

Ogenblikje

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Verwachtingsvol

REGIOBIJEENKOMST
GRONINGEN

HOOP

FOTOGALERIJ

OUDERENBELEID

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 07 M'n eigen blik
- 15 Woordzoeker
- 20 Roelie
- 22 Giften en contributie

Overige artikelen

- 05 Leesrubriek
- 08 Algemene ledenvergadering
- 09 ieder(in) panelleden gezocht
Een ogenblikje creatief
- 11 Regiobijeenkomst Noord
- 16 We hebben mail
- 17 Workshop voor naasten
Eindredacteur gezocht
- 18 Promotie Marthe van Ginkel
- 23 ieder(in) belastingaangifte
- 24 Fotogalerij
- 26 Regiobijeenkomsten
- 27 Vol verwachting
- 28 Kwestie van doen
- 29 Vacature bestuurslid
Collectanten gezocht
LCID 2014
- 30 Athene
- 31 Colofon
Oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 150, 15 april 2024
Dit nummer zal rond 1 juni 2024 verschijnen.**

13



Regiobijeenkomst

18



Promotie Marthe van Ginkel

24



Fotogalerij

30



Congres Athene



Wat is er nauw zo moeilijk aan?

‘Ik leg mij toe op ‘t schrijven van levend hollandsch. Maar ik heb schoolgegaan’ (Multatuli)

Je leest het in de kranten en je ziet het op de telefisie. Korrekt taalgebruik loopt terug. Het wemelt in teksten van de taalvouten en zeg nou zelluf, dat is toch helemaal niet nodig. Het scheint vooral onder de jeugt geen belangrijk aitem te zijn. Spelling...wtf.

Nederland ontleest, daar zijn de wetenschappers het over eens. Hoeveel boeken worden er nog gelezen? Gewoon omdat het zo pretig is om met een boekje in een hoekje te gaan zitten?

Omdat de kinderen minder lezen, nemen ze minder snel de goede spelling op. ‘Vroeger’ (toen alles nog goed en verschrikkelijk was) werden de dees en de tees er ingeramd. Mensen vanaf zekere leeftijd spellen beter dan hun klijnkinderen.

I la een ee teks van Brand Cortiu. Hij ze da w bes d laatst lette van el woor we kunne late. Da be je moo va de d’ en t’ a. E j zie toc we wa e staa. Scheel ink, tij e gel. Grappig hoor, meneer Battus maar we willen onze taal toch de waardigheid geven die hij (zij) verdient.

Ik vind het jammer dat de spelling een verwaarloosde tak van het Nederlands is geworden. Tijdens mijn studie werd ik gegrepen door de taalwetten en de samenhang van spelling en grammatica. Het zit allemaal zo ongelofelijk mooi

in elkaar. ‘En nu word de boel verkwanselt’. Door te lezen ga je niet alleen woordbeeld herkennen en beter spellen, je eigen zinnen op papier worden een stuk leesbaarder. Een tekst wordt overzichtelijker en boeiender.

Een boek bestaat uit twee kaftjes met daar tussenin een hele nieuwe wereld met mensen die je leert kennen, met ideeën en wetenswaardigheden, met spanning en sensatie! Als je er dan ook nog een boel van opsteekt, dan is de keuze toch gauw gemaakt. Lijkt mij!

Een lezeres stelde voor een boekenrubriek te beginnen in het Ogenblikje. Carte blanche, mevrouw! Kom maar op met de goede ideeën. Misschien bent u blij met verse leestips, misschien moet u eerst over een drempeltje. Maar laten we onze taal in ere houden.

Misschien realiseert u het zich niet maar de teksten in het Ogenblikje gaan door vele handen. Redacteuren bekijken met de spreekwoordelijke pen in de hand elke zin, elk woord. En Joyce gaat er dan nog eens een keer overheen. Haar ontgaat geen enkele dubbele spatie of een verdwaald leesteken. We zijn er trots op dat ons blad, wat Nederlands betreft, op een paar stevige benen staat.

(Overigens zal Joyce wel de wenkbrouwen hebben gefronsd toen ze aan de correctie van deze tekst begon. Haha, ik had het willen zien.)

Geniet van Ogenblikje nummer 149, de taal straalt u tegemoet!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Knallen en bruisen...

Op het moment dat ik dit schrijf suizen mijn oren nog na van de knallende oudejaarsnacht. De lege champagnefles is nog niet naar de glasbak. Ik was lang op deze laatste avond van het jaar niet thuis geweest. Het geknal was de hele avond al oorverdovend en ik had dus geen idee of dit de gewoonte was in de buurt. Het duurde echt de hele avond, grote en kleine



knallen ver weg en heel dichtbij. Ik apte maar eens naar mijn burens of dit normaal was, bellen zou niet gelukt zijn, we zouden elkaar niet hebben kunnen verstaan. Buurman apt 'geruststellend' terug dat het nog wel meeviel deze keer... Tegen 01.30 uur werd het iets rustiger.

Ik woon in een Vinexwijk in het midden van het land en onze analyse aan de eerste ontbijttafel van 2024 was dat de vele jonge vaders en de duizenden kinderen in deze jonge buurt blijkbaar niet voor elkaar onder

willen doen. De enkele bewoners van boven de zestig hebben het maar voor lief te nemen. Wat mij betreft komt er met onmiddellijke ingang een verbod op verkoop, in bezit hebben en het afsteken van welk vuurwerk dan ook. Dan ook het siervuurwerk er maar uit, want dat knalt net zo erg.

Knallen en bruisen kunnen we immers ook elders en dan op zo'n manier dat het zinvol is. Onze eigen NVSP kan er ook wat van in 2024. Er staat veel bruisends in de planning voor jullie als leden van onze vereniging.

De Algemene Ledenvergadering (ALV) wordt zaterdag 6 april gehouden in Madurodam. Dat lijkt misschien saai een ledenvergadering, maar heus dat valt reuze mee. De vergadering heeft een goed tempo en gaat bovendien over alles waar de leden van een vereniging de baas over zijn: bestuursaanstellingen, de jaarrekening, de meerjarenplannen en het jaarverslag 2023. Na de vergadering is er een gezamenlijke lunch. Ook het bestuur vindt het fijn jullie als leden te ontmoeten en met jullie in gesprek te gaan. Daarna mogen we 'los' in Madurodam. De plek waar grote zorgen klein mogen worden en waar voor vrijwel iedereen jeugdherinneringen liggen. Welkom in Madurodam!

Het Internationale Sjögren Symposium voor medici, wetenschappers en patiëntenorganisaties is van 22-25 april in ons eigen land, en wel in Egmond aan Zee. Het is daar dus niet alleen het bruisen van de branding, maar zeker ook in de congreszaal. We zijn benieuwd naar de



laatste ontwikkelingen op medisch gebied. Zowel het bestuur als een groot deel van de kennisgroep zal het congres bijwonen. Er staan webcasts gepland en digitale lotgenotencontacten, zie elders voor de planning van 2024.

En dan onze Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) waar we op zaterdag 5 oktober willen knallen met en voor onze leden. Het bestuur buigt zich momenteel over een nieuw meerjarenbeleidsplan. Het wordt concreter, we willen ons nóg meer op de leden richten en we willen graag onze doelen binnen de gestelde termijnen behalen.

Voor zo'n actieve en bruisende vereniging stel ik me graag de komende drie jaar weer

beschikbaar als voorzitter. Mijn eerste termijn loopt immers af in april dit jaar. Nieuwe kandidaten voor het voorzitterschap kunnen zich melden, bij meerdere kandidaten vindt er een verkiezing plaats tijdens de ALV op 6 april in Madurodam.

Als dit blad op de deurmat valt, dan is het jaar al ruim twee maanden oud. Natuurlijk hoop ik dat ieder bruisende momenten zal beleven, met knallen op het moment dat het goed is voor jezelf.

Bij de NVSP valt veel te beleven, maak er gebruik van en bruis met ons mee!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Nieuwe Rubriek

Leesrubriek

Hanneke van der Sluis-van der Korst heeft bedacht dat een leesrubriek goed zou passen in het Ogenblikje. Ze komt nog met voorstellen om deze nieuwe rubriek vorm te geven. Maar u kunt ook met ideeën komen. Hebt u een prachtboek op uw nachtkastje liggen? Hebt u iets met literatuur en wilt u erover vertellen? Hebt u aanraders? Wilt u iets vertellen over de buurtbibliotheek? Wilt u boeken ruilen of denkt u

erover een nieuwe uitgave aan te schaffen? Wat is het lezen de moeite niet waard? Welke herinneringen hebt u aan lezen? Was u net als De Jeugd Van Tegenwoordig die maar niet wil lezen? Luistert u naar voorgelezen boeken op het internet? Vertel!!! Mijn mailadres is eindredacteur@nvsp.nl

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts vergoed uit de basis zorgverzekering (door alle zorgverzekeraars).
www.skafit.nl/vergoedingen



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



Ouderenbeleid

Ruim zes jaar geleden verhuisde ik van een buitenwijk naar het centrum van mijn woonplaats. De belangrijkste reden was dat ik vlak bij een aantal onmisbare voorzieningen wilde wonen. Mijn gezondheidsproblemen werden steeds erger en de prognose was dat mijn beperkingen groter en mijn actieradius kleiner zouden worden.

In 2017 nam ik mijn intrek in een nieuw appartement. Met drie brievenbussen en drie banken met pinautomaat op 200 meter afstand. Ik schreef me in bij een nieuwe huisarts, ook op 200 meter afstand.

