

Ogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

150

COLUMNS

INTERVIEWS

VRIJE TIJD

FOTO'S

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 06 M'n Eigen Blik
- 25 Roelie
- 44 Pia
- 53 Japanse puzzel
- 65 Giften en Contributie

Overige artikelen

- 05 Vrije tijd
- 08 Cijfers en zo
- 09 Man met Sjögren
- 10 Helping Heroes
- 13 Over Sjögren
- 14 Kennismaking met Inge Raats
- 15 Vrije tijd
- 16 Afscheid van Mascha Oosterbaan
- 18 We hebben mail!
Lotgenotencontact
- 19 Vacature coördinator vrijwilligers
- 20 ReumaNederland: lobby fysiotherapie
- 21 Vrije tijd
- 22 Vrijwilligers aan het woord
- 24 Eponiemen: prijsvraag
- 27 Over Sjögren
- 28 Promotie Liseth de Wolff
- 30 Interview met Martine de Kruijff
- 32 Vrije tijd
- 35 Van de Penningmeester
Regiobijeenkomst Noord-Holland
- 36 Kennismaking met Herman van Huissteden
- 38 Internationaal Sjögren Symposium
- 42 Landelijke Contact- en Informatiedag
- 43 April Sjögren Awareness Maand
- 46 Paleogenetica
- 48 Het Ogenblikje door de tijd
- 52 Recept: Minestrone
- 54 Interview met Jeanette Mennes
- 56 Afscheidsinterview met Marijke van der Ven
- 59 Vacature webmaster
- 62 Wetenschappelijk onderzoek in het Ogenblikje
- 63 Regiobijeenkomst Arnhem
- 65 Giften en Contributie
- 67 Interview met Joyce Koelewijn-Tukker
- 72 Interview met Bert Kamp
- 75 Colofon
Ereleden
Oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 151, 15 juli 2024
Dit nummer zal rond
1 september 2024 verschijnen.**

14



Inge Raats

16



Mascha Oosterbaan

Dit is het 150ste nummer van het Ogenblikje. Wij beloven u een dik nummer, u krijgt een dik nummer! We vieren deze mijlpaal met veel interessante verhalen en wetenswaardigheden. Veel plezier met lezen!

36



Herman van Huissteden

56



Marijke van der Ven



Afscheid

En opnieuw neem ik afscheid van iets dat me dierbaar is. Nu is het de beurt aan het 'Ogenblikje' om op de lijst 'Gedane Zaken' te verschijnen. Die lijst wordt wel erg lang en evenredig daaraan wordt mijn nostalgie groter.

En nog een afscheid. Onlangs heb ik mijn auto verkocht. Er komt ook geen andere. Nu zal ik die stoffige bak niet missen maar geen auto meer rijden, betekent toch wel wat. Een afscheid voor altijd.

Tot overmaat van ramp moet ik ook afscheid nemen van mijn schaaklessen. Schaken is mijn allergrootste passie en ik overdrijf niet als ik zeg dat ik niet zonder kan. Ik ben er helemaal niet goed in, maar ik doe het zó graag.

Het wordt een gedwongen afscheid, omdat mijn schaakdocent gaat verhuizen. Naar een plaats hier best ver vandaan. (Wie doet er dan ook zijn auto weg?) Ik hoop natuurlijk dat ons schaakclubje bij elkaar blijft, dat ik de docent moet missen is al erg genoeg.

Afscheid van een arts bij wie je in het ziekenhuis al tweeëntwintig jaar over de vloer komt, is ook niet leuk. Je moet altijd maar weer afwachten wie die vacature op gaat vullen. Het liefst zat ik in dergelijke gevallen zelf in de sollicitatiecommissie. "Kent u de laatste ontwikkelingen op het gebied van Sjögren?" "Hebt u zelf dat vieze kunstspeeksel al eens geprobeerd?" Gelukkig is er een vervanger gekomen met wie ik goed door een deur kan.

Eigenlijk nemen we heel vaak afscheid; van kleine of grotere zaken, van mensen of van dieren. Dat vind ik altijd wel erg. Van mensen ga je houden

en in zekere zin ook van dieren. Alleen niet van de kat van de overburen die in mijn voortuin een comfortabel toilet denkt te hebben gevonden.

Ik houd van het Ogenblikje; de laatste nummers zie ik vanaf hier op mijn bureau liggen. Elk nummer opnieuw hebben we ervoor geploeterd en het is een mooi stapeltje.

Ik houd van mijn schaakbord dat altijd op tafel staat. Ik zie daar de arrogante maar lafhartige koning die nooit zelf iets op kan lossen en die zonder zijn onderdanen nergens zou zijn. Ik hoop niet dat ik hem binnenkort met pensioen moet sturen omdat het schaken naar de achtergrond verdwijnt.

Ik word nu toch een beetje mies. Kom op, er komen nieuwe kansen! En ik blijf mijn aristocratische neusje echt nog wel in redactionele zaken steken.

Ik bedank u voor uw inzendingen, uw commentaren en oneindig veel mails. Leuke ideeën, complimenten, een opgeheven vingertje... het hoorde er allemaal bij. En het was de moeite waard. Neemt u het nu van mij over? Denk er eens over na. Eindredacteur zijn is werkelijk de moeite waard!

Ik hoop dat het u allemaal goed (of in ieder geval af en toe beter) gaat. Ik ga geen traantje wegpinken, want daar voorzien de traanklieren niet in maar ik ga u en ons lijfblad missen. Bedenk nog veel mooie dingen!

Marijke van der Ven
Eindredacteur af

Ogenblikje 150

Honderdvijftig??? Ja, inderdaad het 150ste Ogenblikje na zevenendertig jaar. Alle reden voor de redactie en het bestuur hier een bijzondere uitgave van te maken. Wat een topprestatie van vele redacties en redactieleden die in de afgelopen jaren hebben gewerkt aan al deze nummers sinds 1987.

Honderdvijftig nummers met informatie over onderzoeken, columns, middelen die al of niet helpen, puzzels, tips, prijsvragen, foto's en verslagen van contactdagen, ALV's en congressen. Wat een zee aan informatie voor al onze lezers, hun gezinnen, artsen en onderzoekers.

