



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



Jaarverslag 2019

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1. Inleiding.....	2
Hoofdstuk 2. Profiel van de vereniging	4
2.1. Algemene gegevens van de organisatie per 31 december 2019.....	4
2.2. Ledenbestand.....	4
2.3. Bestuur	4
2.4. Kantoor, medewerkster en samenwerking	5
2.5. Algemene ledenvergadering/vrijwilligersdag	5
2.6. Medische adviescommissie	5
Hoofdstuk 3. Hoger doel, visie en kernwaarden	7
3.1. Hoger doel.....	7
3.2. Visie	7
3.3. Kernwaarden	7
Hoofdstuk 4. Activiteiten vanuit het beleid	8
4.1. Belangenbehartiging.....	8
4.2. Lotgenotencontact	10
4.3. Informatievoorziening	12
4.4. Wetenschappelijk Onderzoek	13
Hoofdstuk 5. Financiën	16
Hoofdstuk 6. Tenslotte	17
Bijlagen:	18
Bijlage 1: Verklaring controlecommissie	18
Bijlage 2: Zorgverzekeringen	19
Bijlage 3: Regiobijeenkomsten.....	24

Hoofdstuk 1. Inleiding

Het jaar 2019 was een jaar van veel stappen vooruit. De rode draad van de eerste maanden was het voorbereiden van de deelname aan de Vierdaagse van Nijmegen. Wat heeft dat met Sjögren te maken? Via shirtjes, petjes en folders werd de naam Sjögren eens op een andere manier - ook letterlijk - uitgedragen. En zo'n project versterkt de band tussen alle betrokkenen bij de voorbereiding en het evenement zelf. Je ervaart ook dat grenzen te verleggen zijn, dat je tot meer in staat bent dan je had gedacht. En er was veel aandacht via facebook en de website. Het was een hele onderneming, maar zeker de moeite waard!

Op alle fronten is hard gewerkt. En er waren ook weer de tegenslagen. Van de in het voorjaar benoemde drie nieuwe bestuursleden haakten er tegen het eind van 2019 twee af, één om gezondheidsredenen en de ander omdat de functie toch niet bracht wat ervan verwacht werd. Voor de daardoor weer vacante functie van penningmeester heeft zich een kandidaat gemeld, die intussen als toekomstend bestuurslid meedraait. Hij wordt in de algemene ledenvergadering per 1 juli 2020 voorgedragen voor benoeming tot bestuurslid.

Het tweede gedeelte van het jaar stond vooral in het teken van gedwongen verhuizing. Het pand waarin wij zitten wordt afgebroken voor nieuwbouw. Na zoeken verder weg en dichterbij kunnen we per maart 2020 terecht op een steenworp afstand in een nieuw kantorencomplex. We krijgen daar een bescheiden eigen ruimte, maar kunnen gebruik maken van gezamenlijke vergaderruimten. Spannend, vooral ook voor onze bureaumedewerkster.

Daarnaast stonden de laatste maanden van 2019 in het teken van mogelijke uitbesteding van administratieve en financiële uitvoerende handelingen, waarvoor subsidie beschikbaar is. Het is veel werk en er moet steeds meer aandacht komen voor de continuïteit van de vereniging. Na vergelijking van een drietal administratiekantoren is de keuze van het bestuur gevallen op de sociale onderneming MEO.

Het hoogtepunt van het jaar was weer de Landelijke Contact- en Informatiedag die werd bezocht door ongeveer 400 leden. Een dag vol actie en communicatie over en weer, waar door specialisten en andere deskundigen alles over de laatste ontwikkelingen op het gebied van Sjögren werd gedeeld. En er was tijd voor uitwisseling van eigen ervaringen.

Het bestuur heeft op 4 december 2019 de jaarlijkse heidag gehad. Nadat getoetst werd of de fundamenteën van de vereniging, (hoger) doel, visie en kernwaarden nog bijstelling behoeften, kwamen de sterke en zwakke kanten van de vereniging en de verdeling van de bestuurstaken aan de orde. Geconstateerd werd dat de vereniging stevig staat en een professionele basis heeft, mede dankzij een goede organisatie en alle inspanningen van bureaumedewerkster, bestuur en zeer vele vrijwilligers.

Wat aandacht vraagt is de continuïteit van de vereniging. De benoeming van bestuursleden is steeds voor drie jaar. De bestuursfuncties worden steeds omvangrijker. In een extra bestuursfunctie worden de taken van externe vertegenwoordiging van de vereniging ondergebracht om de taak van voorzitter te verlichten. En voor de persoonlijke belangenbehartiging wordt nog een extra bestuursfunctie gecreëerd of een werkgroep geformeerd met juridische expertise onder begeleiding van de functionaris 'zorgverzekeringen'.

NVSP is een landelijke, in Nederland opererende vereniging.

Via congressen en symposia zijn er Europese en wereldwijde contacten ontstaan.

NVSP blijkt in haar ontwikkeling in Europa een vooraanstaande positie in te nemen.

De vereniging speelt een initiërende rol bij de oprichting en uitbouw van Sjögren Europe, voortgekomen uit de Europese Sjögrenpatiëntenverenigingen.

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 volgens de 'A3'-methode te werk, ons aangereikt door PGOsupport: alle plannen en activiteiten op één vel A3. In dit jaarverslag volgen we zo veel mogelijk dit nieuwe stramien: zo kort en zakelijk mogelijk, zo nodig aangevuld 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, het lotgenotencontact via LCID en regiobijeenkomsten, informatieverstrekking via ons kwartaalblad Ogenblikje, het telefoonteam, brochures, sociale media. Alsook 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 voor de vereniging.

Hoofdstuk 2. Profiel van de vereniging

2.1. Algemene gegevens van de organisatie per 31 december 2019

type organisatie:	landelijk werkzame patiëntenorganisatie
rechtspersoon:	vereniging
aantal leden:	2192
bestuur:	mevrouw Annemiek Heemskerk, voorzitter de heer Joop Volkers, secretaris de heer Johan Mooi, penningmeester ad interim mevrouw Mascha Oosterbaan mevrouw Anneke Abma
ereleden:	de heer A. van der Winkel mevrouw P.A. van der Gaag-Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P.T.N. Philips mevrouw A.M.J. Volkers-Lieverse mevrouw N.F. Scharrenborg-Lubbertsen
leden van verdienste:	de heer A.J.J. Bracco Gartner

2.2. Ledenbestand

Per 31 december 2019 telde de vereniging 2192 leden, waarvan 26 in het buitenland, en 7 donateurs.

De tendens is een gelijk blijvend aantal leden, vermoedelijk juist ook dankzij de activiteiten van Johan Mooi op het gebied van persoonlijke belangenbehartiging en de contacten via facebook en onze website.

De indruk bestaat dat ook meer jongeren lid worden, zij het soms slechts voor bepaalde tijd. Het bestuur streeft naar uitbreiding van het aantal leden, ook al in het van belang voor de (financiële) continuïteit van de vereniging.