Een last viel van me af. Als ik een kaart moest posten, geld moest opnemen of naar de dokter moest, hoefde ik maar een paar minuten te lopen. Dat zou ik vast nog wel een flink aantal jaren kunnen volhouden.

Na een jaar betrok de huisarts een nieuwe praktijk - met apotheek. Een kwartier lopen. Maar nou ja... het is wel een prachtige praktijk waar hij veel meer medische handelingen (bloedonderzoek, ECG, etc.) kan verrichten dan voorheen. Dus ik had er wel begrip voor.

Maar toen besloot PostNL het aantal brievenbussen in het hele land drastisch te verminderen. Van de drie brievenbussen die in mijn straat stonden (naast het Stadhuis, dus een logische plek, waar veel mensen komen) verdween er niet één, niet twee, maar alledrie. Nu is de dichtstbijzijnde brievenbus voor mij vier keer zo ver lopen als voorheen.

De drie banken besloten het 'goede' voorbeeld van PostNL te volgen. Één verdween helemaal, de andere twee haalden hun pinautomaten weg. Daarvoor in de plaats kwam er één, de bekende gele 'Geldmaat'. Op een van de drukste plekken van de stad, dus er stond altijd een rij mensen te wachten. Maar gelukkig nog wel op loopafstand.

Maar helaas: om voor mij duistere redenen hebben de gezamenlijke banken kortgeleden besloten ook die laatste, intensief gebruikte Geldmaat weg te halen. Binnen in de bank geld pinnen kon opeens ook niet meer. Waar ooit de pinautomaten hingen, sieren nu grote planken en metalen platen de bankgebouwen. Die zijn in korte tijd veranderd in bijna onneembare vestingen, waar je voor alledaagse geldzaken niet meer terecht kunt.

De voor mij dichtstbijzijnde Geldmaat - de enige in het drukke centrum van de stad - hangt nu zo ver weg dat ik er per auto heen moet. Maar niet iedereen heeft een auto. En het is bovendien slecht voor het milieu.

De overheid hamert op het langer thuis blijven wonen van ouderen en gehandicapten. Maar alle onmisbare voorzieningen worden tegelijkertijd steeds onbereikbaar. Dan resteert niets anders dan het verpleeghuis, van waaruit ijverige vrijwilligers (waar zou Nederland zijn zónder hen?!) je in een rolstoel naar huisarts, apotheek, brievenbus en pinautomaat brengen.

Maar in de verpleeghuizen is het personeelsgebrek zo groot dat men steeds minder mensen kan plaatsen, terwijl de wachtlijsten groeien.

In een splinternieuw verpleeghuis bij mij in de buurt (wachtijd: vier jaar bij indicatie zes) staan elf appartementen leeg omdat men te weinig personeel heeft.

De systemen van de overheid, PostNL, de banken en de zorgverzekeraars werken langs elkaar heen, gedreven door bezuinigingsdrift in plaats van de menselijke maat. We zien het gebeuren maar kunnen niets doen, en het lijkt er sterk op dat dat ook geldt voor onze politieke leiders. Niet zij, maar de systemen zijn de baas geworden.

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

Algemene ledenvergadering op zaterdag 6 april 2024

Namens het bestuur nodig ik leden, ereleden, lid van verdienste en partner en/of begeleider uit voor de Algemene Ledenvergadering van Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

datum:	zaterdag 6 april 2024
ontvangst:	vanaf 10.30 uur
aanvang:	11.00 uur
afsluiting	16.00 uur

Onze Algemene Ledenvergadering willen wij dit jaar combineren met een bezoek aan Madurodam.

10:30 uur - 11:00 uur
Ontvangst met gebak in de Foyer
11:00 uur - 12:30 uur
Jaarvergadering (Boon van der Starpzaal)
12:30 uur - 13:30 uur
Lunch
13:30 uur - 15:00 uur
Bezoek aan themapark Madurodam
15:00 uur - 16:00 uur
Borrel in de Foyer

Het adres is George Maduroplein 1, 2584 RZ Den Haag. Er is een grote parkeerplaats naast het park.

Vanaf Den Haag Centraal of Hollands Spoor bent u met de tram of bus binnen 10 minuten bij Madurodam. Neem tram 9 richting 'Scheveningen Noord' of bus 22 richting 'Den Haag Duindorp' en stap uit bij halte 'Madurodam'.

De agenda voor de vergadering luidt:

1. Opening, mededelingen, vaststellen agenda
2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering d.d. 7 mei 2023

3. Jaarverslag 2023
4. Jaarrekening 2023
5. Meerjarenbeleidsplan 2024-2027
6. Begroting 2024
7. Benoeming controlecommissie 2023
Voorstel ter vergadering
8. Samenstelling bestuur en benoeming bestuursleden
 - In de vacature van secretaris wordt ter benoeming voorgedragen Anne Dykstra
 - In de vacature van penningmeester wordt ter benoeming voorgedragen Herman van Huissteden
 - Aftreden bestuurslid voor wetenschappelijk onderzoek Mascha Oosterbaan
 - In deze vacature wordt ter benoeming voorgedragen Inge Raats
 - Aftreden en herbenoeming van voorzitter Veronica Pors
9. Rooster van aftreden bestuur
 - 2024 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan
 - 2025 Anneke Abma
10. Rondvraag
11. Sluiting

De onderliggende stukken worden geplaatst op onze website <https://www.nvsp.nl/over-ons/algemene-ledenvergadering/>. Desgewenst kunnen zij op aanvraag per post worden toegezonden.

Wilt u de Algemene Ledenvergadering bijwonen, dan verzoeken wij u zich in verband met de organisatie op te geven uiterlijk op 26 maart 2024 via ons mailadres info@nvsp.nl of telefonisch 0346-556376 onder vermelding van het aantal deelnemers.

Graag tot ziens in Madurodam!

Anne Dykstra, kandidaat-secretaris

Laat je stem horen via het panel van Ieder(in)

Ieder(in)

De NVSP is aangesloten bij Ieder(in). Dit is de landelijke koepelorganisatie van mensen met een beperking of chronische ziekte. Ieder(in) lobbyt namens de hele achterban bij de politiek en andere beslissers, en stelt daar ook actuele knelpunten aan de orde.

Om goed te weten wat er speelt bij de achterban heeft Ieder(in) een panel. Aan dit panel wordt een paar keer per jaar vragen voorgelegd over actuele onderwerpen zoals zorg en zorgkosten, hulpmiddelen, vervoer, werk, inkomen en wonen.

Grijp de kans om je ervaringen in te brengen. Het panel van Ieder(in) is ook voor iemand met Sjögren een uitgelezen kans om aan te geven waar je in je dagelijks leven tegenaan loopt. Het zorgt er bovendien voor dat in de lobby van Ieder(in) ook echt de specifieke

problemen en wensen van mensen met Sjögren worden meegenomen. Ieder(in) heeft goede ingangen bij politiek en media. Het heeft dus ook echt zin om je stem te laten horen.

Het kost weinig tijd

Meedoen aan het panel kost weinig tijd. Je krijgt vier tot zes keer per jaar een online vragenlijst opgestuurd over een actueel thema. Je beslist vervolgens zelf of het onderwerp voor jou relevant is en of je mee wilt doen. Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal 15 minuten en vaak minder.

Aanmelden

Je kunt je bij het panel aanmelden via deze link. Daar krijg je ook nog wat extra informatie. Bijvoorbeeld over hoe we omgaan met je persoonsgegevens.

Creatief

Een ogenblikje creatief



Marianne Aelmans-Urlings bedacht dat het interessant zou zijn als onze lezers wat vertellen over hun creatieve bezigheden. Misschien met beschrijvingen en foto's erbij zodat de lezers ook zin krijgen om iets te gaan maken. Creatief zijn is goed voor de geest en het is fijn om met je handen bezig te zijn.

Een oproep dus! Kom met patronen, tekeningen en aqua-rellen. Haal de antimakassars uit de kast en laat uw pas geborduurde kerstkleed aan de wereld zien. Zit u met uw handen in de klei of kneedt u wat subtieler met siliconen-klei? We willen het allemaal weten en zien. Stuur je bijdrage naar eindredacteur@nvsp.nl.

XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



OraCoat
XyliMelts
for dry mouth

Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

- 💧 Beschermt, hydrateert en smeert
- 💧 Stimuleert de speekselstroom
- 💧 Vermindert slaapstoornissen veroorzaakt door droge mond
- 💧 Kan het risico op tandbederf verminderen



Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist o.a. DA, Drogist Bewust Beter en G&W.

Online o.a. bij deonlinedrogist.nl en deonlinetandarts.nl



Xylimelts is een medisch hulpmiddel, lees voor het gebruik de bijsluiter.



Regiobijeenkomst Groningen/ Friesland/Drenthe

Op zaterdag 18 november 2023 werd door de regiovrijwilligers een bijeenkomst georganiseerd in het Nij Smellinghe Ziekenhuis te Drachten. Er waren 20 deelnemers aanwezig, afkomstig uit de drie Noordelijke provincies en Overijssel. Een van de aanwezigen was zelfs speciaal uit Den Haag naar Drachten gereisd.