De titel van ons kwartaalblad 'Ogenblikje' houdt me vaker bezig.

De droge ogen komen heel veel voor, maar dat is lang niet het enige. En dan is er een nog de andere benadering: heb je een Ogenblikje voor Sjögren? Vele Ogenblikken maken een lange tijd waarin aandacht is voor het hebben van een auto-immuunziekte met veel ongemakken die in sterke of soms mindere mate opspelen. In ons blad is er op vele manieren aandacht voor Sjögren en dat is maar goed ook, omdat er zoveel verschillende verschijningsvormen zijn. Daar weten onze lezers alles van.

Een bijzondere uitgave dus, deze 150ste. Terugblikken, extra interviews, verslagen en artikelen.

Voor mijzelf was de algemene ledenvergadering van 6 april jl. een bijzondere vergadering, omdat ik me herkiesbaar had gesteld als voorzitter.

Ik mag dit werk nu drie jaar doen. Wat is dat ongelooflijk snel gegaan, De eerste jaren waren volop coronatijd, een heel bijzondere periode om in een vereniging en bestuur te komen waarbij alles letterlijk op afstand werd gedaan.

Daarom zijn de jaren denk ik ook zo snel gegaan. Het duurde lang voordat ik mensen uit onze eigen club of van Reuma Nederland of bij de Patiëntenfederatie in levenden lijve zag en eindelijk een hand kon geven.

Veel dank voor het vertrouwen van u/jou als lid van de NVSP om mij opnieuw voor drie jaar te benoemen. Ik ga me met energie en enthousiasme nog drie jaar inzetten





voor de vereniging en haar leden. Ik wil de komende jaren heel graag weer uw/jullie voorzitter zijn en zo de belangen behartigen. Het is mooi werk om te doen, het geeft me voldoening iets te doen voor anderen en als ik dat dat samen kan doen met Joyce Koelewijn-Tukker als officemanager en zo'n sterk en goed bestuur dan is dit vrijwilligerswerk eigenlijk alleen maar een feestje.

Een klein feestje vieren we ook met deze uitgave van het Ogenblikje en in 2026 vieren we feest omdat de NVSP dan veertig jaar bestaat. Een heus jubileum voor de vereniging

die zich met hart en ziel inzet voor de belangen van de vele Sjögrenpatiënten in Nederland. We staan zeker open voor ideeën hoe dit jubileum te gaan vieren. Laat maar horen.

Met genoegen kijk ik uit naar de samenwerking met het bestuur en de vele NVSP-vrijwilligers in de komende jaren. Maar nu eerst genieten van deze bijzondere uitgave.

Alle goeds toegewenst!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Vrije tijd



Foto vanaf de Maasboulevard in Maastricht



Schaapskudde op de Meinweg in Limburg



Onze magnoliaboom een paar weken terug

Welmoed Jacobs

150 marathons

Toen mij werd gevraagd een column te schrijven over '150', kon ik aanvankelijk niets bedenken. Maar gelukkig - zoals wel vaker, schoot Google mij te hulp.

Ik lees dat een Australische atlete gedurende 150 dagen elke dag een hele marathon heeft gelopen. Eén marathon is 42 kilometer en 195 meter lang.

Deze vrouw heeft dus ruim 6300 kilometer gelopen zonder één dag rust!

150 Ogenblikjes volschrijven is een hele prestatie, maar dit mag er ook zijn...

Mijn bewondering is des te groter omdat ik zelf niet eens één kilometer kan hardlopen. Natuurlijk, ik heb Sjögren én reuma én ik ben bepaald niet meer de jongste. Maar dat is allemaal geen excuus: vroeger kon ik

het namelijk ook niet.

Ik heb heel wat sporten beoefend, maar dat waren uitsluitend sporten waar behendigheid belangrijker was dan uithoudingsvermogen.

Toen ik als jong meisje moest afzwemmen voor mijn A-diploma, tikte ik als laatste aan. Toen al had ik een conditie van likmevestje. Tijdens het laatste baantje werd het me zwart voor de ogen, ik kón niet meer. Omdat ik nog als enige aan het zwemmen was, begonnen alle vaders, moeders, opa's en oma's op de tribune me aan te moedigen. Dankzij hen heb ik het nét gehaald. Maar ik vond het helemaal niet leuk om in het middelpunt van de belangstelling te staan vanwege een wanprestatie.



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



Heel anders is dat ik me enkele jaren later in een overmoedige bui heb ingeschreven voor een schaatsmolentocht van maar liefst twintig kilometer. Mijn hele klas doet mee, dus ik kan niet achterblijven.

En uh... over achterblijven gesproken...: na een (veel te) flitsende start begin ik te hijgen als een postpaard. Mijn zogenaamde schoolvriendinnen schaatsen vrolijk verder en laten mij kreunend en steunend achter. Vele kilometers lang krabbel ik verder, met om de paar minuten een valpartij op het harde ijs. Ik word steeds wanhopiger, zo moederziel alleen in het besneeuwde polderlandschap. Zal ik de finish wel halen? En zo niet, zal men dat dan merken of zal men mij vanavond helemaal alleen achterlaten op het koude ijs? Ik ril van de kou, van de vermoeidheid, maar vooral van angst.

Maar net als ik de totale wanhoop nabij ben, is daar Mijn Bevrijder. Hij rijdt achter me, roept mijn naam, en komt krabbelend en slingerend naar me toe rijden: Peter...

Peter is de leukste en meest begeerde jongen uit mijn klas. Blonde krullen, lichtblauwe ogen, en altijd vrolijk. Alle meisjes zijn verliefd op hem. Maar hij is daar niet verwaand door geworden, hij blijft gewoon, vriendelijk en aardig.

Hoewel hij dus bijna de Ideale Man is, blijkt hij niet te kunnen schaatsen. Daarom is ook hij zo ver achteropgeraakt.

“Zullen we samen verder schaatsen?”, vraagt hij.

Mijn angst en wanhoop zijn op slag verdwenen - samen schaatsen met Peter, ja, natuúrlijk wil ik dat!