2.3. 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 NVSP. De inzet als bestuurslid door patiënten is vaak zwaar gebleken vanwege de beperkingen die zij hebben. Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor de eigen specifieke 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. Dit mede ook omdat het bestuur naast beleid ontwikkelend, ook uitvoerend is en deels bestaat uit mensen die ook Sjögrenpatiënt zijn. In de loop van 2019 was het bestuur voltallig, doch één lid, dat vooral bezig was met de opbouw van het jongerenbeleid, moest om gezondheidsredenen afhaken. Voor de ander - net penningmeester - bracht de functie niet wat ervan verwacht werd.

Voorzitter Annemiek Heemskerk heeft diverse bijeenkomsten gespreid over het land bezocht en de vereniging ook naar buiten vertegenwoordigd. Indien het enigszins mogelijk is streeft zij ernaar einde 2020 een opvolger te hebben, waarna ze in 2021 terugtreedt. Joop Volkers is secretaris. Hij heeft een nieuwe vorm van het jaarverslag ontwikkeld. Zo ook het jaar- en meerjarenbeleidsplan volgens de 'Mijn A3'-methode, aangereikt via PGOsupport. Om hem moverende redenen heeft Joop per 1 april 2020 zijn bestuurslidmaatschap beëindigd. Johan Mooi heeft zich in een reeks van jaren verdienstelijk gemaakt op het gebied van

zorgverzekeringen en aanverwante onderwerpen. Verder ondersteunt hij leden bij vragen en problemen rondom ziekte en werk en met UWV. Een vrijwilligersfunctie die soms meer lijkt op een fulltimebaan. Mede daarom heeft hij aangegeven zijn bestuurslidmaatschap per 30 september 2020 te beëindigen. Wel zal hij tot de algemene ledenvergadering van 2021 zijn activiteiten op zijn specifieke aandachtsgebied voortzetten.

Mascha Oosterbaan richt zich op het aandachtsgebied wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte. Voorts is Mascha bestuurlijk verantwoordelijk voor het kwartaalblad Ogenblikje.

Anneke Abma is bestuurlijk verantwoordelijk voor het regio- en het vrijwilligersbeleid.

Zo nodig doet zij een beroep in de uitvoering op Mark Koelewijn. Zij is ook aanspreekpunt voor het telefoonteam.

2.4. Kantoor, medewerkster en samenwerking

Onze bureaumedewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is sinds 1 mei 2009 officieel in dienst van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging.

Zij is verantwoordelijk voor het notuleren van vergaderingen, telefoonbeheer, correspondentie, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning.

De uitvoerende werkzaamheden van deze laatste drie items zijn per 1 januari 2020 uitbesteed aan MEO, een administratiekantoor op sociale grondslag.

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

Zij participeert in de heidag van het bestuur. Joyce is ook actief in HarmonicSS, een door de Europese gemeenschap gefinancierd project dat beoogt alle data van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Sjögren vergelijkbaar te maken.

2.5. Algemene ledenvergadering/vrijwilligersdag

In 2019 zijn de algemene ledenvergadering en de vrijwilligersdag weer georganiseerd door Johan Mooi. Op 18 mei om 11.00 uur staken we van wal van de steiger bij Citadel in Den Bosch richting Heusden. Op de heenweg werd er vergaderd: de jaarverslagen 2018 behandeld, de beleidsplannen voor de komende jaren doorgenomen en de verdere agenda afgehandeld.

Het gevoerde beleid en de koers van de vereniging zoals deze het bestuur voor ogen staat werden goedgekeurd. Het rooster van aftreden van de bestuursleden werd geactualiseerd.

Na een bezoekje aan Heusden werd de terugvaart aanvaard.

2.6. Medische adviescommissie

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;
- dr. E. Bossema, psycholoog;
- dr. H. Brand, medisch bioloog;
- prof. dr. J.G. Grutters, longarts;
- dr. D. Hamann, medisch immunoloog;
- 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.

Het NVSP-bestuur streeft ernaar om jaarlijks buiten de LCID-activiteiten ten minste één keer overleg te hebben met zoveel mogelijk leden van de Medische adviescommissie. Onderwerpen die dan veelal aan de orde komen: vergoedingen van medische hulpmiddelen/medicijnen, het ISSS, de EULAR, Sjögren Europe, de samenstelling van de Sjögren Award Commissie.

Hoofdstuk 3. Hoger doel, visie en kernwaarden

3.1. Hoger doel

Het hoger doel van de vereniging is het leven van patiënten met het syndroom van Sjögren zo optimaal te laten zijn: in eerste instantie het privéleven, maar ook inzake de professionele mogelijkheden en ontwikkeling, en hun participatie in het maatschappelijke leven.

Voorts wil NVSP bijdragen aan en ondersteunen van behandeling van het syndroom van Sjögren.

3.2. Visie

Daarvoor is nodig het syndroom van Sjögren zoveel mogelijk bekendheid te geven en de belangen van patiënten bij zorgverzekeraars, behandelaars, werkgevers en uitkeringsinstanties zo goed mogelijk te behartigen. Voorts het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op het ontstaan en de behandeling van de ziekte en waarin patiënten kunnen participeren. Het faciliteren van lotgenotencontact is van groot belang.

Dit alles door inzet van bureau én bestuur én leden én vrijwilligers van de vereniging.

Tenslotte ook in breder verband een substantiële bijdrage leveren aan de ontwikkeling van Sjögren Europe, de Europese Sjögrenvereniging.

3.3. Kernwaarden

Door de vereniging zijn als kernwaarden benoemd: wederzijds respect, verbondenheid en je verbonden weten, intrinsieke motivatie en doorzettingsvermogen vanuit overtuiging.

Vertrouwensvolle relaties binnen alle geledingen van de vereniging, ondersteund door een open communicatie.

Eén en ander binnen een doelgerichte organisatie en een goede bedrijfsvoering.

NVSP - opgericht in 1986 - is de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten.

De vereniging zet zich in voor patiënten van alle leeftijden, zowel jeugdige als oudere patiënten.

Lidmaatschap van nationale koepel- en zusterorganisaties is belangrijk.

NVSP heeft een initiërende rol bij de opbouw van Sjögren Europese.

Hoofdstuk 4. Activiteiten vanuit het beleid

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1. Koepelorganisaties

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

4.1.1.1. Patiënten Federatie Nederland

Patiënten Federatie Nederland (PFN) vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Deze maken zich sterk voor iedereen die zorg nodig heeft.

Onze voorzitter Annemiek Heemskerk heeft deelgenomen aan het directieberaad van Patiënten Federatie Nederland en de andere bestuursleden hebben regelmatig de algemene ledenvergadering van PFN bezocht.

Ook heeft Annemiek Heemskerk zitting genomen in de Adviesraad Zorgkaart van PFN.

Op Zorgkaart Nederland (www.zorgkaartnederland.nl) vindt u zorgaanbieders, leest u waarderingen van anderen en kunt u ook uw mening achterlaten.

4.1.1.2 Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN)

SRPN is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties.

Wij weten elkaar op landelijk niveau 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.

4.1.1.3. Ieder(in)

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 ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met 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 tweemiljoen mensen vertegenwoordigen.

Het bestuur van NVSP heeft het afgelopen jaar niet actief geparticipeerd in de activiteiten van Ieder(in).

4.1.1.4. PGOsupport

NVSP is verbonden met PGOsupport. Deze organisatie ondersteunt met raad en daad cliëntenorganisaties en netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking.

