Dit heeft voor de werkgever grote financiële gevolgen. Over de eerste tien jaar dat de werknemer bij de werkgever heeft gewerkt moet de werkgever een derde deel van het per maand gewerkte bruto maandsalaris betalen. Is er meer dan tien jaar gewerkt is dit een half procent per gewerkte maand. De werkgever had de mogelijkheid deze betaling te voorkomen door de zieke werknemer niet te ontslaan maar in een slapend contract/dienstverband te houden, dus geen ontslag, niet werken en daardoor geen loonverplichting. In meerdere gerechtelijke uitspraken werd door de rechter beoordeeld dat dit rechtmatig was.

Door een negatieve uitspraak voor de werkgevers van het scheidsgerecht Gezondheidszorg eind 2018 valt op te maken dat werkgevers in de zorg nu van dergelijke constructies afstappen en hun werknemers een transitievergoeding aanbieden. Vragen over de geldelijke afdoening hiervan komen nu binnen bij zorgverzekeringen.

Ook voor andere werknemers zal de wet ingaande 2020 worden gewijzigd. Minister Koolmees heeft de wet aangepast met dien verstande dat de werkgever gecompenseerd gaat worden voor de transitievergoeding na ontslag van en twee jaar zieke werknemer. De kosten worden aan de werkgever gecompenseerd vanuit het Algemeen Werkloosheidsfonds waardoor een slapend dienstverband dus geen voordeel meer heeft voor de werkgever. Door deze wijziging heeft de werknemer straks na twee jaar ziekte altijd recht op een transitievergoeding bij ontslag. De ingangsdatum is 1 januari 2020, met terugwerkende kracht voor alle ontslagen vanaf 1 juli 2015.

Oogdruppels:

In de gezamenlijk opgezette actie tussen de NVSP een fabrikant van oogdruppels leidde dit in 2018 tot meerdere meldingen en vragen over vergoedingen van deze oogdruppels. In totaal werden daarover vierentwintig vragen ingediend en beantwoord. Voor deze actie was een document opgesteld met juridische motivering waarom de patiënt van mening was dat er ten onrechte geen vergoeding werd verleend voor de aanschaf van dit specifiek middel. In sommige gevallen was dit voldoende om de gevraagde vergoeding alsnog te verkrijgen. In de gevallen waarin het werd afgewezen werd door bestuurslid zorgverzekeringen negen keer een heroverwegingsverzoek ingediend welke al dan niet heeft geleid tot het alsnog verkrijgen van de vergoeding. In één zaak werd het opnieuw afgewezen en is er een klacht ingediend bij de Geschillencommissie Zorgverzekeraars. De zaak loopt nog en daarin zal binnenkort finale uitspraak worden gedaan door het SKGZ.

Facebook:

In 2018 heeft de besloten facebookpagina 'Sjögren in het dagelijks leven' ook weer geleid tot toename van zorgverzekeringen, werk en ziekte en UWV gerelateerde vragen.

Leden van de besloten pagina verwijzen op vragen naar zorgverzekeringen@nvsp.nl en ook in incidentele gevallen werd door de NVSP zelf naar aanleiding van vragen/opmerkingen direct contact gezocht met de vraagsteller.

Kappen- en computerbrillen:

Vier vragen werden ingediend over de vergoedingen voor brillen, zoals kappenbrillen, computerbril en een bril tegen lichtgevoeligheid. Alleen de kappenbril valt volgens het reglement Zorgverzekeringen onder vergoedingen. De overige genoemde brillen vallen daar niet onder. Opgemerkt moet worden dat het bij de vergoeding van een kappenbril uitsluitend gaat een vergoeding voor de aan te brengen kappen op een bestaande of nieuwe bril. Een vergoeding van het montuur of de glazen valt niet onder de vergoeding als bedoeld in het Reglement zorgverzekeringen.

Fysiotherapie:

In het verslagjaar 2018 werden acht vragen ontvangen en beantwoord betreffende de vergoedingen voor fysiotherapie.

In tegenstelling tot vergoeding voor fysiotherapie vanuit de basisverzekering van reuma bestaat er ook in 2018 voor de Sjögrenpatiënt wel een mogelijkheid fysiotherapie vergoed te krijgen. Ook dit jaar waren de vragen niet alleen afkomstig van zorgvragers maar ook van zorgverleners zelf, fysiotherapeuten en ziekenhuizen, over de behandelcode. Er moet worden vastgesteld dat de behandelcodes nog steeds onvoldoende bekend zijn bij de zorgverleners. Bij een chronische aandoening is het een kernvoorwaarde om voor vergoeding vanuit de basisverzekering in aanmerking te komen dat deze voorkomt op de lijst Chronische Aandoeningen. Collageenziekten, waaronder het met name genoemde syndroom van Sjögren, staan genoemd op de lijst "chronische aandoeningen" onder 94B14. Er bestaat discussie over de vergoeding onder deze code. Er zijn therapeuten die op deze code de behandelingen vergoed krijgen van de zorgverzekeraar, andere

therapeuten moeten de behandelcode 9493 hanteren om de behandeling vergoed te krijgen. Deze code staat voor overige reumatische aandoeningen.