Het thema van de bijeenkomst, die werd verzorgd door de NVSP-belangenbehartiger Johan Mooi, was juridische aanspraak op mondzorg. Voorafgaand aan de behandeling van het thema, werd aandacht gevraagd voor het nijpende tekort aan bestuursleden. De aanwezigen werd gevraagd om bij zichzelf na te gaan of een bestuursfunctie iets voor hen zou kunnen zijn, of dat ze iemand kenden die zich bestuurlijk voor de NVSP zou willen inzetten. Er nadert een situatie waarin we niet langer kunnen voldoen aan de statuten, die zeggen dat er minimaal drie bestuursleden zitting moeten hebben in het bestuur.

De Zorgverzekeringswet:

De Zorgverzekeringswet bestaat uit drie onderdelen, de Wet zelf, het Besluit en de Regeling Zorgverzekering. In de Wet staat

dat er behoefte bestaat aan een te verzekeren risico tegen o.a. mondzorg en dat de zorgverzekeraars een zorgplicht hebben. In het Besluit worden de bepalingen uit de Wet nader uitgewerkt en in de Regeling is een verdere uitwerking terug te vinden van zowel de Wet als het Besluit zorgverzekering.

Reguliere mondzorg:

Reguliere tandheelkunde is mondzorg zoals die wordt geboden door de huistandarts en de mondhygiëniste. Voor deze zorg is vanaf 18 jaar een aanvullende verzekering noodzakelijk om de zorgkosten te dekken.

Bijzondere mondzorg:

Soms is de reguliere mondzorg onvoldoende en moet er aanvullende zorg worden verleend. Dan gaat het om bijzondere tandheelkunde. Dit wil niet zeggen dat dit moeilijke mondzorg is, maar het kan een aanspraak betekenen voor vergoeding vanuit de basisverzekering. De voorwaarden voor deze vorm van mondzorg zijn vastgelegd in het Besluit Zorgverzekering. De behandeling kan worden uitgevoerd door de huistandarts, maar ook, na doorverwijzing, door de kaakchirurg of in een Centrum voor bijzondere tandheelkunde.

Het Besluit Zorgverzekering:

In het Besluit Zorgverzekering is opgenomen dat de verzekerde recht op zorg heeft, voor zover hij daar naar vorm en omvang redelijkerwijs op is aangewezen en het noodzakelijke tandheelkundige zorg betreft. De noodzaak moet door de tandarts worden bepaald. »



Het Besluit geeft vervolgens drie gevallen waarin aanspraak op bijzondere tandheelkunde gemaakt kan worden. In het eerste geval gaat het om een verworven afwijking. Dat is een niet-aangeboren aandoening. In het tweede geval is er sprake van een niet-tandheerkundige aandoening waarvoor bijzondere tandheelkunde noodzakelijk is. De zorg in het derde en laatste geval betreft tandheerkundige zorg die zonder medische indicatie niet nodig zou zijn geweest. Dat wordt ook wel medisch gecompromitteerde zorg genoemd. In alle drie de genoemde gevallen moet er verder nog sprake van zijn dat zonder de zorg er geen tandheerkundige functie kan worden behouden of verworven, gelijkwaardig aan die er zou zijn geweest als de aandoening zich niet had voorgedaan.

Met tandheerkundige functie wordt bedoeld het normaal functioneren van het gebit door de aanwezigheid van gebitselementen, maar ook de gebitsfunctie bij het kauwen en doorslikken van voedsel.

Uit rechtspraak en gegeven adviezen van het Zorginstituut Nederland komt naar voren dat Sjögren valt onder niet-tandheerkundige aandoening. Uit de praktijk van de NVSP-belangenbehartiger blijkt echter dat zorgverleners en zorgverzekeraars Sjögren ook aanmerken als een verworven aandoening of als medisch gecompromitteerde zorg.

Regeling Zorgverzekering:

In de Regeling Zorgverzekering zijn de eventueel te betalen eigen bijdragen voor mondzorg opgenomen. Hierbij gaat het voornamelijk over de eigen bijdragen bij aanspraken op bijzondere tandheelkunde bij verworven afwijkingen en voor volledig uitneembare, al dan niet op implantaten aangebrachte, protheses.



Machtigingen:

Om aanspraak te kunnen maken op bijzonder tandheelkunde is het noodzakelijk dat de zorgverlener, voordat de behandeling aanvangt, een machtiging of toestemming vraagt aan de zorgverzekeraar. Raadpleeg ook altijd vooraf de polisvoorwaarden. Meestal zijn de voorwaarden gelijk aan die in het eerdergenoemde Besluit. Verder is van belang dat de zorgverlener die de behandelingen gaat uitvoeren, ook een contract heeft met de zorgverzekeraar. Als er een niet gecontracteerde zorgverlener is gekozen, betaalt de patiënt een gedeelte van de nota zelf.

De zorgverlener moet de aanvraag voor een machtiging zeer goed motiveren en het behandelplan, de behandelhistorie, een kostenoverzicht, actuele foto's, bevestiging van de diagnose, en zo mogelijk een recent speekselonderzoek bijvoegen. De verzekeraar kijkt bij de behandelhistorie of aan een element al voor de diagnosestelling behandelingen zijn uitgevoerd. Dit kan dan leiden tot afwijzing van de machtiging.

Speekselonderzoek:

Het speekselonderzoek dient om objectief de mate van de monddroogte en het tekort aan speeksel vast te stellen. Dit speekseltekort wordt hyposialie genoemd.

Bij een speekselonderzoek (sialochemie) wordt er zowel een 'totaal' speekselmonster genomen als speeksel verzameld van de verschillende speekselklieren. Voor het verzamelen van 'totaal' speeksel moet er gedurende vijf minuten op een soort van kauwgom worden gekauwd, waarbij het speeksel regelmatig in een potje gespuugd moet worden. Soms wordt er ook citroenzuur op de tong aangebracht.

Voor het verzamelen van speeksel van de verschillende speekselklieren worden aan de binnenzijde van de linker- en rechterwang zuignapjes geplaatst. Deze zuignapjes worden over de uitmonding van de uitvoergang van de oorspeekselklier in de mond geplaatst. Zo kan de speekselproductie per speekselklier worden gemeten.

Het speeksel wordt in een laboratorium onderzocht op bepaalde stoffen en daar wordt onder andere de pH en buffercapaciteit bepaald. Verder kan er ook naar de samenstelling (eiwitten en mineralen) van het speeksel worden gekeken. De mondholte en het gebit worden onderzocht en problemen in kaart gebracht.

Bij pilocarpinegebruik moet de inname van de medicatie een dag voordat het onderzoek plaats gaat vinden, worden gestaakt.

College adviserend tandartsen:

Nadat de machtigingsaanvraag is ontvangen door de zorgverzekeraar mag deze de aanvraag toetsen op de wettelijke bepalingen uit het Besluit. De verzekeraar bekijkt ook of de aanvraag voldoet aan de polisvoorwaarden. De medisch adviseurs bij de zorgverzekeraars zijn verenigd in het College Adviserend Tandartsen. Dit college heeft voor aanspraken op bijvoorbeeld bijzondere tandheelkunde toetsingsrichtlijnen opgesteld. Voor Sjögren is met name de toetsingsrichtlijn hyposialie van belang. Het is daarom ook zeer aan te bevelen de aanvragende zorgverlener te wijzen op die toetsingsrichtlijn. Deze is te vinden op de website van genoemd college (www.College-at.nl).

Toetsingsrichtlijn hyposialie:

In de toetsingsrichtlijn staat samengevat vermeld dat er aanspraak op bijzondere tandheelkunde gemaakt kan worden als de aandoening speekselkliergerelateerd is, of dat er sprake is van een systeem-aandoening. Sjögren voldoet aan beide criteria. Naast de in de machtiging genoemde vereisten, vraagt de richtlijn ook naar een medische verklaring van de behandelend specialist dat er een aantoonbare relatie is tussen de hyposialie en de tandheelkundige afwijking of functiestoornis. In geval van ernstige hyposialie kan er aanspraak gemaakt worden op tandheelkundige zorg uit de Bijzondere tandheelkunde. Voorwaarde is wel, dat er adequate preventie moet worden aangewend ter voorkoming van verdere schade.

Extra preventieve controles bij tandarts en mondhygiëniste zijn na machtiging mogelijk.



Na verkregen machtiging zijn daardoor jaarlijks vier controles bij de tandarts en vier behandelingen bij de mondhygiëniste mogelijk, die allemaal vergoed worden.

De Maatman:

In de richtlijn staat dat op ondoelmatige zorg geen aanspraak bestaat en dat de aanvraag getoetst dient te worden aan de Maatman. Uitgangspunt hierbij is dat verzekerden met een 'tandheelkundige aandoening' financieel niet bevoordeeld, maar ook niet benadeeld mogen worden ten opzichte van patiënten zonder die aandoening. De zorg moet gepast zijn, met andere woorden: zorg tegen een redelijke prijs die voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk. Bij ontbreken van een zodanige maatstaf, is wat in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten leidend.

De behandelingen bijzondere tandheelkunde zijn altijd 'luxer' maar door de huistandarts als een noodzakelijke behandeling aangemerkt. Zorgverzekeraars bieden geen enkele aanvullende verzekering die deze kosten kan dekken. Vergoedingen zijn vaak afhankelijk van de aanvullende polisvoorwaarden, tot een maximum van 1000 euro per jaar. Tandartstarieven worden door de Zorgautoriteit bepaald en vastgelegd, daarom is er altijd sprake van een redelijke prijs en door de noodzakelijk geachte behandeling verantwoorde zorg. »

Machtiging afgewezen en nu?