Vrijwilligers kunnen hier ook cursussen volgen. Ook levert men begeleiding bij de heidagen.

Hiervoor wordt door NVSP alleen 'statiegeld' betaald. Als de cursus is gevolgd, wordt het 'geld' weer teruggestort.

4.1.1.5. ReumaNederland

Het Reumafonds heeft zijn naam veranderd. De nieuwe naam is nu ReumaNederland.

ReumaNederland en VWS zullen naar verwachting in de komende jaren onze belangrijkste subsidiegevers zijn. Eén keer per jaar hebben we een gesprek met Sija de Jong (manager Patiëntenbelangen) om onze samenwerkingsafspraken betreffende nieuwe ontwikkelingen en activiteiten, de landelijke collecteweek etc. te evalueren.

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.

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

Zorgverzekeraars wijzen nog steeds en veelvuldig 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 - opgenomen zijn in de Zorgverzekeringswet, het Besluit zorgverzekeringswet of de Regeling zorgverzekeringswet. Vooral de machtigingen die worden ingediend door zorgverleners en betrekking hebben op mondzorg, zoals kronen, bruggen en implantaten worden veelvuldig afgewezen. Ook behandelend tandartsen lopen tegen de procedures aan en roepen daarom ook steeds meer de hulp en begeleiding in van de vereniging. Met name gaat het dan om het juridische gedeelte van de aanspraak en wat er in de aanvraag moet staan. De afwijzingen leiden tot het indienen van bezwaarschriften tegen de genomen beslissingen. Omdat deze vaak juridisch complex zijn, wordt dit traject vaak overgenomen door het bestuurslid zorgverzekeringen. Als het bezwaarschrift wordt afgewezen, kan een stap naar de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) een vervolgstap zijn.

De praktijk laat zien dat zorgverzekeraars chaotisch, willekeurig en rechtsongelijk omgaan met aanvragen van machtiging. De ene verzekeraar vergoedt aanvragen bijzondere tandheelkunde op eerste aanvraag, andere stemmen in na heroverweging en weer andere houden vast aan het eerder ingenomen standpunt en blijven alles afwijzen.

Het artikel 2.7 lid 1 van het besluit Zorgverzekering vormt de juridische basis waarop bij Sjögren een mogelijk aanspraak op bijzondere tandheelkunde gestoeld is. Ook voor juristen van in de procedures betrokken partijen is wetgeving kennelijk niet duidelijk en zijn de interpretaties verschillend.

In 2019 heeft zorgverzekeringen namens leden/patiënten twee procedures opgestart bij het SKGZ. Deze procedures zijn eerst aangebracht bij de ombudsman om te bezien of mediation een mogelijkheid was. Toen de uitkomst negatief bleek, zijn deze procedures ingebracht bij de geschillencommissie. Deze procedures duren lang en waren bij sluiting van dit jaarverslag nog in behandeling.

4.1.2.2. Ziekte en werk

Ook de belangenbehartiging voor de problematiek rondom ziekte en werk maakt deel uit van de portefeuille zorgverzekeringen. In het verslagjaar werd hierop veelvuldig een beroep gedaan en net als voorgaande jaren werden er -vaak gecompliceerde vragen- ingediend. De indieners worden geadviseerd en/of binnen de mogelijkheden juridisch begeleid. De vragen gaan met name over de re-integratie, de positie van de werkgever daarin en over de Arbo- of bedrijfsarts. De re-integratieregelingen komen voort uit de bepalingen van het Burgerlijk Wetboek en zijn verder uitgewerkt in de Wet Verbeterde Poortwachter.

Met ingang van 1 januari 2020 is een nieuwe wet inwerking getreden, de Wet Arbeidsmarkt in Balans. Rijksambtenaren zijn met deze wet ook werknemers geworden en een aantal hiaten zijn met de invoering van deze wet opgelost.

In de komende jaren zal moeten blijken of de invoering van de wet zijn vruchten afwerpt.

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

In totaal werden in 2019 bij zorgverzekeringen 346 verzoeken om ondersteuning en/of belangenbehartiging ingediend.

In bijlage 2. Zorgverzekeringen bij dit jaarverslag wordt hierop nader ingegaan.

4.1.3 Overige onderwerpen/taakgebieden

4.1.3.1. Vrijwilligersbeleid

NVSP heeft circa 60 actieve vrijwilligers.

Het NVSP-vrijwilligersbeleid is uitgewerkt en geïmplementeerd in taakbeschrijvingen en overeenkomsten.

4.1.3.2. Algemene Verordening Gegevensverwerking (AVG)

Alweer in het jaar 2018 is de AGV in werking getreden.

Deze verordening is onderdeel van Europese wet- en regelgeving en vervangt de Nederlandse Wet bescherming persoonsgegevens.

Deze verordening heeft ook vergaande gevolgen voor NVSP.

Eén van de eisen is dat NVSP over toestemming van haar leden beschikt om - voor omschreven doelen - persoonsgegevens te verwerken en op te slaan. Ook al omdat de leden de voorwaarden waaraan voldaan moet worden vaak overdreven vinden, blijkt het verkrijgen van de vereiste toestemming niet eenvoudig.

Blijvende aandacht vanuit onze vereniging voor dit fenomeen is echter onontbeerlijk.

4.2. Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact

Op woensdag, donderdag en vrijdag van 10.00 uur tot 13.00 uur is één van de leden van het telefoonteam thuis te bereiken. Het aantal gesprekken loopt sterk terug, in 2019 nog 115.

Steeds vaker wordt informatie nu opgezocht op de website en ervaringen uitgewisseld via facebook.

De gesprekken per telefoon blijven echter in een behoefte voorzien.

Afhankelijk van de vraagstelling kunnen bellers soms verwezen worden naar Johan Mooi, Marjan Schipper of één van de coaches.

Het team Leny Littel, Leny de Vrind, Jeannette van Dijken, Hennie Spel, Petra Rundervoort en Diana van Eijbergen is in 2019 weer tweemaal bijeengekomen om de ervaringen uit te wisselen.

De bestuurlijke verantwoordelijkheid voor het team berust bij Anneke Abma.

In 2020 zal bezien worden of en hoe het team verder gaat, wellicht met inschakeling van MEO.

4.2.2. Regiobijeenkomsten

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

Onder leiding van de regiocoördinator, hebben de regioteamleden opnieuw hun uiterste best gedaan om in hun regio een bijeenkomst te organiseren die - zowel qua informatie als lotgenotencontact - die leden aanspreekt.

Het overzicht van de gehouden bijeenkomsten treft u aan in bijlage 3. Regiobijeenkomsten.

In 2019 waren er acht regio's, te weten:

- Groningen/Friesland/Drenthe;
- Overijssel;
- Gelderland;
- Utrecht;
- Noord-Holland;
- Zuid-Holland;

- Limburg/Oost Brabant;
- 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)

De Landelijke Contact- en Informatiedag van 5 oktober was weer een groot succes met ruim 400 deelnemers. Voor de vereniging zoals altijd een hoogtepunt van het jaar.