De code is dus noodzakelijk om voor vergoeding van de behandelingen in aanmerking te komen of te verkrijgen. Diagnose behandelcodes zijn vastgelegd in te raadplegen lijsten maar kennelijk geeft dit nog onvoldoende informatie bij verzekeraars en zorgverleners om tot de juiste behandelcode en vergoeding te komen.

Het begrip collageenziekte is ook nog onvoldoende bekend in de wereld van de fysiotherapie. Het syndroom van Sjögren is dus een met name aangeduide ziekte waarbij ook ziekten (kunnen) ontstaan aan het bindweefsel (collageen). In het Besluit Zorgverzekeringen is in de bijlage 1 het syndroom van Sjögren opgenomen als een chronische aandoening en valt dit, met uitzondering van de eerste twintig behandelingen onder de basisverzekering. Met een aanvullende verzekering kunnen ook de eerste twintig behandelingen onder de vergoedingen vallen. Het is wel noodzakelijk dat de verwijzing voor de behandelingen door een medisch specialist is gedaan.

Bijzondere Tandheelkunde:

Twee vragen werden er gesteld over op welke wijze men kon worden verwezen naar een Centrum of Stichting voor bijzondere tandheelkunde

In dit verslagjaar waren er zeer veel vragen over de aanspraak voor vergoeding van bijzondere tandheelkunde vanuit de basisverzekering. Over dit onderwerp werden er negenenzeventig vragen ontvangen en beantwoord. In eerste instantie werden de vragenstellers gewezen op mogelijkheden waarop de mogelijke aanspraak bestaat. Met deze informatie kon de patiënt zijn behandelend tandarts adviseren hoe te handelen. Voor zorgverleners is er een speciaal machtigingenportaal ingericht, genaamd VECOZO. Op dit portaal kunnen de zorgverleners, indien de zorgverzekeraar dit nodig acht, machtiging (toestemming) aanvragen voor de uit te voeren behandeling(en).

Een Sjögrenpatiënt kan als deze aan de voorwaarden voldoet in aanmerking komen van volledige vergoeding van behandelingen, kronen en/of implantaten vanuit de basisverzekering. Voorwaarde is dat er sprake moet zijn van een niet tandheelkundige en niet aangeboren aandoening, zoals syndroom van Sjögren en dat zonder de noodzakelijke zorg deze de tandheelkundige functie niet kan behouden en dat de patiënt op deze zorg moet zijn aangewezen.

De tandarts moet in zijn machtigingsaanvraag goed gemotiveerd omschrijven dat er sprake is van een patiënt met het syndroom van Sjögren, wat het behandelplan is en een begroting van de kosten die de behandeling met zich mee brengt.

Door aangescherpte eisen van zorgverzekeraars moeten er sinds 2018 ook foto's van het gebit worden bijgevoegd. Moet er worden omschreven in hoeverre er sprake is van een droge mond en kan de patiënt opdracht krijgen een speekselonderzoek te ondergaan in een daartoe aangewezen speekselkliniek. Uit dit onderzoek moet blijken of er sprake is van speekselproductie en zo ja wat de kwaliteit van het speeksel is. Dit zou moeten dienen om aan te tonen dat er een verband bestaat tussen de gebitsschade en Sjögren, het oorzakelijk verband.

De indruk bestaat dat juist bij het invullen van de aanvraag de motivering onvoldoende is wat vervolgens in eerste instantie gaat leiden tot afwijzing van de machtiging.

Indien dit alles is gebeurd volgt er een uitspraak van de adviserend tandarts van de zorgverzekeraar waarin deze de ingediende machtiging van de behandelaar wel of niet goedkeurt.

De adviserend tandarts van de zorgverzekeraar speelt een belangrijke rol in deze problematiek. Althans behoort dit te doen. De praktijk wijst echter uit dat de beslissingen worden genomen zonder de patiënt te zien en zelf een oordeel te vormen. Zelfs als er nadrukkelijk om werd verzocht werd dit verzoek afgewezen.

In veel gevallen heeft dit geleid tot afwijzing van de gevraagde machtiging. Hierop werd namens de patiënt een verzoek om heroverweging ingediend. In deze verzoeken wordt de zorgverzekeraar uitgebreid gewezen op met name artikel 2.3 en 2.7 lid 1 onder a., b., c., van het Besluit zorgverzekeringen. In deze artikelen worden de eisen gesteld waaraan een patiënt moet voldoen om aanspraak te kunnen maken op vergoeding van de kosten voor bijzondere tandheelkundige behandelingen.