Wanneer de machtigingsaanvraag is afgewezen, staat de patiënt er vaak alleen voor, de aanvragende zorgverlener kan niet veel meer betekenen. Aan te raden is in dat geval om met de afwijzingsbrief naar de aanvrager te gaan en de inhoud en vervolgmogelijkheden te bespreken. De adviserend tandarts mag niet op de stoel van de aanvragende tandarts gaan zitten. Bij afwijzing moet er een contact zijn geweest tussen adviseur en tandarts en er moet zijn aangegeven wat er in de aanvraag mist of ontbreekt en zo nodig aangevuld kan worden. Daarna moet schriftelijk bezwaar worden gemaakt of een verzoek tot heroverweging van de afwijzing worden ingediend. De mogelijkheden tot het maken van bezwaar staan in de afwijzingsbrief. Eerst na ontvangst van de vervolgbeslissing kan verder bezwaar worden gemaakt.

Welke bezwaarmogelijkheden zijn er daarna? Als ook het bezwaar of de heroverweging is afgewezen, kan er een klacht worden ingediend bij de Ombudsman, Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering Zeist (SKGZ) (gratis bemiddeling).

De klacht kan ook worden voorgelegd aan de Geschillencommissie SKGZ. De commissie behandelt de klacht en geeft een bindend advies. De kosten voor dit advies bedragen 37 euro en worden indien de klager in het gelijk wordt gesteld teruggestort.

Bij deze procedure is de SKGZ verplicht om over de zaak advies in te winnen bij het Zorginstituut. Dit advies maakt deel uit van het eindadvies (Art. 114 Zvw).

Gerechtelijke procedure:

Als er niet gekozen wordt voor de SKGZ kan de zaak ook worden voorgelegd aan een rechter in een gerechtelijke procedure, maar de kosten daarvoor kunnen aanzienlijk zijn. Ook als wel eerst de SKGZ om advies is gevraagd, kan een gerechtelijke procedure worden gestart. De rechter zal dan marginaal toetsen of de procedure bij de SKGZ juist is verlopen.

Indicerend tandarts

Volgens een rechtbank, en in hoger beroep

een gerechtshof, geldt steeds het oordeel van de indicierend arts als uitgangspunt. Als een verzekeraar een machtigingsaanvraag afwijst, moet die afwijzing voldoende onderbouwd zijn, en bijvoorbeeld niet alleen bestaan uit opmerkingen als 'zorg niet doelmatig, geen gepaste zorg'. Kern van de gerechtelijke uitspraken is dat de zorgverzekeraar een machtigingsvereiste mag hantieren en toetsen, maar dat betekent niet dat de verzekeraar op de stoel van de arts mag gaan zitten. Dat is ook logisch, want het is de (tand)arts die de patiënt kent, ziet en op basis van zijn professionele oordeel en autonomie het best kan vaststellen welke zorg de patiënt nodig heeft.

Basisverzekering?

De tandarts zit al sinds 2006 niet meer in het basispakket. Als het aan de minister van Volksgezondheid ligt, moet dat zo blijven. Hij vindt het terugplaatsen van tandheelkundige zorg in het basispakket geen verstandig idee. Opname in het basispakket leidt niet per se tot meer tandartsbezoeken en mogelijk moeten dan de algemene zorgpremies worden verhoogd. Of de jaarlijkse tandartscontroles na de verkiezingen in het basispakket terugkeren, valt niet te voorspellen. Sommige partijen pleiten hier in hun programma's wel voor.

Offerteplicht:

Voorafgaand aan de behandelingen is een zorgaanbieder verplicht om voor alle behandelingen vanaf een totaalbedrag van 250 euro een voor de consument vrijblijvende prijsopgave inclusief materiaal en techniekkosten aan te bieden. Op verzoek van de patiënt verstrekt de zorgaanbieder ook een offerte als het bedrag lager is dan 250 euro. Deze offerteplicht is een verplichte aanwijzing van de Nederlandse Zorgautoriteit, (*Artikel 6 Regeling Mondzorg, NR/Reg-2206a.*).

Het Nij Smellinghe ziekenhuis zeggen wij dank voor de hartelijke ontvangst en voor hun aandeel in een geslaagde bijeenkomst. ☞

Regiovrilligiers G.F.D.

Petra, Wilma, Jenny, Hennie en Johan

Woordzoeker

Onderstaande woorden zijn in alle mogelijke richtingen in het diagram verborgen. De letters mogen meer dan eenmaal gebruikt worden. De overgebleven letters vormen de oplossing.

Succes!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

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

APRIL

HERFST

NARCIS

TOP

WESP

AUGUSTUS

HITTE

OLEANDER

TRUI

ZOMER

BEWOLKTIRIS

PALM

TULP

ZON

BOEKET

KROKUS

REGEN

VELDBOEKET

DONDER

LELIE

RIET

VIOLIER

DOOIENLENTE

ROOS

VIOOLTJE

EMMER

LIBEL

SNEEUW

Vlieg

FRESIA

LOOM

SNEEUWKLOKJE

VOORJAAR

FRONT

MAAN

SPA

VOORJAARSZON

GIETER

MAART

SPAT

VRIJ

GRAS

MEI

TAK

WARMTE

HAGEL

MUG

TON

WATER

Hoop

Voor de vorige jaargang van het *Ogenblikje* was 'hoop' gekozen als leidend thema. Maar wat is 'hoop' eigenlijk? Mijn Grote Van Dale geeft de volgende definitie:

'wensende verwachting dat iets goeds, dat nog onzeker is en in de toekomst ligt, werkelijkheid zal worden'. Pff, dat moet je wel een paar keer lezen voordat je het snapt. Lidewijde Paris ziet in haar

boek *Hoe lees ik korte verhalen?*

(2018) hoop als 'een vorm van verbeelding', want, zegt ze, 'je ziet jezelf in een toekomst die positiever is dan het heden.' Haar definitie van *hoop* is een stuk minder formeel dan die van Van Dale, maar ik vind hem veel mooier.

Hoop is ongelooflijk belangrijk, meent Paris. Daarzonder 'zou het leven ongelooflijk saai zijn, en was de literatuur een stuk magerder.'

Ze vindt troost in de literatuur, zegt ze, want als ze zich herkent 'in personages van wie de dromen uitkomen', dan zouden haar dromen toch ook best uit kunnen komen? Komen hun dromen niet uit, maar gaan ze 'toch gewoon door met hopen en houden moed', dan kan dat voor haar een inspiratie zijn.

Het nieuwste boek van de eeuwige optimist Erik Scherder, dat hij samen met Leonard Hofstra heeft geschreven, heeft als titel *Hoop voor hart en hersenen*. Sjögren valt daar niet onder, maar wie weet. In de samenvatting van het boek lezen we namelijk dat er in hoop, optimisme en humor een enorm vermogen schuilt om een geestelijk en lichamelijk zo gezond mogelijk leven te bereiken. Hun boek gaat over 'de kracht van hoop'. Hoop zou bijvoorbeeld 'een sterk beschermend effect tegen hart- en vaatziekten' hebben. Het goede nieuws is volgens de samenvatting dat 'hoop en

optimisme [...] hersenfuncties (zijn) die trainbaar zijn!' Er is dus hoop voor iedereen!

Wijlen mijn vader kon maar niet het verschil tussen LDL en HDL onthouden, tot hij voor HDL, immers het goede cholesterol, 'hoop doet leven' bedacht. Voor mijn vader was het een handig ezelsbruggetje, ik denk niet dat hij er bewust *hoop uit putte*. Hij zal vast ook niet gedacht hebben aan de verklaring van het spreekwoord uit zijn ezelsbruggetje, namelijk: 'in moeilijkheden houdt de hoop op betere tijden de mens op de been.' Dat is ook wat Scherder en Hofstra zeggen.

Via mijn vaders HDL even terug naar Van Dale, waarin nog meer verbindingen met 'hoop' worden gegeven. Je kunt *de hoop opgeven*, maar ook *de hoop koesteren* dat iets gaat lukken of werkelijkheid wordt. Sommige mensen houden, soms tegen beter weten in, *goede hoop op herstel*. En waarom zouden ze dat ook niet doen? *Zolang er hoop is, is er immers leven* en als *alle hoop is vervlogen* blijft er niets over. Van de andere kant is *ijdele hoop* ook weer niet goed. Er zijn ook mensen die *op hoop van zegen* hun toevlucht tot voedingssupplementen nemen. Ik hoop maar dat hun *hoop niet in rook zal opgaan*. Zelf *vestig ik mijn hoop op wetenschappelijk onderzoek*, al verwacht ik niet dat dat in mijn leven nog tot genezing van Sjögren zal leiden. Geen *realistische hoop*, dus. Maakt niet uit, want *hoop verloren, is al verloren*. Dan kun je toch beter *van hoop vervuld* zijn.

Anne Dykstra



Workshop voor naasten van Sjögrenpatiënten



Op de Landelijke Contact- en Informatiedag op 30 september 2023 heb ik twee workshops gegeven over het belang van zelfzorg voor de partners van mensen met

Sjögren, waarbij ik hun bewust wilde maken van hun eigen behoeftes en hoe ze die kunnen vervullen. Ik gebruikte als inleiding het liedje van Guus Meeuwis, Stap voor stap... Dag voor dag.