Na een paar kilometer zwoegen verschijnt in de verte een koek-en-zopie-tent. Blij dat we even kunnen uitrusten, gaan we naar binnen. “Ik trakteer op chocolademelk”, zegt Peter. Nog nooit heeft chocolademelk me zó goed gesmaakt... Na een half uurtje zijn we toch wel wat uitgerust, en de laatste kilometers volbrengen we zowaar zonder te vallen.

Als de finish in zicht komt, zie ik al mijn klasgenoten langs de kant staan.

Net als jaren geleden in het zwembad, kom ik als laatste aan.

Maar dit keer ben ik niet alleen. Ik rijd samen met de meest begeerde, leukste jongen van de klas.

Tot overmaat van geluk, pakt Peter mijn hand. Hoewel het stevig vriest, smelt ik terstond weg.

We brengen onze armen omhoog, kijken elkaar lachend aan, en rijden hand in hand over de finish. Mijn ‘vriendinnen’, die me al bij het begin van de tocht hebben achtergelaten, zien groen van jaloezie.

Ik ben als laatste gefinisht maar voor mij is dit de grootste triomf in mijn dan nog korte leven.

Dit alles is ruim vijfenvijftig jaar geleden en ik heb er al heel lang niet meer aan gedacht. Maar dankzij de opdracht ‘Schrijf een column over 150’ heb ik dit romantische kalverliefde-avontuur weer helemaal herbeleefd. Dus ik wil de redactie heel hartelijk bedanken.

En, tussen (twee) haakjes, natuurlijk ook voor die 150 prachtige Ogenblikjes!

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

1 officemanager/ **1** Joyce
1 NVSP kantoor
1 keer per jaar een Landelijke Contact- en Informatiedag
Elke **2** jaar reiken we een Sjögren Award uit
3 expertisecentra zijn er in het land
5 bestuursleden telt het NVSP-bestuur
8 ereleden heeft onze vereniging
10 webcasts zijn er gemaakt
11 brochures zijn er te koop
11 bestuursvergaderingen per jaar
12 leden telt de medische adviescommissie
Dit voorjaar het **16^e** internationale Sjögrensymposium
23 juli is Wereld Sjögrendag
30 euro kost een lidmaatschap van de Vereniging
40 tot **60** mensen van de **100.000** hebben Sjögren
90% van de Sjögrenpatiënten is vrouw
Het **150** ste Ogenblikje
1780 Facebookleden van de besloten groep: Sjögren in het dagelijks leven
In **1933** is de ziekte voor het eerst beschreven
In **1986** is de NVSP opgericht
2150 leden telt onze vereniging!
4400 totaal aantal pagina's van alle Ogenblikjes bijelkaar

Man en pech

De oudste betekenis van man is mens. Nu kun je dat nog zien in bepaalde woorden en uitdrukkingen, zoals: *alleman* (alle mensen), *met man en muis* (met alle mensen), *iemand* (een of andere persoon), *niemand* (geen enkel persoon).

Tegenwoordig sluit het begrip man het begrip vrouw uit. 'Mannen met Sjögren' zijn ook echt 'mannen met Sjögren'. Maar daar zijn er niet zoveel van. Veruit de meeste Sjögrenpatiënten zijn van het vrouwelijk geslacht. Het is dan ook niet verwonderlijk dat Henrik Sjögrens eerste patiënt met het syndroom dat later zijn naam zou krijgen, een vrouw was.

Voor mij is het toeval dat iemand een bepaalde ziekte krijgt en een ander niet. Ik vraag me dan ook niet af waarom ik Sjögren heb, want er is geen waarom. Het is domme pech dat je ziek wordt of bent. Uiteraard maakt het uit waar je woont, of waar je geboren bent, maar ook dat is toeval. Daar kun je geluk mee hebben, of juist pech. En je kunt natuurlijk door je manier van leven de kans dat je ziek wordt positief of negatief beïnvloeden.

Negen van de tien Sjögrenpatiënten zijn vrouw. Wanneer je toevallig als vrouw geboren bent, loop je dus wel aanzienlijk meer kans om Sjögren te krijgen dan wanneer je als man ter wereld komt. Ik ben man, en ik heb Sjögren. Dat is pech, maar hoeveel pech heb ik als mannelijke Sjögrenpatiënt eigenlijk gehad? Om daarachter te komen, moet ik weten hoe vaak Sjögren voorkomt. En dat blijkt nogal lastig te zijn. Op de website van de NVSP lees ik dat de ziekte voorkomt bij ongeveer 0,5 procent van de volwassen wereldbevolking. Maar daar staat ook dat Sjögren ongeveer 1 op de 100 mensen treft. Is dat hetzelfde? Wel als de helft van de wereldbevolking volwassen is, maar is dat zo?



Eerst maar eens verder kijken. Volgens de site van ReumaNederland komt Sjögren voor bij ongeveer 40 tot 60 op de 100.000 mensen. Laten we het gemiddelde nemen, 50 op de 100.000 mensen, volgens mij kom je dan uit op 0,05%. Wow, dan heb ik wel heel veel pech gehad! Of toch niet? Want Sjögren is helemaal geen zeldzame ziekte volgens <https://www.sjogrensadvocate.com>. Het is alleen maar zo dat de diagnose zelden wordt gesteld... En dan komt uit een onderzoek, uitgevoerd in New York in de VS, ook nog naar voren dat primaire Sjögren het vaakst voorkomt binnen de Aziatische populatie, gevolgd door de blanke populatie, met het laagste aantal voorkomens in de Latino en zwarte populaties (<https://link.springer.com/article/10.1007/s40744-023-00611-8>).

Ik geef het op, ik laat Google met rust. Dat ik Sjögren heb is pech, maar hoeveel pech ik als witte Nederlandse man heb gehad? Geen idee. En dan nog, waarom wilde ik dat eigenlijk weten? Ik heb pech gehad, maar ook geluk, want ik heb de meeste ziekten niet.