De dag begon met een lezing van prof. dr. Bootsma van het Expertisecentrum Groningen. Dr. Bootsma is wereldwijd de expert op het gebied van Sjögren. Zij sprak over erfelijkheid en omgevingsfactoren, over de immuunreactie tegen het eigen lichaam en de eerste symptomen van ontstekingen in speeksel- en traanklieren.

Sjögren is een ziekte met veel uitingen. Over de ontstaanswijze is nog niet veel bekend.

Daarna was de première van een film van Lucienne Dekker en Joyce Koelewijn-Tukker 'Onbegrip bij het syndroom van Sjögren'.

Een film met interviews met mensen die vertellen in welke mate Sjögren hun leven beheerst. Het is belangrijk gevoelens bespreekbaar te maken, iedereen gaat op zijn eigen manier om met onbegrip en verbittering. Contact is belangrijk. Het heeft effect op welbevinden en op het gebruik van medicijnen.

Er volgden drie workshops rondes met als onderwerpen:

- Begrip voor onbegrip;
- Sjögren en zwangerschap;
- Diagnose en behandeling van droge ogen;
- Geneesmiddelenonderzoek, wat vinden wij ervan?;
- Het Nederlandse zorgstelsel;
- Variatie in een droge mond;
- Sjögren en seksualiteit;
- Nieuwe behandelingen bij Sjögren;
- Blauw-wit-rood: vingers in nood! Wat is het Raynaud fenomeen en hoe ga ik ermee om?

Na de lunch was er een vragenhalfuurtje met de gastsprekers.

Het programma werd afgesloten met een half uur toneel door Onderwater Producties.

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

4.2.4. Jongerencontact

In 2018 is een begin gemaakt met speciale aandacht voor de jongere Sjögrenpatiënten.

Het begin is er en we willen samen met de jongeren plannen voor deze doelgroep ontwikkelen.

Moniek van den Wildenberg ging als bestuurslid daarmee voortvarend aan de slag.

Helaas moest ze om gezondheidsredenen na enkele maanden afhaken, waardoor op het terrein van het jongerenbeleid weer een vacature ontstaan is.

4.3. Informatievoorziening

4.3.1. Kwartaalblad Ogenblikje

Ogenblikje is het lijfblad van de vereniging. Het verschijnt viermaal per jaar. Het blad wordt door leden zeer gewaardeerd en is van een hoog niveau. Het bevat goede en gedegen artikelen over Sjögren, resultaten van wetenschappelijk onderzoek, verslagen van bijeenkomsten en diverse wetenswaardigheden.

In 2019 is Marijke van der Ven Mascha Oosterbaan succesvol opgevolgd als eindredacteur. Mascha is wel bestuurlijk verantwoordelijke gebleven.

Er zijn een paar extra dikke nummers verschenen, waaronder in december de vele artikelen rond de Landelijke Contact- en Informatiedag.

Marijke heeft samen met de vormgeefster van FIZZ (bedrijf dat het magazine maakt) wat veranderingen doorgevoerd in de opmaak. Komend jaar wil ze dat voortzetten.

Er zijn nieuwe rubrieken gelanceerd, zoals de fotowedstrijd.

4.3.2. Brochures

De nieuwe brochurelijn van NVSP is door Johan Mooi verder uitgewerkt.

Het is een indrukwekkende reeks brochures van hoog niveau, mede dankzij de samenwerking met en inbreng van de specialisten.

De drie laatst uitgekomen brochures zijn:

- Het syndroom van Sjögren, uitgebreide informatie, achtergrond en verdieping. Joyce Koelewijn-Tukker en Johan Mooi, in samenwerking met dr. A.A. Kruize en drs. J.W.J. Hinrichs van het UMC Utrecht;
- Het syndroom van Sjögren in de mond en in het hoofd-halsgebied. Joyce Koelewijn-Tukker en Johan Mooi, onder medische supervisie van dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg;
- Informatiebulletin voor tandarts en patiënt bij het aanvragen van machtiging bij bijzondere tandheelkunde
Inzake aangescherpte eisen van de zorgverzekeraars om als Sjögrenpatiënt aanspraak te kunnen maken op vergoedingen voor bijzondere tandheelkunde.
Deze uitgave is (mede) mogelijk gemaakt door een educatieve subsidie van Norgine Pharma BV.

Alle brochures kunnen besteld worden via onze website www.nvsp.nl.

4.3.3. Website/Facebook

In 2019 is de nieuwe website gelanceerd door Dennis Feijtel, onze webmaster.

Deze is overzichtelijk en gemakkelijk te onderhouden.

Wij hebben veel positieve reacties gekregen op de vernieuwde website.

De website zal voortdurend verder ontwikkeld worden en wordt ook gebruikt voor actualiteiten.

Zelfs het doen van betalingen (deelname LCID en bestellingen) is mogelijk via de website.

Ook facebook is een niet meer weg te denken communicatiemiddel geworden.

De besloten facebookpagina kent meer dan duizend leden, die veel interactie hebben met elkaar.

Zoals via het uitwisselen van tips c.q. wetenswaardigheden.

4.3.4. Public Relations

Om meer bekendheid te geven aan het syndroom van Sjögren grijpt NVSP elke gelegenheid aan om (positief) in de publiciteit te komen.

Met fabrikant Norgine van pilocarpine Salagen zijn na het bekend worden van de vergoedingen voor dit geneesmiddel gesprekken gevoerd welke hebben geleid tot verder contact en steun voor projecten.

Zo heeft Norgine bijgedragen aan de financiering van de film 'Onbegrip bij het syndroom van Sjögren' en heeft het een deel van de drukkosten van de brochure 'Bijzondere tandheelkunde' voor zijn rekening genomen.

Na het uitbrengen van de film 'Onbegrip bij het syndroom van Sjögren' bleek er behoefte te bestaan om deze te ondertitelen.

Ook internationaal, met name door de oprichting van Sjögren Europe, was er vraag om ondertiteling in de Engelse taal.

Door het bedrijf Tramedico BV werd de ondertiteling in zowel het Nederlands als de Engelse taal gefinancierd.

4.3.5. Deelname beurzen/congressen

Het afgelopen jaar werd er voor gekozen niet deel te nemen aan beurzen.

De kosten om deel te nemen aan beurzen zijn hoog en de opbrengst is niet echt meetbaar.

4.4. Wetenschappelijk Onderzoek

4.4.1. Inleiding

Ook in 2019 heeft Mascha Oosterbaan deze portefeuille behartigd.

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 worden 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 met betrekking tot wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2. Activiteiten

4.4.2.1. Vraag en antwoord

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

Marjan vraagt zo nodig advies van één van onze medische adviseurs.

Dit jaar zijn er 66 vragen gesteld, een aanzienlijke verhoging van het aantal.

Naast zeer uiteenlopende vragen, komen de volgende onderwerpen vaker aan bod:

- specialisten op gebied van Sjögren;
- diagnose, hoe en wie;
- de betekenis van bloedwaarden;
- neuropathie;
- droge hoest;
- rondom gebit;
- rondom ogen.

4.4.2.2. Sjögren Award

Deze wordt eenmaal per twee jaar uitgereikt, eerstvolgend nu in 2020.

4.4.2.3. 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.