We bespraken verschillende behoeftes, zoals rust, ontspanning, steun en erkenning. Ik hoorde dat veel partners zich onbegrepen voelden door de medische wereld en andere

instanties, die weinig weten over Sjögren. Er werd een oproep gedaan door een deelnemer om samen te werken aan meer bekendheid over Sjögren en betere zorg voor onze patiëntengroep. Ook kwamen er andere onderwerpen aan bod, zoals voeding, het UWV en schuldgevoel. Sommige partners vonden het moeilijk om hun partner alleen te laten en iets voor zichzelf te doen terwijl het juist zo belangrijk is voor de balans in de relatie om goed voor jezelf te blijven zorgen. Jezelf wegcijferen helpt niemand. Om de workshop vrolijk af te sluiten, luisterden we naar het nummer Happy van Pharrell Williams. Het was voor mij persoonlijk een intensieve maar ook mooie contactdag!

Hartelijke groet,
Lisianne Fennema

Gezocht

Eindredacteur gezocht

Na zo'n 22 nummers ga ik stoppen als eindredacteur van het Ogenblikje. Het wordt me te veel. Met een kwakkelend lijf is het voor mij niet meer te doen. Het was enig om eindredacteur te mogen zijn en elke drie maanden een nieuw blad in elkaar te knutselen maar er komt voor mij een eind aan.

Daarom zoeken wij een nieuwe eindredacteur die met enthousiasme mijn taak overneemt.

Wij vragen iemand

- die de Nederlandse taal uitstekend beheerst;
- die kijk heeft op fotografie;
- die wat afweet van grafische vormgeving;

- die een vruchtbaar contact kan onderhouden met de vormgeefster;
- die af en toe een stukje schrijft;
- die creatief kan denken en werken.

En dan is er altijd Joyce die heel veel meewerkt en meedenkt.

Wie vindt het leuk om in de toekomst te zorgen voor mooie Ogenblikjes?

Schrijf uw mail aan voorzitter@nvsp.nl

Het is een mooi avontuur!

Marijke van der Ven



Dit is Marthe van Ginkel

Zij heeft onderzoek naar Sjögren gedaan en is op woensdag 13 december 2023 gepromoveerd.

Ik ben Marthe van Ginkel, 28 jaar oud. Ik heb geneeskunde gestudeerd. De master geneeskunde heb ik gecombineerd met promotieonderzoek.

Al vanaf het begin van mijn studie vond ik het immuunsysteem en auto-immuunziekten het meest interessant.

Mijn proefschrift had als hoofddoel om zowel de diagnostiek bij Sjögren, als het classificeren van Sjögrenpatiënten in onderzoekstudies te verbeteren. Dit blijkt in de praktijk namelijk nog vaak erg lastig te zijn. We hebben onze aandacht vooral gericht op een van de belangrijkste doelorganen: de speekselklieren. De studies in dit proefschrift focussen op het

biopt van de speekselklieren en op beeldvorming van de speekselklieren.

Het onderzoek met speekselklierbiopten speelde zich af in het lab. We wisten al dat er bij veel Sjögrenpatiënten cellen van het afweersysteem in de speekselklieren worden gevonden. Deze afweercellen zien we vooral rondom de afvoergangen die speeksel naar de mondholte vervoeren. Voor de onderzoeken in mijn proefschrift hebben we ons vooral gericht op deze afvoergangen in de speekselklieren. Door middel van weefselkleuringen hebben we aangetoond dat de afvoergangen bij Sjögrenpatiënten er heel anders uitzien en hebben we laten zien welke cellen van het afweersysteem in en rond de afvoergangen gevonden worden. Met deze informatie zijn we weer iets verder gekomen in het begrijpen van wat er misgaat in de speekselklieren van Sjögrenpatiënten.

Daarnaast heb ik naar twee manieren van beeldvorming van de speekselklieren gekeken: speekselklierechografie en de FDG-PET/CT-scan. De PET-CT scan is een onderzoek waarbij met behulp van een radioactieve stof de suikerstofwisseling in het lichaam in beeld wordt gebracht. Ontstekingscellen en kankercellen verbruiken veel energie en hebben daardoor een hogere suikerstofwisseling. Hierdoor kunnen ontstekingen en tumoren in het lichaam met behulp van de FDG-PET/CT-scan opgespoord worden. In dit proefschrift hebben we aangetoond dat deze FDG-PET/CT-scan zinvol is bij Sjögrenpatiënten die mogelijk een MALT-lymfoom hebben (een type lymfoom dat vaker voorkomt bij Sjögrenpatiënten).



De patiënten hebben een grote rol gespeeld in het onderzoek. Zonder patiënten kunnen wij geen klinisch onderzoek doen. Ik heb gebruik gemaakt van speekselklierbiopten van patiënten, scans van Sjögrenpatiënten en daarnaast gegevens van patiënten uit patiëntendossiers kunnen gebruiken.

Omdat ik gedurende het onderzoek samenwerkte met verschillende afdelingen (reumatologie, pathologie, kaakchirurgie, nucleaire geneeskunde) had ik ook meerdere begeleiders bij al deze afdelingen. Allemaal hebben ze op hun eigen gebied veel bijgedragen en mij erg geholpen.

We hebben aangetoond dat er vier verschillende afwijkingen in het speekselklierbiopt specifiek zijn voor Sjögren. Deze informatie kan pathologen en reumatologen helpen bij het stellen van de diagnose Sjögren, wat in de praktijk nu nog vaak erg lastig is. Hierdoor duurt het hopelijk voor patiënten minder lang voordat de diagnose gesteld wordt. Daarnaast hebben we in dit onderzoek beter gekeken naar de afvoergangen in de speekselklieren, die er bij Sjögrenpatiënten heel anders uit kunnen zien. Deze informatie helpt ons om het ontstaan van de ziekte steeds iets beter te begrijpen, wat in de toekomst hopelijk zal zorgen voor de juiste behandeling. Ook hebben we laten zien dat het doen van een FDG-PET/CT-scan erg zinvol kan zijn bij de groep Sjögrenpatiënten die mogelijk een MALT-lymfoom heeft. Ook kan de FDG-PET/CT-scan betrokkenheid van andere organen in het ziekteproces laten zien, zoals ontstekingen in de longen, gewrichten, spieren of pezen.

Ik heb aan het eind van mijn promotietraject een half jaar samen met Franse onderzoekers uit Brest aan een onderzoek gewerkt waarbij we een speciale en nieuwe techniek van weefselkleuring gebruikten. Hierdoor konden we in één plakje speekselklierweefsel wel 40 verschillende markers bekijken. Met voorgaande technieken was het mogelijk om drie of vier markers in een plakje speekselklierweefsel te bekijken. Ik wist aan het begin van



mijn promotietraject niet dat dit mogelijk was en ik was hier erg van onder de indruk.

Daarnaast blijf ik het erg mooi vinden om te zien dat veel Sjögrenpatiënten geïnteresseerd zijn in het onderzoek dat in de verschillende onderzoekscentra wordt gedaan en dat ze ook erg bereid zijn om mee te doen en mee te helpen aan het onderzoek.

Een groot deel van mijn PhD-traject was in coronatijd. We mochten een periode niet in het ziekenhuis komen waardoor we geen onderzoek in het lab meer konden doen. Ook was het ingewikkelder om met collega's samen te werken. Dat vond ik lastig, want onderzoek is voor een groot deel teamwork.

Met de uitkomsten van het onderzoek van de speekselklierbiopten in het lab hopen we verder te kunnen, zodat we steeds een beetje beter leren begrijpen hoe Sjögren precies ontstaat en daarmee een gerichte behandeling kunnen vinden.

De uitkomsten van het onderzoek naar beeldvorming van de speekselklieren laten zien dat het zinvol is om bij de groep Sjögrenpatiënten die mogelijk een MALT-lymfoom ontwikkeld hebben een FDG-PET/CT-scan te maken. Deze scan helpt bij het vinden van een MALT-lymfoom.

Ik ga nu als arts in het ziekenhuis aan het werk. Ik vind veel richtingen in het ziekenhuis interessant en heb nog geen definitieve specialisatie gekozen. Ik hoop het werken als dokter te kunnen combineren met het doen van onderzoek.

Goede en snelle diagnostiek bij Sjögren en een werkende behandeling voor alle Sjögrenpatiënten. ❧

In 2000 kreeg Roelie de diagnose Sjögren, ze was toen 37 jaar. Ze is getrouwd met Itze en ze hebben drie zonen. Sjögren, leven met een wisselend laag energieniveau, balanceren tussen wat wil het hoofd en wat heeft het lichaam nodig.

Onderweg op je levenspad kom je van alles tegen. Soms heb je geluk, soms heb je pech. Soms heb je een keuze, soms niet. Begin jaren '80, zaal Takens in Balkbrug, zaterdagavond. Ik zat in de hal op een tafel te wachten op mijn vrienden en vriendinnen. Het was bijna sluitingstijd. Twee jongens liepen langs me heen richting de deur. Dit is hem! Ik hield mijn adem in. Wat nu. Nog zoekend naar woorden hoorde ik mezelf zeggen, 'gaan jullie naar huis?'

Ze draaiden zich om en ik hoorde een ja. 'Komen jullie volgende week weer?' En weer een ja. 'Oh mooi, dan ben ik er ook.' Het hart bonkte in mijn keel. Dit is hem, die ene lange grote jongen met zijn zwarte krullen. Dit is hem, ik weet het zeker. Wij horen bij elkaar. De twee jongens verdwenen in het donker van de nacht. Wat staat er in de sterren geschreven...