Anne Dykstra, secretaris
secretaris@nvsp.nl



Nationale Vereniging voor Sjögrenpatiënten en Helping Heroes | MDT

Nationale Vereniging voor Sjögrenpatiënten (NVSP) slaat de handen ineen met Helping Heroes | MDT. Deze stichting maakt de maatschappelijke diensttijd (MDT) mogelijk voor jongeren die (chronisch) ziek zijn. Wij zijn ontzettend blij met dit initiatief, omdat het hierdoor voor jongeren en jongvolwassenen tussen de 12 en 30 jaar oud met Sjögren mogelijk wordt om zich op een leuke manier verder te ontwikkelen. Je talenten ontdekken én tegelijkertijd iets voor een ander doen op een manier die bij jou past, dat is iets wat we alleen maar kunnen aanmoedigen.

Wat is de MDT

In 2020 is de MDT officieel gestart. Dit is opgezet door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in samenwerking met verschillende partijen.

De doelen van de MDT zijn:

- Het ontdekken en ontwikkelen van je talenten;
- Iets doen voor een ander en/of de samenleving;
- Betekenisvolle ontmoetingen hebben buiten je eigen leefwereld.

MDT projecten zijn bedoeld voor alle jongeren in Nederland, schoolgaand of niet, tussen de 12 en 30 jaar oud. Maar wat nou als je als jongere geen regulier onderwijs kunt volgen en chronisch ziek bent of een fysieke of psychische aandoening hebt?

Dan zijn er mogelijkheden om mee te doen aan de MDT beperkt. Daarom is Helping-Heroes | MDT in het leven geroepen. Hierdoor kan MDT aan een bredere doelgroep worden aangeboden.

MDT voor jongeren met Sjögren

Dankzij Helping Heroes | MDT is deelname voor jongeren met Sjögren mogelijk. Speciaal voor jongeren met een chronische ziekte, fysieke of psychische aandoening is The Social Challenge bedacht. Binnen The Social Challenge zijn er diverse MDT projecten die zowel individueel maar ook in groepsverband worden uitgevoerd. Het mooie van deze projecten is dat de jongeren deze online kunnen volgen, vanuit huis. Er zijn online bijeenkomsten met alle deelnemers en docenten. Maar de mogelijkheid om het project op jouw eigen tempo te volgen is er ook. Zo kunnen deelnemers, wanneer zij willen, hun eigen talenten ontwikkelen én iets goeds doen voor een ander.

Diverse groep deelnemers

The Social Challenge is niet enkel bedoeld voor jongeren met een ziekte/aandoening. Voor deze projecten kunnen alle jongeren met een chronische ziekte, fysieke of psychische aandoening zich aanmelden. Dat



maakt deelname aan de MDT nog leuker. Zo ontmoeten de jongeren direct andere mensen die ze anders nooit hadden leren kennen en kunnen ze van elkaar leren. Op deze manier stapt iedere jongere direct buiten zijn of haar eigen leefwereld en wordt het netwerk aangevuld met nieuwe, mooie en betekenisvolle contacten.

De online projecten

Tijdens de online lessen creëren we een veilige leeromgeving. Er is ruimte voor de jongeren om vragen te stellen aan de docent. Elk project heeft naast de docent ook een vrijwilliger die voor de jongeren klaar staat. De vrijwilliger is een ex-deelnemer en kan dus goed meedenken met de jongeren. De lessen vinden plaats binnen de online Discord. Na het project wordt de Discord een blijvende community, uitstekend voor sociale contacten!

Mocht jij zelf een leuk idee hebben voor een online MDT project? Helping Heroes | MDT staat altijd open voor nieuwe ideeën!

Aanmelden voor een MDT project Helping Heroes | MDT

Ben of ken jij een jongere met een ziekte/aandoening die nog op zoek is naar een leuk, educatief en uitdagend project om aan mee te doen? Wijs hem of haar dan op de projecten van Helping Heroes | MDT. Via de website van deze stichting <https://helping-heroes.nl> kun je meer informatie vinden en je inschrijven voor het gewenste project. De projecten starten begin september dus wees er op tijd bij!

Bekijk de projecten via de website <https://helping-heroes.nl/>:

- The Music Project
- The Art Project
- The Podcast Project
- The Writers Project



NEVER A DRY MOMENT.


MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE


Niets
houdt je
tegen




De pure kracht van
duindoornbes
ondersteunt bij
een droge huid en
droge slijmvliezen.

membrasin.nl

Vegan 

Bevat Omega
3, 6, 7 en 9 

Natuurlijk en
zonder hormonen 

Klinisch
bewezen 



Weet je wat erg is?

Dat de huisarts je tijdens een emotioneel gesprek een tissue aanbiedt.

Dat je een koekje bij de koffie krijgt terwijl de koffie er nog niet is.

Dat blijkt dat jouw tong aan je gehemelte zit vastgeplakt als je iemand tegenkomt die een praatje wil maken.

Een pepermuntje aannemen en niet weten waar je de kruimels in je mond moet laten.

Dat iemand zegt, 'Ja, ik ben ook moe. Gisteren ramen gezeemd.'

Dat ze in een restaurant je glas water vergeten en jij je eten koud ziet worden.

Dat je bij een ingreep in het ziekenhuis een slangetje o.i.d in je mond krijgt dat er later zomaar wordt uitgetrokken terwijl het vastgezogen zit aan je tong.

Dat je je ijsje maar half op kunt eten omdat je mond in brand staat van de kou.

Nieuw bestuurslid

Mijn naam is Inge Raats-Hage. Sinds 2019 maak ik deel uit van de Kennisgroep van de NVSP, waar ik sinds een jaar ook wat meer coördinerende taken op me neem. Mogelijk hebt u mij al eens gezien op een landelijke contactdag. Samen met twee andere dames heb ik de brochure 'Psychische gevolgen van Sjögren' geschreven, en tijdens de landelijke contactdag van 2022 hebben we een workshop gegeven over deze brochure.



