







Kwartaalblad en nieuwsbrief

De NVSP geeft het kwartaalblad het Ogenblikje uit. Daarnaast verschijnt regelmatig het digitale Kleine Ogenblikje.

Lotgenotencontact

1. Jaarlijks rond de eerste zaterdag in oktober houdt de NVSP de Landelijke Contact- en Informatiedag voor en door lotgenoten met lezingen en workshops van (para-)medici.
2. Voor telefonisch lotgenotencontact is een team van ervaringsdeskundigen samengesteld. Zij bieden u een luisterend oor, beantwoorden vragen, geven voorlichting en informatie over het omgaan met de ziekte. U kunt via nvsp.nl/bel-mij-terug aangeven dat u contact wilt met een van de medewerkers. U wordt dan gebeld op een voor u passend tijdstip.
3. Voor regionaal lotgenotencontact organiseren wij in diverse regio's themabijeenkomsten.
4. Maandelijks houden we digitale lotgenotenbijeenkomsten die een uur duren.
5. U kunt ons vinden op social media (zie nvsp.nl/contact):
 -  Facebookpagina
 -  besloten facebookgroep
 -  instagram
 -  YouTube
 -  LinkedIn
 -  X
 -  Threads

Brochures

De NVSP heeft een aantal brochures uitgegeven over verschillende aspecten van het syndroom van Sjögren. U kunt brochures bestellen via nvsp.nl/winkel

Wetenschappelijk onderzoek

De NVSP beschikt over een speciaal fonds om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Jaarlijks verlenen wij een financiële bijdrage aan Sjögren-gerelateerde onderzoeken. Daarnaast zijn wij als patiëntpartner betrokken bij diverse onderzoeken.

Eenmaal in de twee jaar reikt de NVSP de Sjögren Award uit aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker en daarnaast tweejaarlijks de Ronald Hené Publieksprijs.

De NVSP wordt bijgestaan door een medische adviescommissie, die bestaat uit professionals op het gebied van Sjögren.

De vereniging is aangesloten bij leder(in), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe.

Voor medische vragen kunt u mailen naar: vraagenantwoord@nvsp.nl en voor vragen over vergoedingen naar: belangenbehartiging@nvsp.nl

Contactgegevens:

NVSP
Bisonspoor 3002 - B505
3605 LT Maarssen
Tel.: 0346 - 55 63 76
 info@nvsp.nl
 nvsp.nl

Met uw jaarcontributie of donatie stelt u ons in staat om nog meer voor Sjögrenpatiënten te kunnen betekenen. Wilt u lid of donateur worden, meldt u zich dan aan via onze website. nvsp.nl/steun-ons-met-een-donatie



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

ZIEKTE VAN SJÖGREN

Sjögren is een zeldzame systemische auto-immuunziekte. Sjögren komt tien keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. De aandoening openbaart zich meestal tussen het vijfenveertigste en zestigste levensjaar. Al komt het ook op jongere leeftijd voor. Soms, maar lang niet altijd, hebben mensen met Sjögren ook een andere reumatische aandoening zoals reumatoïde artritis (RA) of systemische lupus erythematosus (SLE).

In deze folder worden in het kort een aantal belangrijke kenmerken van deze ziekte beschreven.

Auto-immuunziekte

Het immuunsysteem beschermt het menselijk lichaam tegen infecties van buitenaf, dat geldt ook voor mensen met Sjögren. Bij hen is het immuunsysteem in feite zelfs overactief, waardoor het zich ook richt tegen weefsels van het eigen lichaam.

Zo ontstaan afwijkende ontstekingsreacties die vooral optreden in traan- en speekselklieren en die ervoor zorgen dat die klieren niet goed kunnen functioneren. De uiteindelijke oorzaak van Sjögren is niet bekend. Daarom doen gespecialiseerde artsen in veel centra in de wereld, ook in Nederland, onderzoek naar deze aandoening.

Belangrijkste klachten en symptomen

Ogen en mond geven de meeste problemen, maar klachten over huid, luchtwegen en vagina komen ook voor. Vaak ervaart men extreme vermoeidheid met uitgebreide spier- en gewrichtspijnen. Wisselende zwelling van de grote speekselklieren kan ook voorkomen. Veel mensen met Sjögren hebben als reactie op kou snel dode witte vingers en tenen (fenomeen van Raynaud).

Vermoeidheid

Vermoeidheid speelt een centrale rol: de meeste mensen met Sjögren noemen vermoeidheid het grootste en meest moeilijk te hanteren probleem. De moeheid kan soms plotseling zonder herkenbare aanleiding verergeren. Ook strikte leefregels kunnen niet altijd voorkomen dat door de vermoeidheid geplande activiteiten afgezegd moeten worden.

Minder traanvocht

Minder traanvocht leidt tot droogte van de ogen. De ogen kunnen branden of jeuken en het gevoel geven dat er een zandkorrel in zit. Irritatie en ontstekingsreacties van de oogleden kunnen optreden. De ogen kunnen overgevoelig zijn voor teveel en fel licht, voor wind en rook. Door droogte kan in sommige gevallen het hoornvlies beschadigd raken.

Te weinig speeksel

Door te weinig speeksel ontstaat een droge mond met slijmvlies dat kwetsbaar is. Ook lippen en mondhoeken kunnen erg droog zijn. Het mondslijmvlies is gevoelig voor schimmelinfectie (candidiasis). Soms verdraagt men bepaald voedsel niet, of kan men door te weinig en/of taai speeksel niet eten zonder water te drinken. Zwelling van de grote speekselklieren kan erg pijnlijk zijn. Door het weinige en/of afwijkende speeksel is het gebit extra gevoelig voor tandbederf (cariës).

Pijn in spieren en gewrichten

Pijn in spieren en gewrichten komt bij de meeste Sjögrenpatiënten voor. Gewrichtsontsteking komt veel minder vaak voor en leidt, heel anders dan bij mensen met RA, over het algemeen niet tot schade of misvorming van de gewrichten.

Algemene verschijnselen

Naast deze klachten kunnen uiteenlopende verschijnselen voorkomen zoals een griepig gevoel en een wisselend verhoogde lichaamstemperatuur.

De diagnose

Een deel van de klachten kan andere oorzaken hebben. Voor de diagnose zal onderzoek door een internist of reumatoloog nodig zijn. Zij onderzoeken bloed en urine en doen verder beeldvormend onderzoek. Eventueel bekijken zij ook het speekselklierweefsel.

De gevolgen

De gevolgen van Sjögren kunnen op veel vlakken merkbaar zijn. Droogte kan gevolgen hebben voor intiem contact. Plotseling toegenomen moeheid kan gevolgen hebben voor gemaakte afspraken, uitgaan en werken. Aanpassingen in het privéleven en in het werkzame leven zijn vaak nodig.

Behandeling van de oorzaak

Zolang er geen behandeling is die de oorzaak van de aandoening kan wegnemen, blijft wetenschappelijk onderzoek naar onderliggende mechanismen en naar mogelijke behandelingen erg belangrijk. Het bestrijden van de verschijnselen met bijvoorbeeld kunsttranen en kunstspeeksel is eveneens van groot belang. Het delen van ervaringen met lotgenoten kan een belangrijke rol spelen bij het goed omgaan met de ziekte.

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

De NVSP geeft informatie, behartigt belangen van leden en bevordert lotgenotencontact. Zij stelt brochures beschikbaar en geeft het kwartaalblad Ogenblikje uit.