4.4.2.3.1. 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. EULAR 2019 vond plaats in Madrid.

Mascha Oosterbaan, Anneke Abma en Joyce Koelewijn-Tukker zijn hierbij aanwezig geweest.

Marianne Visser heeft ook in 2019 nog geparticipeerd in de EULAR Taskforce over diagnostiek en behandeling van reumatische klachten door immuuntherapie bij kanker.

In 2020 komt men met aanbevelingen en daarna moet de verspreiding van de uitkomsten gaan plaatsvinden.

Verder is Marianne betrokken in de EULAR Taskforce die zich bezighoudt met standaardisering van het meten en het rapporteren van interferonactiviteiten in klinisch onderzoek en toekomstige toepassing in de kliniek.

Joyce en Mascha participeren binnen Amsterdam MC locatie VU bij twee overleggen c.q. onderzoeken op het gebied van droge mond en in een overleg over behandeling van Sjögrenpatiënten.

4.4.2.3.2. Sjögren Europe

Tijdens het Internationale Sjögren Symposium in Washington in 2018 is het idee ontstaan om op Europees niveau de krachten te bundelen. Met meerdere organisaties kunnen we samen een vuist maken op verschillende gebieden, zoals vergoeding van medicijnen en belangenbehartiging van patiënten bij onderzoek en beleid.

In februari 2019 is de vereniging Sjögren Europe opgericht en tijdens EULAR 2019 in Madrid heeft de eerste algemene ledenvergadering plaatsgevonden.

Alice Grosjean (Zwitserland) is voorzitter, Mascha Oosterbaan vicevoorzitter, elk deelnemend land is vertegenwoordigd door één bestuurslid. De aangesloten landen zijn: België, Finland, Frankrijk, Griekenland, Italië, Nederland, Portugal, Spanje, Verenigd Koninkrijk en Zwitserland. Joyce Koelewijn-Tukker en Ana Vieira uit Portugal zijn adviseur.

4.4.3. Kennisgroep/Zorgnorm/ Patiëntenparticipatie

4.4.3.1. Kennisgroep

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, Annemieke Baert-Jansen, Inge Raats en Mascha Oosterbaan.

4.4.3.2. 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.

In 2018 is de zorgnorm uitgebracht; een mooi document.

De kennisgroep is in 2019 verder gegaan met het onder de aandacht brengen van deze Gewenste Zorgnorm bij de drie expertisecentra voor Sjögren, met een artikel in Ogenblikje en met onderzoek naar verdere mogelijkheden om hieraan meer bekendheid te geven.

Omdat we een handzame vorm wilden bedenken voor patiënten, zijn Lucienne en Joyce bezig met de ontwikkeling van een waaier, waar gemakkelijk informatie op te vinden is.

4.4.3.3. Patiëntenparticipatie

De contacten met 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 verdere 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. In 2019 heeft dit geleid tot de start van een patiëntenpanel. Met de bedoeling dat een wat bredere groep patiënten kan meedenken en meepraten over wetenschappelijk onderzoek en de behandeling in de klinische praktijk. Marianne Visser en Inge Raats hebben zitting in de patiëntenraad van de Wetenschappelijke Advies Raad van ReumaNederland. Hier worden onderzoekaanvragen behandeld; Marianne en Inge geven reactie 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. In 2019 hebben er twee conferenties plaatsgevonden, in Leiden en in Groningen.

In 2019 is de Systemische Auto-immuunziekten Nederland (SANL; voorheen Landelijk Overleg Systeemziekten) twee keer bijeen gekomen. Marianne Visser en Mascha Oosterbaan zijn daar een keer bij aanwezig geweest. De tweede keer ging de Sjögrenwerkgroep niet door.

4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiering

In 2019 hebben we drie promovendi kunnen verblijden met een bijdrage in de drukkosten van hun proefschrift.

Hoofdstuk 5. Financiën

De dagelijkse financiële administratie wordt verzorgd door onze bureaumedewerkster. Het opstellen van de jaarrekening is uitbesteed aan accountantskantoor Van Ree te Doorn. De slotbespreking vond plaats op 14 april 2019 in aanwezigheid van de voorzitter, de toekomstend penningmeester en de bureaumedewerkster.

De gedetailleerde jaarrekening over 2019 ligt ter inzage op ons kantoor, tijdens de algemene ledenvergadering en wordt gepubliceerd op onze website.

De controlecommissie - bestaande uit mevrouw Hennie Spel en de heer Peter Zoun - heeft de stukken gecontroleerd en akkoord bevonden, zie bijlage 1. Verklaring controlecommissie.

De algemene ledenvergadering wordt voorgesteld om de jaarrekening 2019 goed te keuren.

De jaarcijfers worden hieronder gecompriemd weergegeven.

balans per 31.12.					
activa	2019	2018	passiva	2019	2018
vaste activa	3.547	2.470	verenigingskapitaal	22.477	22.477
voorraden	2.515	1.526	bestemmingsfondsen	136.367	138.655
vorderingen	6.851	3.425	algemene risicoreserve	19.155	11.993
liquide middelen	177.725	191.196	<i>verenigingsvermogen</i>	<i>177.999</i>	<i>173.125</i>
			schulden	12.639	25.492
	190.638	198.617		190.638	198.617

staat van baten en lasten					
baten	2019	2018	lasten	2019	2018
subsidie VWS	50.666	29.831	lotgenotencontact	54.109	51.939
subsidie ReumaNederland	22.060	21.450	voorlichting	47.679	51.523
contributies, bijdragen	66.126	64.312	belangenbehartiging	8.309	20.173
advertenties	7.683	7.400	afschrijvingen	1.151	681
opbrengsten LCID	6.869	6.530	bestuurskosten	10.837	5.965
rente	66	102	personeelskosten	11.870	11.785
giften onderzoek	2.695	50	algemene kosten	22.497	22.185
overige baten	5.161	930			
resultaat (tekort)		33.646	resultaat (overschot)	4.874	
	161.326	164.251		161.326	164.251

resultaatbestemming		
	2019	2018
bestemmingsfondsen	-2.288	-16.863
algemene risicoreserve	7.162	-16.783
	4.874	-33.646

De jaarrekening 2019 toont een overschot van € 4.874. Hierbij moet echter wel worden aangetekend dat dit mede tot stand kon komen door een bijzondere bate van € 5.666, zijnde een tussen 2018 en 2019 boekhoudkundig overlopende subsidie van VWS.

Hoofdstuk 6. Tenslotte

Ook het afgelopen jaar zijn er veel mensen geweest, die betrokken waren of zich hebben ingezet voor onze vereniging.

Wij zijn hier dankbaar voor.

In het bijzonder willen we waardering uitspreken aan al onze vrijwilligers, aan de medici van de Medische adviescommissie, aan de (para)medici die als spreker bijgedragen hebben aan onze bijeenkomsten.

We zijn heel blij met onze bureaumedewerkster 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 siccapatiënten in Nederland en daarbuiten.

Onze hartelijke dank!