Naast mijn vrijwilligerswerk voor de kennisgroep, was ik tot voor kort ook lid van de ervaringsdeskundigencommissie van Reuma-Nederland, waar ik onderzoeksvorstellen vanuit patiëntenperspectief beoordeelde. En nu kan ik met trots zeggen dat ik per 6 april algemeen bestuurslid ben van de NVSP, met de interessante portefeuille Onderzoek en Medische Zaken. Ik vind dit een boeiende en ook best spannende uitdaging. Maar aangezien één van mijn motto's luidt: 'Ik heb het nog nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan', ga ik deze uitdaging graag aan. Ik zal u wat meer over mezelf vertellen. Ik ben 40 jaar en woon in Zuid-Holland. Samen met mijn man Peter heb ik twee dochters: Josha van 14 en Lucie van 11. Dit jaar vier ik mijn tienjarig jubileum als Sjögrenpatiënt. Toen ik deze diagnose kreeg, was ik in opleiding tot kinder- en jeugdpsychotherapeut en werkte ik in de psychiatrie. Helaas kon ik mijn opleiding, met de eindstreep in zicht, niet meer afmaken en na twee jaar ziekte werd ik arbeidsongeschikt verklaard. Ineens ging ik van moeder zijn en parttime werken en studeren naar moeder zijn en fulltime ziek zijn. Niet hoe ik me mijn leven had voorgesteld. Het is zoals Acda en De Munnik zingen: 'Het leven is wat je gebeurt terwijl je andere plannen maakt'.

Gelukkig woon ik in Nederland en krijg ik, na het nodige gesteggel met het UWV, tot mijn grote opluchting een uitkering. En hoewel mijn man en ik dankzij deze uitkering onze hypotheek nog kunnen betalen, besloten we toch om te verhuizen om zo meer geld over te houden om te kunnen leven. Want door

alles wat niet meer lukt, wil ik heel graag alles doen wat nog wel lukt. Zo zijn uitjes en vakanties met mijn gezin nog belangrijker geworden. Want Sjögren heeft veel negatieve gevolgen gehad in mijn leven, maar zeker ook positieve.

Ik geniet nu veel meer van leuke en fijne momenten, klein en groot. Ik heb de luxe om te kunnen kiezen waar ik 'ja' tegen zeg en verspil dus zo min mogelijk energie aan dingen die ik niet wil of niet leuk vind. Ik zing met veel plezier in een koor en houd van lezen en puzzelen. Ik woon nu in een kleiner huis dan voor mijn ziek-zijn, wat het huishouden overzichtelijker maakt, met een mooi uitzicht waar ik elke dag van geniet. En ik woon nu veel dichterbij mijn familie, wat voor veel gezelligheid en steun zorgt. Bovenal, omdat ik veel thuis ben, kan ik van dichtbij mijn dochters zien opgroeien en kan ik er bijna altijd voor ze zijn. Wat een rijkdom. Ik help af en toe een handje mee op de school van mijn jongste dochter en zet me in als vrijwilliger bij de sport van mijn oudste dochter.

Nu mijn dochters groter worden en gaan-deweg meer zelf kunnen en doen, komt er ook steeds meer ruimte voor de Inge die geïnteresseerd is in psychische en medische wetenschap, die zich graag nuttig wil maken en aan de verbetering en vooruitgang van de zorg voor patiënten wil bijdragen. En dat brengt me weer terug bij mijn nieuwe uitdaging. Ik heb er zin in en ga mijn best doen om mijn taken als bestuurslid zo goed mogelijk uit te voeren. Met dank aan Mascha Oosterbaan voor de warme overdracht. **»**



De misteloe (oftewel maretak) hangt altijd hoog in Zuid Limburg, je kunt er nooit bij.



Avondrood vanuit onze tuin, prachtig toch?



Ik had deze nog nooit gezien. Het is een spider amaryllis.



Mijn hobby is zingen, in een koor of in een band. Onze kleinzoon Cees (18 jaar) heeft met wat anderen een band gevormd. Cees speelt piano en regelt alle muziek voor de anderen zelf. Hij omringt zich met een drummer, een gitarist, een trompettist en zo nu en dan een saxofonist. Ook zijn er een paar zangeressen en af en toe ben ik er daar een van. Een tijdje geleden heeft Cees een optreden geregeld in het cultureel centrum 'het Mozaïek' bij ons in Wijchen,

de zaal zat best vol. We hadden een gevarieerd programma met wat moderne en wat oudere nummers en ook een paar duetten, waaronder Cees en oma samen. Wij zongen 'Zonder jou' van Simone Kleinsma en Paul de Leeuw. Het repeteren van de band gebeurt bij ons op de zolder van de garage. Daar heeft Cees zijn studio kunnen inrichten en kunnen we naar hartenlust muziek maken, heel fijn en ontspannen. Een nadeel voor mij is natuurlijk wel de Sjögren, met een mond zonder speeksel is het lastig zingen. Maar ik laat me mijn hobby niet afnemen door die vervelende ziekte, ik heb altijd mijn flesje water bij de hand en de XyliMelts zijn er ook nog. Het is 'roeien met de riemen die je hebt'.

Dus met nul speeksel toch nog genieten van je hobby, het is altijd te proberen.

Marie-Anne Hilckmann



Na 17 jaar bestuur NVSP! Afscheid van 'onze' Mascha Oosterbaan

Ik verlang ook naar meer rust. Ik ben ook 72 hoor.

Voor ik aan je vraag hoe het was om zo lang bestuurslid te zijn, wil ik ook wel weten wie Mascha Oosterbaan is.

Haha, ja daar kan ik veel over vertellen. Maar niet alles is relevant voor nu. Voor ik in het bestuur van de NVSP kwam was ik vrijwilliger in het telefoonteam van de Reumapatiëntenbond, wat later ReumaNederland is geworden. Nog eerder was ik vrijwilliger van zowel de plaatselijke als de landelijke organisatie 'Vrouwen en Arbeidsongeschiktheid'. We werkten voor zieke vrouwen en hun positie op de arbeidsmarkt. Vrouwen werden heel anders bejegend dan mannen als ze zich ziek meldden. Helaas is dat nu nog zo.

In 1974 kwam Sjögren ter sprake, speekselklierontstekingen en vreemde andere klachten. Dokter Hené herkende de symptomen en stelde na uitgebreid onderzoek de diagnose. Het was toen een heel bijzondere ziekte.

Ik was zesentwintig en werkte als kleuterleidster. Daar viel ik na twee jaar uit en na diverse korte jobs werd ik adjunct-secretaris van de WVC-emancipatiestuurgroep en beleidsmedewerker bij het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Op mijn veertigste werd ik echt arbeidsongeschikt verklaard. Ik was toen zieker dan nu. Zo moe en hoge ontstekingswaarden in het bloed.