Zorgverzekeraars vragen de patiënt nu ook om aan te tonen dat er een oorzakelijk verband bestaat tussen de tandheelkundige problematiek en de aandoening Sjögren. Door een uitspraak van de Rechtbank Maastricht is echter al in 2003 bepaald dat een patiënt met het syndroom van Sjögren rechtens aanspraak maakt op het gestelde in artikel 2.7 lid 1 van het Besluit zorgverzekeringen en dat de wet niet vereist dat een oorzakelijk verband moet worden aangetoond. In de heroverwegingsverzoeken wordt daarom deze uitspraak meegenomen.

Ook zorgverleners als tandartsen en kaakchirurgen hebben moeite met de voorwaarden en juridische gronden waarop de aanspraak bijzondere tandheelkunde bestaat. In meerdere zaken vroegen ze daarom via zorgverzekeringen@nvsp.nl om advies en hoe te handelen. Uiteraard werden de gevraagde adviezen verleend.

Ondanks alle advisering is het resultaat regelmatig dat de zorgverzekeraar niet instemt met de machtiging of het heroverwegingsverzoek. De enige mogelijkheid is dan de gang naar het SKGZ of de burgerrechter om de vergoeding via deze weg te verkrijgen.

Diverse vragen:

Hieronder opgesomd overige ingediende vragen:

- 9 vragen over pilocarpine over vergoedingen
- 1 vraag over Pulmonale hypertensie (*abnormale bloeddruk in de longen*) en dysautonomie (*afwijking aan het centrale zenuwstelsel*)
- 3 vragen over CBD of wietolie
- 1 vraag over de vergoeding van een opbeetplaat (*behandeling bij kaakklachten bijvoorbeeld tandenknarsen*)
- 4 vragen over Skafit zilverkleding (*kleding bij bijzondere huidaandoening zoals Raynaud*)
- 1 vraag over de verstrekking van medische gegevens in kader van schuldhelpverlening
- 6 vragen over vergoedingen van “over the counter” (genees)middelen. (*Dit zijn middelen die ook vrij verkrijgbaar zijn zonder recept bij drogist of supermarkt*)
- 4 vragen over de vergoeding van haartransplantatie/pruiken
- 8 vragen over de aan de apotheek te betalen vergoeding “eerste uitgifte”, bijbetalen van medicatie en andere (merk) medicatie gekregen dan voorgeschreven.
- 12 vragen over algemeen op zorgverzekeringen of andere onderwerpen betrekking hebbende onderwerpen.

LCID/vragen:

Tijdens de jaarlijkse LCID 2018 werden de bezoekers ook nu weer in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over diverse onderwerpen en werden statafels opgesteld. Ook voor ‘zorgverzekeringen’ werd weer een dergelijke tafel opgesteld. De interesse hiervoor was ook in het verslag jaar 2018 goed en druk bezocht. Aan tafel werden negen vragen direct beantwoord. Meer uitgebreide of privacygevoelige vragen werden verwezen naar zorgverzekeringen@nvsp.nl en zijn later afzonderlijk behandeld.

Bijlage 3 Regiobijeenkomsten

Regiobijeenkomsten die in 2018 plaatsvonden, waren:

1. Groningen/Friesland/Drenthe 24 maart te Groningen

Locatie: Universitair Medisch Centrum Groningen

Sprekers: drs. G.S. van Zuiden, verpleegkundig specialist Reumatologie; drs. B. Hilberdink, Fysiotherapeut en gezondheidspsycholoog; mevrouw E. Rugenbrink, Fysiotherapeut en Fysiotherapie wetenschapper i.o.

Thema: Digitaal werken en Fysio/Reumatologie

42 aanmeldingen

2. Overijssel 16 oktober te Hengelo

Locatie: ZGT locatie Hengelo

Spreker: dr. C. Alves en assistent

Thema: Pathofysiologie (en beeldvormende) diagnostiek

19 aanmeldingen

3. Gelderland 11 april te Arnhem

Locatie: Rijnstate Ziekenhuis

Spreker: dr. Th.J.M. Hoppenreijns en dr. P.A.G. Rijsemus

Thema: Non-Hodgkin en centrum bijzondere tandheelkunde

41 aanmeldingen

4. Utrecht 27 oktober te Utrecht

Locatie: Johannescentrum Utrecht

Spreker: dr. M. Wintzen, dermatoloog

Thema: Syndroom van Sjögren en huidproblemen

52 aanmeldingen

5. Noord-Holland 22 mei in Amsterdam

Locatie: VUmc Amsterdam

Spreker: dr. I. Meenken, oogarts; mevrouw F. De Beer, contactlensspecialist; mevrouw W. Van der Wege, optometrist; mevrouw J. Kampen, optometrist

Thema: Droge ogen bij het syndroom van Sjögren en bescherming van het optische oogoppervlak met bijzondere optische hulpmiddelen.

58 aanmeldingen

6. Zuid-Holland 24 maart in Leiden (samen met de NVLE)

Locatie: Leids Universitair Medisch Centrum

Sprekers: dr. P.L.A. van Daele, immunoloog

Thema: de link tussen Sjögren en Non-Hodgkin en de link tussen Lupus, APS, Sclerodermie MTCD en Non-Hodgkin

84 aanmeldingen