Maarssen, 15 mei 2020

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Annemiek Heemskerk, voorzitter

Bijlagen: Bijlage 1: Verklaring controlecommissie

Verklaring controlecommissie



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Ondergetekenden,

mevrouw Hennie Spel

en

de heer Peter Zoun

tezamen vormend de controlecommissie 2019 van Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten,

verklaren de jaarrekening 2019, opgesteld door Van Ree Accountants d.d. 16 april 2020, en voorlopig vastgesteld door het bestuur van Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten in aanwezigheid van mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker (bestuursondersteuner) en de heer Adriaan van de Graaff (toekomstend penningmeester) te hebben gezien en besproken.

Op grond van onze waarnemingen verklaren wij dat de jaarrekening 2019 als bedoeld een correct en getrouw beeld geeft van de financiële ontwikkelingen in 2019 en van de financiële positie per 31 december 2019.

Wij adviseren de algemene ledenvergadering van Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten de jaarrekening 2019 goed te keuren.

Maarssen, 30 april 2020

Controlecommissie 2019

Hennie Spel

Peter Zoun

Bijlage 2: Zorgverzekeringen

Net als in voorgaande jaren dekt het mailadres zorgverzekeringen@nvsp.nl de lading niet meer. Het is in de laatste jaren uitgegroeid tot belangenbehartiging in den brede zin van het woord. Er is echter voor gekozen dit mailadres zo in stand te houden omdat voor veel leden inmiddels duidelijk is dat via zorgverzekeringen ook andere zaken kunnen worden voorgelegd.

In het jaar 2019 hebben enkele honderden een beroep gedaan op de mogelijkheid vragen en problemen met zorgverzekeraars, werkgevers en UWV voor advies of hulp bij de procedures aan ons voor te leggen.

Mondzorg

Evenals in voorgaande jaren was ook in 2019 de problematiek rondom aanspraken en vergoedingen op bijzondere tandheelkunde vanuit de basisverzekering veruit het meest voorkomende probleem. Voor velen werd na een eerste afwijzing door de zorgverlener van aanvraag tot machtiging, namens de patiënt een verzoek tot heroverweging ingediend. Meer bij uitzondering dan bij regel werd hierop door de verzekeraar alsnog positief gereageerd, echter werden nog veel meer verzoeken alsnog afgewezen, om diverse redenen en met wisselende motiveringen.

Ook zorgverleners -tandartsen en mondhygiënisten- dienen bij NVSP verzoeken in om hulp bij het aanvragen van een machtiging daar waar Sjögren aanleiding geeft om machtiging te vragen voor bijzondere tandheelkunde.

Uiteraard wordt ook hierop ingegaan en worden ook zij van zo mogelijk passend advies voorzien.

De hele procedure is echter chaotisch, willekeurig en rechtsongelijk. Iedere verzekeraar voert een eigen beleid, waardoor beoordelingen en aanspraken verschillend kunnen uitvallen. Uit vragen en antwoorden hierover gesteld op de besloten facebook-pagina van de vereniging wordt dit ook bevestigd. Patiënt A krijgt zonder meer een vergoeding voor het gevraagde, patiënt B eerst na heroverweging en patiënt C krijgt niets, zo valt te lezen in de antwoorden.

Dit terwijl de omstandigheden gelijklopend zijn.

Daarnaast worden verzekeraars bijgestaan en geadviseerd door hun adviserend tandarts, die zonder de patiënt ooit gezien te hebben zich een oordeel vormt.

Op strekkende verzoeken de patiënt zelf te zien en de situatie te beoordelen wordt niet ingegaan.

De adviserend tandartsen trekken ook het professioneel oordeel van de behandelend tandarts, de mondhygiënist of parodontoloog in twijfel. Omdat deze problematiek rondom machtiging aanvragen zich zo veelvuldig voordoet werd hiervoor onder andere aandacht gevraagd bij de Patiënten Federatie Nederland, de koepelorganisatie. Ook is er een bezoek gebracht aan en gesproken met medewerkers van de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). Zij kunnen in een bestaand conflict via de ombudsman bemiddelen en -als dit negatief uitvalt- kan een klacht worden ingediend en uiteindelijk een bindend advies worden gevraagd aan de commissie van SKGZ. In meerdere zaken is er eerst gevraagd om een bemiddeling en nu zijn er zaken voor een bindend advies voorgelegd aan de commissie SKGZ.

Verder is er een brochure uitgebracht welke zich specifiek richt op de procedure rondom de aanvraag van bijzondere tandheelkunde.

Omdat Sjögren-gerelateerde tandheelkundige aandoeningen maar zeer sporadisch zijn behandeld door de ombudsman of de commissie van SKGZ zijn hierover maar weinig bindende uitspraken gedaan. In 2019 werden met behulp van twee patiënten hun zaken voorgelegd aan de ombudsman voor bemiddeling. Dit leidde tot weinig resultaat, omdat de ombudsman de zorgverzekeraar nog eens vraagt naar de situatie te kijken. Het oordeel van de zorgverzekeraar wordt dan gegeven door de adviserend tandarts en diens standpunten waren al bekend door het antwoord op de machtiging en de heroverweging.

Daarom zijn deze zaken nu voor een bindend advies voorgelegd aan de SKGZ-commissie en in 2020 zullen hierop uitspraken worden gedaan.

Een schrijnend voorbeeld was een patiënte met ernstige gebitsklachten. De behandeld tandarts diende de ene na de andere machtiging in. De zorgverzekeraar reageerde hierop zowel naar patiënte als naar de tandarts. De inhoud van de antwoorden was niet eenduidig. De patiënte ontving een afwijzing en de tandarts een toestemming en ook omgekeerd. Hierop is een klacht/heroverweging gevraagd wat ertoe leidde dat de behandelend tandarts aangaf door de problemen met de zorgverzekeraar de patiënte niet verder te willen behandelen. Over de hele gang van zaken is vervolgens een uitgebreide brief opgesteld en in plaats van naar de zorgverzekeraar, rechtstreeks naar de raad van bestuur van die verzekeraar gezonden. Binnen een week was de hele problematiek opgelost. Patiënte mocht een tandarts naar keuze uitzoeken, voor behandelingen behoeft geen machtiging meer te worden gevraagd en de nieuwe tandarts kan bij problemen rechtstreeks contact zoeken met de adviserend tandarts.

Juridisch gezien bestaat er ook onder juristen verdeeldheid over waar het syndroom van Sjögren is te plaatsen in artikel 2.7 lid 1 van het Besluit Zorgverzekering. Aan dit artikel zijn 3 sub-leden toegevoegd, a., b. en c. Jurist A is van mening dat Sjögren onder lid a. valt, jurist B zegt met zekerheid te weten dat het niet b. is en weer een andere zegt dat het niet a. en b., maar c. moet zijn. NVSP is de mening toegedaan dat zowel het gestelde onder a. als onder b. van toepassing kunnen zijn, maar met name het gestelde onder b. ligt het meest voor de hand.

Tegelijkertijd is er ook grote zorg geuit omdat het College van Adviserend Tandartsen (tandartsen in dienst van zorgverzekeraars) door eind 2019 uitgebrachte nieuwe toetsingsrichtlijnen de toegankelijkheid tot bijzondere tandheelkunde aanzienlijk hebben ingeperkt.