Ik kwam op eigen verzoek in een revalidatietraject terecht, waar ik veel geleerd heb. Met name rond actie en rust.

Wordt aan patiënten van nu nog steeds zo'n traject aangeboden?

Nee, veel te weinig! Het gebeurt haast niet meer, terwijl het zo goed gewerkt heeft

voor mij. Er is geen geld meer voor. Ik heb bijvoorbeeld nu neurologische klachten en daar is ook geen traject voor.

Maar ook daar heb ik weer voor aan de bel getrokken en heb ik opnieuw een traject doorlopen

Het lastige bij Sjögren is, dat er steeds wat bij komt. Ik heb me toen maar elke keer opnieuw leren verhouden tot mijn ziekte. Maar ik moet steeds hulp vragen bij mijn nieuwe klachten. Bewegen is zo belangrijk en daar moet je eigenlijk bij geholpen worden. Ook bij moeheid. Die kan zo invaliderend zijn. Ik weet dat ik moet bewegen, maar dat kost zoveel tijd en energie dat ik weinig ruimte heb voor andere activiteiten.

Je geeft een goed beeld van wat ziekte met je doet.

Ja, je maakt verlies mee. Dat is ingrijpend. En je komt daarmee in de rouw. Het wordt niet meer beter. En ik vergeet soms daar verdrietig over te zijn. Het laatste anderhalf jaar moet ik voor alles vechten. Alles kost moeite. Het heeft mijn leven een andere richting gegeven.

Wanneer leerde je de NVSP kennen?

Ik was al lid en ben zelfs op de eerste huis-kamerbijeenkomst geweest. Ik kwam regelmatig op de Landelijke Contactdag. In het Ogenblikje las ik dat er een redactielid gevraagd werd. Dat leek me leuk en ik heb me aangemeld. Toen we twee nummers verder waren, was er crisis in het bestuur. Een aantal enthousiastelingen heeft toen de draad opgepakt en er is een nieuw bestuur gevormd. Ik werd eindredacteur van het blad. Dat was een pittige periode. Loes Gouweloos hielp me heel goed. We corrigeerden

handmatig de drukproeven en we gingen met een schijfje naar de drukker. Daar heb ik heel veel van geleerd. Ik ging een cursus bij PGOsupport volgen. 'Hoe word ik een goeie eindredacteur', samen met Joyce. Daarna hebben we een nieuwe drukker en vormgever gezocht. Wat een klus! Ik vond het zo leuk om iets nieuws te doen en te leren. Vooral omdat je elk kwartaal een nieuw product in handen had. Gelukkig volgde Marijke mij op een goed moment op.

Hoe lang zit je al in de kennisgroep?

Veronica van der Linden, Marjan Schipper, Marianne Visser, Wilma Wissink en Joyce zaten al in deze groep. Nina Müller kwam er later bij. Het groeide langzaam maar zeker. Door de verschillende mensen erbij konden we veel doen. En nu pakken weer nieuwe mensen het op, zoals Annemieke Baert-Jansen en Inge Raats.

Zeventien jaar in het bestuur... Wat was het leukste?

De bladen maken, dat vond ik toch wel erg leuk. Het samen nadenken en maken van een product. En het steeds professioneler maken van het blad. Samen met Joyce en de nieuwe uitgever.

En ook de wisselende besturen en opnieuw de taken bespreken vond ik interessant. Net als werken met verschillende voorzitters die leiding geven. Ik heb er drie meegemaakt, alle drie heel verschillend. Vanaf het begin met Nanda Lubbertsen. In dit bestuur hebben we veel gedaan om de organisatie met een heel nieuw bestuur vorm te geven. Toen Nanda na jaren wegens ernstige gezondheidsproblemen moest stoppen, sprong Annemiek Heemskerk in het gat dat achtergelaten werd. Dat was een goede periode. En nu hebben we Veronica Pors die gelukkig in de ALV heeft aangegeven een tweede termijn als voorzitter te willen aangaan.

Waar ben je het meest trots op?

Dat in die zeventien jaar met al die wisselende bestuursleden en functies dit mij toch steeds weer nieuwe inspiratie heeft gegeven en dat we dat met elkaar de NVSP vormgaven. We zijn een goeie vereniging! Het zit

goed in elkaar! En ik heb me goed weten te voegen. Niet zonder slag of stoot, maar juist daardoor gaf het mij plezier om door te gaan.

En ik ben ook heel blij met Joyce! In al die jaren heeft onze samenwerking ons wederzijds versterkt en wat hebben we veel met elkaar meegemaakt!

Wat ga je missen?

De structuur van de activiteiten, elke maand de bestuursvergadering, en het regelmatig iedereen zien. Maar ik merk ook dat mijn hoofd vol is en dat mijn gezondheid afneemt, dus ik verlang ook naar meer rust. Ik ben ook tweeënzeventig hoor.

Wat ga je doen na deze periode?

Ik wil niet meteen in iets anders stappen. Gewoon leuke dingen doen. De bewonersvereniging vroeg bestuursleden, maar ik ga het echt niet meer doen. Ik wil misschien nog een cursus grafische technieken doen en weer op een koor gaan en ik wil meer lezen. Het programma wat ik nu heb is al redelijk vol. Twee keer in de week sporten bij een speciaal rugcentrum. Ook moet ik regelmatig naar verschillende ziekenhuizen. Ik heb een rijk sociaal leven en daar wil ik ook aandacht aan besteden. Ik vind het jammer dat mijn man Ruud dit allemaal niet meer heeft kunnen meemaken. Tien jaar geleden is hij overleden. Hij was altijd betrokken bij wat ik deed en ik denk, nee ik weet wel zeker, dat hij trots op mij zou zijn.

Wat wens je voor je opvolger?

Ik ben heel blij dat Inge (Raats) mij gaat opvolgen. Ik hoop dat ze er net als ik erg veel plezier aan beleeft, nieuwe dingen ontdekt en dat ze het onderzoeksveld weer verder kan brengen. Daar heb ik alle vertrouwen in!