De zwarte krullen van toen zijn nu korte grijze haren. Mijn gevoel van toen klopte, dit heeft zo moeten zijn. Ergens in het voorjaar had ik bedacht dat ik mijn zestigste verjaardag op Texel wilde vieren. Ik zie Itzes gezicht nog zó voor me.

Vol verbazing, wat krijgen we nou? Laten we eerst maar eens zien of en wanneer je weer thuiskomt.

November 2023, in het weekend zijn we met acht personen. Sjögren en zijn sores, geen tijd voor en zin in. Er is ruimte om het even te parkeren. Dit is groot genieten zo met z'n allen, met als hoogtepunt de zaterdagmiddag op het strand. Op karakter en aan de arm van een zoon, lopen we met z'n allen een rondje om de vuurtoren. Op het strand staat een

aangespoelde boei. Die staat hier voor mij en ik sleep hem mee. Wind mee, wind tegen, wat voor weersomstandigheden er ook zijn, er zijn altijd boeien om je aan vast te houden.

De jeugd gaat terug naar het vasteland, Itze en ik blijven tot vrijdag op het eiland. We blikken terug op de afgelopen periode. Het was pittig, zwaar voor ons allemaal. Ik heb alles over me heen laten komen. Als een ziek vogeltje lag ik in een ziekenhuisbed, mijn hart klopte, ik haalde adem en dat was het wel zo'n beetje. De bezorgdheid en onmacht van mijn naasten. In mijn beleving hebben zij het zwaarder gehad dan ik. We hebben even de kwetsbaarheid van het leven ervaren en zijn daardoor nog dichter bij elkaar gekomen.

'Weet je wel hoe vaak ik gedacht heb, dat je de 60 niet zou halen?' vraagt Itze. Een realistische gedachte. We drinken thee en ik verslik me in een Maria Biscuitje. Ik krijg het benauwd en loop rood aan. 'Potverdikke, heb je zoveel beleefd en overleefd en dan zul je nu smoren in een droog meelkoekje,' zegt Itze. 'Nou dat dacht ik niet, dat kan niet de bedoeling zijn,' is mijn reactie en we schieten in de lach.

Op mijn verjaardag gaan we naar het strand. Ik ben hier met een missie. De steen die ik van huis heb meegenomen leg ik bij strandpaal 28 neer. Alles van het afgelopen jaar heb ik hier symbolisch in gestopt. 'Het is klaar.' Ik wil deze periode achter me laten en verder gaan. Daar bij de zee, verbonden met de elementen voelde ik me volledig in balans. Mijn leven met alle ups en downs, het is goed zoals het is. Samen lopen we terug over het strand door de duinen terug naar onze auto.

Bij het strandpaviljoen bij de vuurtoren neemt Itze koffie met gebak, ik ga voor een flesje water met bitterballen. Onderweg van A naar B, ik had het allemaal zo mooi uitgestippeld. Sjögren stond niet op dat lijstje maar is wel ingevoegd. Het is bij mij en mijn leven gaan horen. Dingen die





ooit gewoon leken zijn ineens niet meer zo vanzelfsprekend. "Ik vertrouw erop dat alles wat het leven mij geeft uiteindelijk het beste voor mij is," hoor ik voorbijkomen tijdens een yogaoefening. Het beste is niet altijd het leukste. Als het lot bestaat, als er van alles in de sterren staat geschreven, als dit allemaal zo heeft moeten zijn, dan is het makkelijk om daarin mee te gaan als het goed en prettig is. Bij minder gezellige feiten is dat een ander verhaal.

Onderweg op mijn levenspad. In revalidatiecentrum Beatrixoord heb ik er een tekening van gemaakt. Af en toe even in de achteruit-

kijkspiegel kijken, waar kom ik vandaan. Wat bijsturen en verder voorwaarts. Langs het pad staan veel lichtpuntjes, uitgestoken helpende handen en een hertje. Symbool voor Beatrixoord. Ik was daar toen op de plek waar ik moest zijn. Daar in Haren heb ik voorbeelden gezien waarvan ik dacht, oei, er zijn mensen die behoorlijk op de proef worden gesteld. Dan valt dat van mij nog wel mee.

Waarom gaat de één soepel, sierlijk en speels door het leven en waarom is het pad van de ander stroef, stug en stuntelig. De waaromvraag. Waarom Sjögren? Waarom een ander wel en ik niet? **«**

advertentie



Helpt je op natuurlijke wijze bij:

- Droge ogen*
- Droge huid*
- Droge slijmvliezen**

Volg ons ook op...



Membrasin® wordt gemaakt van zuivere olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen** en **slijmvliezen**. Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via bijv. bol.com. Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!



TS
Health
Products

Gelweg 9, 3843 AN Harderwijk, NL | info@tshealthproducts.nl

*Duindoornbesolie, gezondheidsclaim in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie

**Vitamine A draagt bij tot het instandhouden van normale slijmvliezen



Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen die wij in de periode van 2 november tot en met 22 januari mochten ontvangen met een totaal van € 1.275,00!

We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen!

Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij gaarne bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.

Contributie 2024

Inmiddels is de jaarcontributie of de contributie van het eerste kwartaal van 2024 rond 26 januari 2024 van uw rekening afgeschreven of heeft u de factuur van de contributie al betaald. Mocht u de factuur nog niet betaald hebben, dan verzoeken wij u dit zo spoedig mogelijk te doen. Dat scheelt ons veel werk en geld!

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

26 april 2024 tweede kwartaal

26 juli 2024 derde kwartaal

25 oktober 2024 vierde kwartaal.

Mocht het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, kunt u contact opnemen met de secretaris/penningmeester:

mail: penningmeester@nvsp.nl

telefoon: 030-2690152

Voor vragen over de contributie, adreswijzigingen, opzeggingen kunt u terecht bij: administratie@nvsp.nl



Mailadres:

Van circa 280 leden hebben wij nog geen of een foutief emailadres in onze ledenadministratie. We zouden het fijn vinden als deze leden ons hun mailadres willen doorgeven. Dan kunnen we u bijvoorbeeld het Kleine Ogenblikje sturen. U kunt het mailadres doorgeven aan administratie@nvsp.nl, onder vermelding van uw naam en adresgegevens.

Meerkosten.nl

Handicap of chronisch ziek: laat geen geld liggen.

Geld terug van de Belastingdienst, het kan nog steeds. Hebt u een handicap of chronische ziekte? Maak dan gebruik van de aftrek van specifieke zorgkosten of van andere belastingvoordelen. Doe aangifte inkomstenbelasting over het jaar 2023. Dat kan vanaf 1 maart 2023. In deze rubriek leest u alles over de mogelijkheden.

Zorgkosten

Hebt u aantoonbaar uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Dan komt u vrijwel zeker in aanmerking voor de aftrek van zorgkosten. In deze rubriek leest u hoe deze aftrek in zijn werk gaat en wat u moet doen om het belastingvoordeel naar u toe te halen.

Andere belastingvoordelen

De aftrek van zorgkosten is niet het enige belastingvoordeel voor mensen met een handicap of chronische ziekte. In de rubriek 'Andere belastingvoordelen' leest u over de aftrek van uitgaven voor tijdelijk verblijf thuis van ernstig gehandicapten van 21 jaar en ouder die in een instelling wonen, over de jonggehandicaptenkorting, over de aftrek van premies voor lijfrenten voor een gehandicapt (klein)kind en over de extra startersaftrek voor ondernemers met een arbeidshandicap.

Lees meer over andere belastingvoordelen.

Algemene informatie en tips
In de rubriek 'Aangifte doen' krijgt u algemene informatie en tips bij de aangifte inkomstenbelasting

Eerdere jaren

Alle informatie in deze rubriek gaat over het belastingjaar 2023. U kunt aangifte inkomstenbelasting over dat jaar doen vanaf 1 maart 2024. Bent u op zoek naar informatie over eerdere belastingjaren, raadpleeg dan de brochures van de Ieder(in) over die jaren. U vindt ze in de digitale bibliotheek van Ieder(in)

www.iederin.nl/bibliotheek/geldzaken

Deze website is een initiatief van Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

advertentie



Contactlenzen bij het syndroom van Sjögren

Pijnverlichting en beter zicht
Bij complexe oogaandoeningen waarbij de traanklier niet goed functioneert, kunnen contactlenzen zorgen voor pijnverlichting en beter zicht.

Gekwalificeerde optometristen
Geen enkel oog reageert hetzelfde en daarom is het aanmeten van speciale contactlenzen een zaak voor gekwalificeerde optometristen.

Behandelplan
Met de patiënt worden diverse opties doorgenomen en maken we een behandelplan.

Resultaten met enorme impact
De resultaten kunnen een enorme impact hebben op het maatschappelijk functioneren van een patiënt. Waar een verbeterde visus er soms voor zorgt dat iemand nog gewoon kan blijven werken, kan verlichting van pijn de kwaliteit van iemands leven drastisch verbeteren.

Merel Oerlemans, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen:

"Het geeft veel voldoening als ik iemand kan helpen met een therapeutische contactlens bij droge ogen. Bandagelenzen of scleralenzen kunnen verlichting geven van de droge ogen klachten bij cliënten met het syndroom van Sjögren.

Bij erg droge ogen zie ik regelmatig sneller eiwitaanslag op bandagelenzen. Wanneer bandagelenzen alleen overdag nodig zijn kunnen bandagelenzen in de vorm van een daglens uitkomst bieden."





Afspraak maken?