Fenomeen Van Raynaud

In het verslagjaar was opvallend dat er weer meerdere vragen werden ingediend over de vergoeding voor zilverdradenkleding bij het bestaan van het Fenomeen Van Raynaud. Voor wat betreft de zilverdradenkleding is dit met name een probleem bij een grote zorgverzekeraar.

Samen met de zusterorganisatie NVLE, leverancier Skafit en Declacare, de leverancier voor deze kleding aan apotheken, hebben we ieder voor zich afzonderlijk een klachtbrief ingediend bij deze zorgverzekeraar en verzocht om uitleg. Dit temeer omdat de redenering van de verzekeraar in strijd is met de gegeven richtlijnen van het Zorginstituut Nederland. Wij zijn nog in afwachting van een reactie.

Ziekte en werk

Met betrekking tot ziekte en werk waren er veel procedurele vragen over de Wet verbeterde Poortwachter, waarin de rechten en plichten van de werkgever en de zieke werknemer geregeld zijn.

Veel werkgevers worden plots geconfronteerd met een chronisch zieke werknemer en dan moeten ze een voor hen onbekende procedure gaan opstarten met betrokkenheid van een bedrijfsarts, externe adviseurs en arbeidsdeskundigen.

Als de werkgever zich -naar het oordeel van UWV- niet goed of onvoldoende houdt aan de wettelijke voorwaarden uit de Wet Poortwachter kan deze een forse boete krijgen.

Het is evident dat dit vaker tot problemen leidt, met name voor de werknemer, omdat deze vaak verplichte opdrachten krijgt waaraan door de ziekte niet kan worden voldaan.

Regelmatig is er daarom advies gevraagd om ondersteuning, bijvoorbeeld met het aanvragen van een deskundigenoordeel bij UWV.

Meerdere vragen werden ingediend over de rol van de bedrijfsarts in de begeleiding van de werknemer in het ziekteproces. De bedrijfsarts heeft een adviserende rol en heeft ook specifieke

bevoegdheden. Zo mag deze zich vrijelijk op de werkvloer begeven en is er altijd toegang tot de bedrijfsarts. Het verschil tussen een arbo-arts en een bedrijfsarts roept ook nog steeds vragen op. Een arbo-arts is een arts die afgestudeerd is in de basisgeneeskunde en mag alleen werken onder verantwoordelijkheid van een bedrijfsarts. Een bedrijfsarts is een medisch specialist en heeft een aanvullende vierjarige studie gedaan. De titel bedrijfsarts is een beschermd beroep en mag niet zomaar gevoerd worden.

De termen 'spoor-1' en 'spoor-2' beleid riepen regelmatig vragen op. Het spoor-1 beleid wordt gevolgd in het eerste jaar van de re-integratie. Is er na een jaar nog steeds sprake van ziekte en ongeschiktheid tot het verrichten van arbeid, wordt er na een evaluatie het spoor-2 beleid opgestart. De werkgever moet dan zoeken naar een andere baan binnen zijn bedrijf die de zieke werknemer mogelijk zou kunnen uitvoeren. Lukt dit niet of is deze baan er niet, moet de werkgever bij een ander extern bedrijf zoeken of zijn zieke werknemer daar geplaatst kan worden en kan re-integreren in het arbeidsproces. Dit noemt men het spoor-2 beleid. Lukt ook dit niet dan zal UWV na twee jaar ziekte een oordeel uitspreken met als mogelijk gevolg een IVA of WGA-uitkering.

UWV

Meerdere ingediende vragen hadden betrekking op de procedure bij UWV, de WIA en de IVA en WGA-keuringen en uitkeringen die bij de toekenning behoren. Bij een IVA-uitkering bedraagt deze 75% van het laatst verdiende loon en bij WGA is deze 70% van dit loon. Het verschil tussen de IVA en de WGA bestaat er uit het dat er bij toekenning van een IVA-uitkering sprake is van duurzame arbeidsongeschiktheid met weinig of geen kans op herstel. Bij een WGA-uitkering bestaat er mogelijk in de toekomst nog kans op herstel en daardoor nieuwe deelname aan het arbeidsproces.

In beide gevallen kan echter het arbeidsongeschiktheidspercentage 80 tot 100% bedragen

Oogdruppels

In 2018 is er met een fabrikant van een specifiek merk oogdruppels een procedure opgestart tegen de zorgverzekeraars voor vergoeding van deze druppels. In één zaak heeft dit geleid tot een procedure bij SKGZ, waarin in 2019 een bindend advies werd uitgesproken. Dit advies luidde dat de verzekeraar de druppels alsnog over voorgaande jaren moest vergoeden tot en met de datum van het uitgesproken advies. De einddatum riep vragen op waarop bezwaar werd ingediend bij SKGZ. Deze procedure heeft ertoe geleid dat aan de patiënt ook in de toekomst de druppels moeten worden vergoed. De gevoerde procedure heeft inmiddels ook voor andere patiënten die hierover vragen hadden - en waarvoor heroverwegingen zijn ingediend - geleid tot vergoedingen.

Kappenbril

De kappenbril gaf ook in 2019 aanleiding tot vragen over de vergoeding. Meerdere aanvragen werden afgewezen omdat 'brillen' niet onder de aanspraak vallen, maar mogelijk onder de aanvullende verzekering. Bij een kappenbril gaat het niet om de bril zelf maar om aanpassingen aan een bril die wel onder een bijzondere regeling vallen, de Regeling Zorgverzekering. In deze regeling is onder meer een vergoeding opgenomen voor hulpmiddelen bij stoornissen in de visuele functie en daar valt het aanbrengen van kappen ook onder. Opgemerkt moet worden dat het bij de vergoeding van een kappenbril uitsluitend gaat om 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. Veel zorgverzekeraars hebben in hun voorwaarden opgenomen dat het aanmeten en aanbrengen van kappen op medische indicatie is en moet worden verricht door een erkend optometrist.

Fysiotherapie

In 2019 waren er in tegenstelling tot voorgaande jaren, opvallend weinig vragen over problemen rondom het verkrijgen van vergoeding voor fysiotherapie. De vragen die werden ingediend

gingen met name over het mogelijke recht op de aanspraak en de lijst met chronische aandoeningen -collageenziekten- waarop dit recht is gebaseerd. Collageenziekten, waaronder het met name genoemde syndroom van Sjögren, staan genoemd op de lijst chronische aandoeningen onder 94B14.

Het syndroom van Sjögren is een met name aangeduide ziekte waarbij ook ziekten (kunnen) ontstaan aan het bindweefsel (collageen). In het Besluit Zorgverzekeringen is in 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.

Pilocarpine

In december 2018 is het pilocarpine weer toegelaten tot het basispakket zorgverzekering en behoort daarom te worden vergoed.

In 2019 heeft dit nog meerdere malen geleid tot problemen met betrekking tot de vergoeding. Apothekers, maar ook zorgverzekeraars waren niet of onvoldoende bekend met de nieuwe regeling en dienden facturen in bij patiënten. Door te wijzen op de regeling en het toezenden van het betreffende artikel uit de Staatscourant werden verdere procedures voorkomen en werden de declaraties alsnog vergoed en facturen ingetrokken.