Mascha dank voor dit gesprek en we wensen je alle goeds! We gaan je missen in het bestuur, maar we zullen je zeker nog ontmoeten op de LCID of bij andere bijeenkomsten van de NVSP.

Anneke Abma, bestuurslid
vrijwilligers@nvsp.nl



De bladen maken, dat vond ik toch wel erg leuk. Het samen nadenken en maken van een product



Oproep

Ik zoek contact met mensen die Sjögren hebben met de diagnose dunnevezelneuropathie en een voedsel- en medicijnintolerantie. Ik heb dagelijks veel pijn en de doktoren, fysiotherapeut en diëtiste kennen dit niet. Misschien dat medepatiënten mij kunnen helpen en contact met mij op willen nemen.

U kunt mij mailen, u ontvangt zo snel mogelijk antwoord van mij.

Janneke Bouterse
E-mailadres:
Jannekebouterse@gmail.com
Lid van de NVSP



Lotgenoten aan het strand

Wie zou het leuk vinden om regelmatig met een groepje lotgenoten een strandwandeling te maken? Wandelen en praten is een goeie combinatie, is uit de praktijk gebleken.

Onze vrijwilligster Leny de Vrind neemt het initiatief hierin. De verzamelplek zal in Den Haag zijn. Wie geïnteresseerd is kan contact opnemen met Leny; leny.de.vrind@nvsp.nl

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."



VISSER
contactlenzen

Afspraak maken?

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

Vacature coördinator vrijwilligers

Functieomschrijving:

De coördinator vrijwilligers stuurt acht regio-coördinatoren aan en is aanspreekpunt voor de vrijwilligers van de NVSP. Tevens ben je verantwoordelijk voor het aantrekken en aanpakken van nieuwe vrijwilligers. Je legt verantwoording af aan het bestuur.

Ook de coördinator is een vrijwilliger.

Taken:

- regiocoördinatoren enthousiasmeren en ondersteunen
- één keer per jaar een vrijwilligersbijeenkomst organiseren om de vrijwilligers te scholen, ondersteunen en enthousiasmeren
- werving en selectie van nieuwe vrijwilligers voor de regio
- attent zijn op het aanbieden van scholing en deskundigheidsbevordering
- contact onderhouden met vrijwilligers

Competenties & Vaardigheden:

- goede mondelinge en schriftelijke communicatieve vaardigheden
- organisatietalent
- oplossingsgericht en enthousiast om bij te dragen aan de NVSP-gemeenschap
- flexibel en bereid om verschillende taken op te pakken
- makkelijk contacten weten te leggen en weten die positief te onderhouden

Wij bieden je:

- cursussen en trainingen om je talent verder te ontwikkelen
- goede reiskosten- en onkostenvergoeding
- een team met enthousiaste bestuursleden en een officemanager in een professionele omgeving
- de mogelijkheid verder mee te bouwen aan onze sprankelende vereniging
- flexibiliteit: de werkzaamheden kunnen vanuit huis worden gedaan op het tijdstip dat je het beste uitkomt
- enorm veel waardering van de leden voor het behartigen van de directe belangen
- ondersteuning vanuit het bestuur

Tijdsbelasting:

ongeveer twee uur per week

Sollicitatieprocedure:

Heb je interesse om als vrijwilligerscoördinator aan de slag te gaan bij de NVSP?

Stuur dan je motivatiebrief en beknopt cv naar voorzitter@nvsp.nl met als onderwerp 'vacature coördinator vrijwilligers'.

We kijken uit naar je sollicitatie en hopen je binnenkort te verwelkomen in ons team van gemotiveerde vrijwilligers.

Let op: Dit is een vrijwillige functie. NVSP is een organisatie zonder winstoogmerk en we waarderen je vrijwillige bijdrage aan onze missie.

Over de NVSP:

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) is een belangenorganisatie die zich inzet voor mensen die leven met de ziekte van Sjögren. Wij bieden ondersteuning, informatie en een platform voor lotgenotencontact. Zie ook www.nvsp.nl.



Jarenlange lobby wordt beloond

Fysiotherapie eindelijk volledig vergoed voor mensen met ernstige RA

Het Zorginstituut Nederland vindt dat langdurige oefentherapie vergoed moet worden uit de basisverzekering voor mensen die ernstig beperkt worden door reumatoïde artritis (RA). ReumaNederland is blij dat zijn jarenlange strijd hiervoor tot succes heeft geleid. De patiëntenorganisatie heeft zich er de afgelopen maanden heel erg voor ingezet om het aantal beperkingen aan de behandeling zo gering mogelijk te houden. Dat is gelukt. Het Zorginstituut heeft de punten van ReumaNederland integraal overgenomen in zijn advies aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Reumatoïde artritis is een ernstige chronische aandoening die bij iedere patiënt anders verloopt. Het veroorzaakt ontstekingen aan gewrichten, zoals polsen en enkels. Maar ook organen als de longen kunnen ontstoken raken. Mensen met ernstige reu-

organisatie ReumaNederland in 2018 een traject om oefentherapie voor de meest kwetsbare groep RA-patiënten toe te laten tot het basispakket van de zorgverzekering. Samen met het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en ZonMw werd opdracht gegeven aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) voor een onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van langdurige en persoonsgebonden oefentherapie voor mensen met ernstige beperkingen door reumatoïde artritis.

De afgelopen maanden heeft ReumaNederland er voor gestreden om geen beperkingen op te leggen aan de behandelingen

matoïde artritis zijn zonder hulp nauwelijks in staat om zichzelf te verzorgen of om op te staan en te lopen. Ze hebben pijn en stijve gewrichten. Het gaat in Nederland om een kleine groep van ongeveer 3.750 tot 4.500 patiënten. De standaardzorg bestaat vooral uit behandeling met medicatie.