T : 088 900 80 80
E : info@vissercontactlenzen.nl
I : www.vissercontactlenzen.nl

Fotogalerij

Maria van Mensvoort opperde het idee om onze lezers te vragen om foto's in te sturen die zij graag willen delen. Leuk bedacht. Wat het thema dan betreft... dat hebben we niet. Alle mooie, ontroerende, stoere en experimentele foto's zijn welkom.

Maria geeft met foto's van het overstroomde land en mooie natuurfoto's de voorzet.

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl





Nieuws uit de regio's

Het voorjaar is weer begonnen en onze regiovrijwilligers hebben weer zin om een bijeenkomst te organiseren. Houdt vooral ook onze website in de gaten voor de juiste data en tijden. Niet alle gegevens zijn namelijk op het moment van schrijven bekend.

Wat wel bekend is, is dat de regiovrijwilligers in Noord-Holland tot een mooi programma gekomen zijn voor een informatieve middag in het ACTA, Amsterdam. Namelijk op woensdagmiddag 13 maart 2024. Inloop vanaf 13.00 uur. Er wordt om 13.30 uur gestart met een lezing door Prof. dr. Marja Laine, parodontoloog en gespecialiseerd in droge mondproblematiek. Zij gaat ons vertellen over de diagnose van de droge mond en hoe je het gebit het beste kan onderhouden. In de pauze is het tijd voor lotgenotencontact. Aansluitend zal dr. Zainab Assy meer vertellen een nieuwe techniek met betrekking tot niet goed werkende speekselklieren. Om 16.00 eindigt deze middag. De bijeenkomst is het Acta, Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam, Gustav Mahlerlaan 3004, 1081 LA Amsterdam. Parkeren bij het Acta kost € 5,00 per uur. Er zijn gratis parkeeropties voor personen met een handicap.

Daarnaast organiseert de regio Gelderland op woensdagavond 10 april 2024 in Rijnstate ziekenhuis, Wagnerlaan 55, 6815 AD te Arnhem een bijeenkomst. De inloop is vanaf 19.00 uur. Het thema is: Bewegen en gezondheid.

Om 19.30 uur start de presentatie van de afdeling reumatologie. Dr. W.-Y. Kwok (reumatoloog) vertelt over de diagnostiek en medicatie, mevrouw A. Verborg (verpleegkundig reumaconsulent) over positieve gezondheid (waar bewegen, voeding, kunnen ontspannen, slapen onderdeel van zijn). In de pauze is tijd voor lotgenotencontact, gevolgd door een interactieve presentatie over bewegen van mevrouw Ch. van der Burgh van de



Mensendieckpraktijk Goed in Beweging. De avond wordt uiterlijk om 21.30 uur afgesloten.

Aanmelden is verplicht, zodat we rekening kunnen houden met uw komst. U kunt zich voor deze bijeenkomsten opgeven via <https://www.nvsp.nl/actueel/agenda>.

Vrijwilligers gezocht voor onze regio's

Denkt u weleens 'Ik zou best een bijeenkomst willen helpen organiseren?' stuur dan een bericht naar Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl. Wij zijn vooral op zoek naar een regiocoördinator in de regio Limburg/Brabant en naar uitbreiding van ons team in Zuid-Holland. Maar ook in andere regio's is uitbreiding welkom. Het kost niet veel tijd, tweemaal een overleg en een keer een dagdeel voor de bijeenkomst zelf.

Daarnaast zijn we op zoek naar geschikte locaties waar we onze regiobijeenkomsten kunnen houden. Weet u een plek die:

- goed bereikbaar is met openbaar vervoer en met de auto (denk ook aan parkeer-ruimte)
- goed toegankelijk met rolstoel en rollator
- niet al te duur is?

Mail dan naar vrijwilligers@nvsp.nl. We zijn blij met alle suggesties. 🗨️



Vol verwachting

'Nog vijf kilometer te gaan', zegt de TomTom. De omgeving is nog niet helemaal wat ik ervan verwacht heb, maar vijf kilometer verder kan dit heel anders zijn. 'Bestemming bereikt', klinkt het dan.

Ik schiet in de lach. Hier is het toch niet? Nee toch? Of wel? We rijden een camping op die wat mij betreft de naam camping niet mag dragen. Ik hou mijn adem in. Onze toen zestien jaar oude dochter is voorlopig voor het laatst met ons mee op vakantie. Ik wil dat het leuk is voor haar. Als we bij onze naar plastic ruikend chalet aankomen, is mijn reactie: 'Pak maar niet uit, want hier blijf ik niet'.

Mijn man, die de bui ziet hangen, vraagt zich af wat ik dan van plan ben. Ik weet het niet. Ik verschans mij een poosje op het toilet en laat de raderen draaien. Ik moet hier weg, maar hoe? Ik kan toch moeilijk een tweede vakantieplek huren? Mijn man ziet mij aankomen. Dan klopt mijn altijd wijze, probleemoplossende dochter op de wc-deur: 'Mam, kom eens. Ik heb toch een lekker plekje gevonden'. Ik verplaatst mij naar de veranda waar zij mij naar een stoel dirigeert in de wind met een best leuk uitzicht. Ik schaam mij. Dat kind. Voor haar vind ik het vreselijk dat het zo'n saaie camping is. Zij legt zich er onmiddellijk bij neer en maakt er wat van. Groot leermoment op de eerste dag van wat een heel fijne vakantie zou gaan worden.

Verwachtingen. We zitten er vol mee. En heel vaak leiden verwachtingen tot teleurstellingen. Te hoge verwachtingen wel te verstaan. Bijvoorbeeld de feestdagen die leuk, sfeervol en gezellig moeten zijn. De buurtbarbecue die vorig jaar zo fijn was in de zon met drieëntwintig graden en die dit jaar volledig verregent. Hadden we niet verwacht. Het familieweekend waar een jaar naar uitgekeken wordt en waar steevast tante Jantien ruzie krijgt met tante Sjaan; je kan er op wachten...

Verwachtingen kunnen ons echter ook belemmeren in ons dagelijks leven. Verwachten dat je na een bezoek aan de sportschool kapot zult zijn, weerhoudt je ervan überhaupt te gaan. Vol verwachting klopt ons hart, is dan wel weer leuk. En in verwachting zijn ook.

Dat het kraambed één grote roze wolk zal zijn is dan misschien qua verwachting weer iets te hoog gegrepen.

Misschien moeten we toch onze verwachtingen hier en daar een beetje bijstellen. Wellicht is hoopvol wel realistischer dan verwachtingsvol. Ik ben een realist. Sommigen verwarren realisme wel met pessimisme. De optimist heeft daar een handje van. Bij de optimist schijnt sowieso de zon, gaat alles meevallen en worden er meer risico's genomen; wat kan er misgaan? De verwachtingen zijn hooggespannen. De pessimist daarentegen heeft het vaak zwaar. Je weet wel, glas halfleeg. Verwacht niet veel van het leven en doemscenario's zijn op het lijf geschreven. 'Het zal wel weer fout gaan'.

De realist zit daar mooi tussenin. Toen ik voor het eerst de spreekkamer van de reumatoloog binnentradte dacht ik niet dat het allemaal wel mee zou vallen. Ook dacht ik niet dat de uitkomst zo vreselijk zou zijn dat mijn leven geen zin meer had. Mijn reactie was heel realistisch: 'Ja, dat vermoedde ik al. En nu?' Natuurlijk hoopte ik op een middel dat mijn klachten zou wegnemen. Hoopvol ben ik altijd. Ik hoop dat de zon schijnt als ik met vakantie ga, maar er gaat een regenpak mee. Ik hoop dat de Sjögren zich niet al te agressief zal gaan gedragen de komende jaren, maar ik weet dat het kan gebeuren en door die realistische gedachte zorg ik nu goed voor mijn lichaam; iets wat sowieso geen kwaad kan. Voor vijftig procent neem ik de dingen zoals ze zijn. Ik blijf mens hè!

Deze zomer rijden we weer naar Frankrijk. Nu met z'n tweeën. Ik hoop dat het een fijne accommodatie blijkt te zijn met een leuk uitzicht en bij voorkeur 22.3 graden. Misschien verwacht ik het stiekem ook wel een beetje, omdat ik heel mooie plaatjes heb gezien. Zo niet, dan niet getreurd. Ik ga dan terugdenken aan vijftien jaar geleden, toen ik op de 'horrorcamping' de tijd van mijn leven had.

Pia

Kwestie van doen

‘Bewegen’, zeiden de huisarts, de reumatoloog, de fysio, professor Scherder en onze eigen professor Rinie Geenen in dit blad.

Zoveel heldere koppen bij elkaar, dit mocht ik niet negeren. Nu was ik helemaal niet zo’n sporttype dus ik moest een fikse drempel over. En bij wat voor een club moest ik me aansluiten? Eigenlijk zou ik het liefst gaan hardlopen. Ik kan wel jaloers zijn op die mensen die vroeg in de ochtend een stuk gaan rennen in de natuur. En dat ook kunnen. Zo rent mijn schoondochter gerust 15 km. En niet eens verzuurde benen! Maar dit is geen sport voor mij. Ik heb er het fysiek niet voor.

Ik besloot op onderzoek te gaan. Ik volgde eerst een proefles bij een Yogastudio. Yoga leek me niet zo heel heftig. Maar het lag me niet. Die wierook en die bijpassende muziek vond ik direct al minpunten. Geef mij maar een stevige Bach of een spannende Mahler! Op zoek naar wat anders. Dansen, Jeu de boules, tennis... het was niet wat me trok.