Autologe serum oogdruppels

Voor de behandeling van gecompliceerde oogproblemen worden in ziekenhuizen in toenemende mate autologe oogdruppels toegediend. De vergoeding van de genoemde druppels en de manier van bereiding hebben al meerdere keren aanleiding gegeven tot juridische procedures.

De uitkomst is steeds in het nadeel van de patiënt uitgevallen.

De oorzaak hiervan ligt in de aard van bereiding en de vorm waarin deze zorg wordt verleend.

Omdat dit een ingewikkelde procedure is zal hieronder de complexiteit van dit onderwerp nader worden uitgelegd.

De zorgverzekeraar kan de oogdruppels niet vergoeden omdat het gaat om een bereiding, gemaakt van lichaamseigen stoffen, het eigen bloed. Deze bereiding wordt gedaan in het ziekenhuis op recept van de zorgverlener, de oogarts. Deze schrijft de autologe serum oogdruppels voor en deze worden vervolgens van uw bloed door de ziekenhuisapothek bereid en aan u toegediend of verstrekt.

Daardoor maken de oogdruppels deel uit van de behandeling door de oogarts.

Er bestaat recht op niet-geregistreerde geneesmiddelen als er sprake is van rationele farmacotherapie. Rationele farmacotherapie is een behandeling met een geneesmiddel in een voor de patiënt geschikte vorm, waarvan de werkzaamheid en effectiviteit door wetenschappelijk onderzoek zijn vastgesteld en die ook het meest economisch is voor de zorgverzekering.

Artikel 14 van de zorgverzekering regelt de aanspraak op medisch specialistische zorg. Hierin is bepaald dat een verzekerde recht heeft op geneeskundige zorg, verleend door een medisch specialist, met inbegrip van de daarbij behorende geneesmiddelen.

Volgens 'Kennis Gebundeld' van het toenmalige College voor Zorgverzekeringen -thans Zorginstituut Nederland- behoren autologe serum oogdruppels niet tot de farmaceutische zorg, maar tot de geneeskundige zorg, omdat het gaat om bereiding door de ziekenhuisapotheker met lichaamseigen stoffen. Hierin staat:

Magistraal bereide oogdruppels met autoloog serum voor patiënten met het syndroom van Sjögren.

De oogdruppels worden bereid in de ziekenhuisapotheek van het ziekenhuis waar het bloed van de patiënt wordt opgewerkt tot serum.

Uit de indicatiestelling blijkt dat het om meer gaat dan een simpele vervanging van traanvocht: deze traanvochtvervanger beoogt tevens effect te hebben op het voorkomen en eventueel genezen van erosies van het hoornvliesepitheel door de werking van diverse bestanddelen in het gebruikte autologe serum. Het serum is geen farmaceutische zorg omdat het gaat om een bereiding door de apotheker met lichaamseigen stoffen (bloed), maar wel geneeskundige zorg.

Autologe serum oogdruppels zijn dus onderdeel van de geneeskundige behandeling, zodat de vergoeding hiervan binnen de vergoeding van de medisch specialistische zorg valt.

De oogarts moet daarom de kosten van de behandeling van een DBC (Diagnose Behandel Combinatie) declareren bij de ziektekostenverzekeraar. Een DBC beschrijft het traject dat u doorloopt bij uw zorgverlener: van het eerste bezoek tot en met de laatste controle. Bij het opstellen van de rekening wordt dus niet gekeken hoeveel zorg u precies heeft ontvangen, maar hoeveel zorg een patiënt in een soortgelijk situatie krijgt. Een DBC bestaat uit alle activiteiten die nodig zijn om bij een patiënt een bepaalde diagnose te stellen en te behandelen. Diagnose en behandeling vormen samen een prijs die de zorgverlener in rekening brengt. Dit wordt vastgelegd in een administratieve code: de zogenoemde DBC-code.

Ook een eventuele aanvullende ziektekostenverzekering biedt daarom geen dekking voor de vergoeding van serum druppels. De enige mogelijkheid om de voor u zo belangrijke druppels te kunnen blijven gebruiken is dit met uw oogarts te bespreken en dat deze het dan onder de DBC declareert.

Diversen

Meer algemene vragen over vergoedingen werden ingediend en beantwoord.

Dit waren onder andere vragen over vergoedingen voor vrij verkrijgbare (genees)middelen, zoals mondspoelingen, tandpasta's, XyliMelts etc.

Landelijke Contact- en Informatiedag

Tijdens de jaarlijkse LCID werd een workshop verzorgd over het Nederlands Zorgstelsel. Verder werden de bezoekers in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over diverse onderwerpen en werden statafels opgesteld.

Ook voor Zorgverzekeringen was weer een dergelijke tafel beschikbaar. De interesse hiervoor was ook in het verslagjaar goed en drukbezocht. Aan tafel werden vragen direct beantwoord. Opvallend was dat de vragen met name gingen over de re-integratie en het UWV-traject en minder over zorggerelateerde vragen.

Meer uitgebreide of privacygevoelige vragen werden verwezen naar zorgverzekeringen@nvsp.nl en zijn later afzonderlijk behandeld.

Bijlage 3: Regiobijeenkomsten

Regiobijeenkomsten 2019

- Groningen/Friesland/Drenthe, 30 maart te Heerenveen
Locatie: Tjongerschans Ziekenhuis
Spreker: dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg en implantoloog
Thema: Bijzondere tandheelkunde en implantologie
Aanmeldingen: 64
- Overijssel, 30 november te Zwolle (samen met de NVLE)
Locatie: Bilderberg Grand Hotel Wientjes
Spreker: prof.dr. H. Bootsma, reumatoloog en G. van Zuiden, verpleegkundig specialist
Thema: Alles wat je wilt weten over Sjögren
Aanmeldingen: 52
- Gelderland, 10 april te Arnhem
Locatie: Rijnstate Ziekenhuis
Sprekers: dr. H. Visser, reumatoloog en I. Verhagen, arts-assistent
Thema: De nieuwste en laatste ontwikkelingen op het gebied van het syndroom van Sjögren, o.a. diagnosestelling, onderzoek en behandelstrategie
Aanmeldingen: 59
- Utrecht, 2 november te Utrecht
Locatie: Johannescentrum
Spreker: A. Gooskens, natuurdiëtiste
Thema: Voeding en darmgezondheid bij auto-immuunziekten
Aanmeldingen: 64
- Noord-Holland, 21 juni te Amsterdam
Locatie: VUmc
Sprekers: dr. M. Wintzen, dermatoloog en J. Mooi (bestuurslid NVSP)
Thema: Huidproblemen bij het syndroom van Sjögren (dr. Wintzen) en Het zorgverzekeringsstelsel en de problemen waar Sjögrenpatiënten tegenaan kunnen lopen (J. Mooi)
Aanmeldingen: 44
- Zuid-Holland, 6 april te Leiden
Locatie: Leids Universitair Medisch Centrum
Spreker: dr. A. Starrenburg, tandarts/implantoloog
Thema: Zirconium implantaten versus titanium implantaten
Aanmeldingen: 47
- Limburg/Noord-Brabant, 12 december te Vught
Locatie: Lambertuskerk
Spreker: A. Gooskens, natuurdiëtiste
Thema: Voeding en darmgezondheid bij auto-immuunziekten
Aanmeldingen: 53