Om de hoek bij mij zit een sportschool. Niet dat het me wat leek maar ik ben er toch gaan kijken. Ik zag daar al die apparaten en de accessoires die bij die tak van sport horen. Ik zei nog tegen een man achter de balie: ‘Ik weet niet of ik dit wel kan.’ ‘Kun je fietsen’, vroeg hij ‘en lopen? Nou dan kun je het.’ Ja zeg, ik ben Pippi Langkous niet. En toch weer een proefles gepland.

Die viel niet tegen en voor ik het wist had ik voor een maand geboekt. Twee lessen in de week! Stoer!

Geloof het of niet, ik vond het leuk!

Ik kwam in een groepje met wat oudere dames en een heer en er was nergens een drempel te bekennen. Of het moet zijn dat ik mijn flubberarmen wel voel trillen

en ik bijgevolg lange mouwen draag. Als compensatie heb ik echte sportschoenen! Wie heeft dat ooit kunnen bedenken. Ik niet. In een vorig leven heb ik lang paardgereden. Ik moest ook het paard borstelen en de stal uitmesten. Dat was behoorlijk intensief maar verder heb ik alleen maar veel gewandeld.

Maar het is heel leuk op mijn sportschool en niet in de laatste plaats door de begeleiders en trainers die daar rondlopen. Fantastisch hoe mijn begeleider in de gaten houdt wat ik doe. Hij staat direct naast me om een apparaat goed in te stellen en hij vraagt op vrijdag altijd of ik in het weekend nog ruige dingen ga doen. Je raakt aan zo’n gast gewend en het voegt iets toe.

Intussen sport ik al acht maanden en ik baal als ik eens af moet zeggen omdat ik naar het ziekenhuis moet of zo. In zo’n uurtje fiets ik tien minuten, ik roei 1000 meter, ik doe squads met acht kilo en ik trek aan en duw tegen stangen met weerstand. Ik loop met een waterzak voor het evenwicht en ik doe wat aan de kipfilet. Na een uur en vele apparaten verder, ga ik met wiebelbenen naar huis waar ik heel professioneel een eiwitshake neem. Je doet het goed of niet. Op vrijdag is het dan alweer bijna maandag en op maandag is het zo weer vrijdag. Ik kijk ernaar uit. En het mooiste: ik beweeg! Niet gedacht he, huisarts, reumatoloog, fysio, professor Scherder en professor Rinie Geenen...

Heb ik u enthousiast gemaakt?

Marijke van der Ven
eindredacteur@nvsp.nl

Landelijke Contact- en Informatiedag

Zaterdag 5 oktober a.s. is het zover. De Landelijke Contact- en Informatiedag zal dan weer gehouden worden in het Van der Valk hotel, Stationsweg 91, 3621 LK te Breukelen. De inloop is traditiegetrouw vanaf 10.30 uur, het programma start stipt om 11.00 uur. Deze editie staat in de ochtend in het teken van de genomineerden voor onze Sjögren Award.

Iedere genomineerde zal een toelichting geven op het ingediende (promotie) onderzoek. Later is er een algemene inleiding en twee rondes met workshops. In het totale programma is genoeg tijd voor lotgenotencontact. Het volledige programma komt in een van de volgende Ogenblikjes te staan. Graag tot ziens op zaterdag 5 oktober in Breukelen.

Collectanten



ReumaNederland is dringend op zoek naar collectanten. Helpt u ook mee?

De collecteweek komt eraan (18 t/m 23 maart) en we hebben uw hulp hard nodig. Er zijn steeds meer mensen met reuma en steeds minder collectanten. Mensen met reuma, zoals Jill, hebben

hoop - hoop op een toekomst zonder reuma. Door te collecteren, draagt u bij aan onderzoek, waarmee we uiteindelijk reuma hopen te genezen. Bent u nog geen collectant voor ReumaNederland en wilt u het graag een keer proberen? Meld u dan nu aan voor onze collecte. <https://reumanederland.nl/formulieren/aanmelden-collectant-nieuwsbrief/>

Naast 'gewoon collecteren' kunt u ook 'digitaal collecteren' door een eigen digitale collectebus aan te maken. Collecteren 'vanaf de bank' wanneer het u uitkomt.

Via e-mail, WhatsApp of social media deelt u uw bus met een veilige betaallink. Vrienden, familie, collega's en bekenden kunnen zelf kiezen wat ze geven en u kunt meteen uw opbrengst zien en wie er wat heeft gegeven

Samen strijden we voor een behandeling die reuma geneest. Heeft u nog vragen? Bekijk dan onze speciale online collectepagina. <https://reumanederland.digicollect.nl/> Hier kunt u heel eenvoudig & veilig uw online collectebus aanmaken en uw online bus zoveel mogelijk delen!



1st Annual Sjögren Europe Conference 2023

Sjögren Europe is een federatie van verenigingen uit dertien Europese landen die patiënten met Sjögren vertegenwoordigen. Sjögren Europe wordt geleid door een vijfkoppig bestuur, waar Joyce Koelewijn-Tukker en Mascha Oosterbaan namens de NVSP deel van uitmaken. Het gezamenlijke doel van de deelnemende verenigingen is om meer aandacht te krijgen voor onderzoek naar de ziekte van Sjögren en de behandeling daarvan. Op sociaal gebied streven ze ernaar om het bewustzijn over de ziekte van Sjögren op alle niveaus te vergroten.



Sjögren Europe heeft van 13 – 14 oktober 2023 de eerste jaarlijkse internationale conferentie georganiseerd. Die conferentie, met als titel 'Sjögren Patients: Today & Tomorrow', werd gehouden in Athene. Vertegenwoordigers van alle dertien deelnemende landen waren aanwezig. Voor de NVSP waren uiteraard de beide bestuursleden in Athene, vergezeld door Veronica Pors, onze voorzitter. In totaal waren er 48 representanten van 17 verenigingen.

Er waren 21 boeiende presentaties, verdeeld over verschillende sessies. Na elke presentatie kregen de deelnemers de kans om van gedachten te wisselen met de sprekers.

Joyce en Mascha namen als gespreksleiders de sessie 'Quality of Life' voor hun rekening. Een van de kwaliteiten van de conferentie was de aandacht die werd besteed aan het vergroten van onderlinge netwerken. Veronica, Mascha en Joyce hebben daar gretig gebruik van gemaakt. Ze hebben nuttige nieuwe contacten gelegd en bestaande contacten versterkt. Hun deelname aan de conferentie hebben ze ervaren als een uitstekende manier om kennis te nemen van originele nieuwe ideeën en veelbelovende projecten. Kortom, de eerste conferentie van Sjögren Europe was een inspirerende ervaring, die hun motivatie om zich in te blijven zetten voor de NVSP alleen maar heeft vergroot. ☞

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten en verschijnt vier maal per jaar onder nr. ISSN 0922-1697. De vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nr. 40480667. Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29, BIC: RABO NL 2U

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

BESTUUR:

Voorzitter Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl
Kandidaat-secretaris Anne Dykstra, secretaris@nvsp.nl
Penningmeester penningmeester@nvsp.nl
Bestuurslid Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl
Bestuurslid Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog in opleiding
 Dr. E. Bossema, psycholoog
 Dr. H.S. Brand, medisch bioloog
 Prof. Dr. H. Bootsma, reumatoloog
 Dr. Y. Gent, dermatoloog
 Prof. Dr. J.C. Grutters, longarts
 Prof.dr. D. Hamann, medisch immunoloog
 Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg
 Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts
 Dr. J. Vehof, oogarts
 Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN:

Wilt u teruggebeld worden voor contact?
 Vul dan het formulier op de website in: www.nvsp.nl/syndroom-vansjogren/contact-met-lotgenoten/contact-telefoon

Vragen over medische zaken:

Marjan Schipper: vraagenantwoord@nvsp.nl

Vragen over vergoedingen en verzekeringen:

Johan Mooi: belangenbehartiging@nvsp.nl

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl
 besloten facebookgroep:
<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>
 Instagram: @nvspinsta
 YouTube: <https://www.youtube.com/nvsp>
 LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten>

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 30,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 33,- bij betaling met factuur.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 tel. 0346-556376
 e-mail: info@nvsp.nl
 Website: www.nvsp.nl
 Kantoor geopend van maandag tot en met donderdag van 10.00 - 15.00 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje
 Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Anne Dykstra, Pia Harrevelt, Joyce Koelewijn-Tukker, Nina Müller en Hazina van Wijk

DRUK EN FORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonden artikelen kunnen om redactionele redenen worden gewijzigd en/of ingekort. Advertenties in Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.



Oplossing woordzoeker

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

De oplossing is: CHRYSANT



AYZ Reinigingsdoekjes voor de oogleden



Speciaal voor de reiniging van de oogleden

Het natuurlijk katoen met de lichaamseigen stof Hyaluronzuur en natuurlijk tea tree extract zorgt voor een reinigend, verzachtend en kalmerend effect bij o.a. blefaritis en ontsteking van de oogleden.

Zelf ervaren?

Bij deze uitgave van 't Ogenblikje vindt u 2 AYZ Reinigingsdoekjes om te proberen.

AYZ Reinigingsdoekjes zijn verkrijgbaar bij diverse optiekzaken door heel Nederland, en bij alle apotheken.

Voor een overzicht van de verkooppunten en de online verkrijgbaarheid kunt u kijken op www.ayz.nl/verkooppunten.



Scan deze QR voor een filmpje hoe de oogleden hiermee te reinigen.