Onderzoek naar effectiviteit oefentherapie

Om aan te tonen dat langdurige oefentherapie een effectieve aanvulling is op de bestaande behandeling, initieerde patiënten-

Oefentherapie bewezen effectief voor mensen met ernstige reumatoïde artritis

Dit onderzoek toonde aanzienlijke verbeteringen aan in het dagelijks functioneren van deze groep patiënten. Dankzij de langdurige, persoonsgebonden fysiotherapie kunnen zij beter lopen en functioneren dan met medicatie alleen. Het Zorginstituut heeft daarom nu vastgesteld dat het om bewezen effectieve zorg gaat en de minister van VWS geadviseerd om deze te vergoeden uit het basispakket van de zorgverzekering. De afgelopen maanden heeft ReumaNederland ervoor gestreden om geen beperkingen op te leggen aan de behandelingen. En met

succes. De vergoeding geldt, na akkoord van de minister, vanaf de eerste behandeling en zonder maximum aan het aantal behandelingen.

‘Belangrijke stap’

Jan Willem Förch, directeur ReumaNederland: ‘Wij zijn blij met dit resultaat en we zien het als een belangrijke stap. Na jaren van beperking van fysiotherapie, wordt met dit

besluit echt gekeken naar wat patiënten nodig hebben om mee te kunnen blijven doen. Hier pleiten wij als patiëntenorganisatie al jaren voor en hier blijven we ons ook voor inzetten.’

Mensen met ernstige reumatoïde artritis die zich afvragen of ze ook in aanmerking komen voor deze vergoeding kunnen meer informatie vinden op reumanederland.nl. «

Vrije tijd



Ik woon vlakbij een 60 kilometer lange ringvaart die rondom de Haarlemmermeer loopt. Het is een geliefd onderwerp voor mij om te fotograferen. Ik ben gek op de reflecties die het water op een windstille dag oplevert.

Het was een regenachtige dag. Op het verharde wandelpad dreef in een grote regenplas een grote luchtbel met daaraan vast een klein luchtbelletje. Ik boog mij voorover om deze foto te maken en ik ben tevreden met het resultaat.

Trudi Geevers



De drieling is hier 24 uur oud. De boer appte mij op donderdag 15.00 uur en vrijdags om 15.00 uur maakte ik deze foto. Ze werden wel bijgevoerd.



Onze vrijwilligers

In het 150ste Ogenblikje laten we graag onze vrijwilligers aan het woord.

Zie ook pagina 60 en 70.



Als bestuurslid houd ik me bezig met lotgenotencontact, het telefoonteam en de regionale bijeenkomsten.

Dus eigenlijk alles waar vrijwilligers bij betrokken zijn. Ik doe al zo'n vijf jaar mee en vind het meestal erg leuk om te doen.

Anneke Abma

Ik ben **Annemieke Baert - Jansen**, 71 jaar oud, heb in 2005 de diagnose Sjögren gekregen en was toen al bekend met een andere auto-immuunaandoening.



Ik ben groot gegroeid binnen de wereld van de gezondheidszorg en heb er achtenveertig jaar gewerkt in verschillende instellingen en functies. De opgedane kennis en ervaring binnen het zorgveld komen goed van pas binnen de kennisgroep van de NVSP waar ik eind 2018 als vrijwilliger bij betrokken ben geraakt. Het is een groep van zeven ervaringsdeskundigen – bekend met Sjögren – en we komen op voor de patiëntenbelangen bij alle activiteiten waarbij we betrokken zijn of worden. Sinds 2023 coördineer ik samen met Inge de kennisgroep en participeer ik in de commissie die de Landelijke Contact- en Informatiedag voorbereidt.

Ik doe het werk met veel plezier en enthousiasme en zolang mijn gezondheid het toelaat ben ik voornemens het nog heel lang te doen.

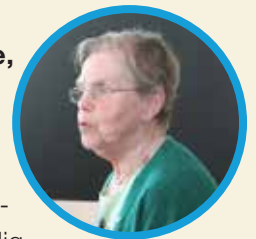


Anne Dykstra, secretaris
Heeft zich in het vorige Ogenblikje voorgesteld

Annie Volkers-Lieverse,

erelid

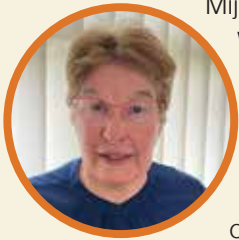
Het dagelijks bestuur bestond uit partners van patiënten. Toen er uitbreiding van het bestuur nodig was heb ik me aangemeld, evenals Alie de Kort, want ik dacht er moet in ieder geval een vrouw én patiënt in het bestuur zitten. Ik ben vervolgens meer dan vijftientig jaar actief geweest waarvan tien jaar algemeen bestuurslid en daarna, toen de familie Lissenberg stopte, heb ik het telefonisch lotgenotencontact opgezet. Dit deden we in die tijd met een team van acht medepatiënten.



Mijn naam is **Harm Louwes** en ben 71 jaar woonachtig in Appelscha, beter bekend als het mooiste stukje van Drenthe in Friesland. Via mijn echtgenote ben ik betrokken geraakt bij de NVSP. Mijn hobby is fotografie en dit kan ik mooi combineren met de diverse bijeenkomsten van de



NVSP. Jullie zullen mij vast wel aan het werk hebben gezien tijdens de landelijke contactdagen



Mijn naam is **Hazina van Wijk-Kersloot**, ik ben 65 jaar.

Ik zit in de redactie van het Ogenblikje sinds januari 2022. Eerder heb ik ook jaren meegedraaid in de redactie. Voor ieder nieuw blad doe ik correctiewerk. Sinds 1998 heb ik de diagnose Sjögren. Ik vind het fijn om een kleine bijdrage te leveren aan het Ogenblikje, omdat dit blad voor veel Sjögrenpatiënten een bron is van belangrijke informatie en steun.

Ik ben **Helly Linders**, 66 jaar en woon nabij Eindhoven. Sinds 2012 ben ik vrijwilliger van de NVSP voor de regio Limburg en Brabant (Libra).

Ik ben meteen vrijwilliger geworden bij het aangaan van het lidmaatschap van NVSP, omdat er bij mijn eerste bijeenkomst in Leiden direct al gevraagd werd of ik vrijwilliger wilde worden.

Ik vind het belangrijk om voor de vereniging en haar leden iets te kunnen betekenen. Met de NVSP-stand aanwezig zijn op beurzen, lezingen/bijeenkomsten van NVSP en NVLE, en van eventueel andere zorgprofessionals.

De folders, banner en verdere benodigdheden voor de stand heb ik thuis voor onze regio in bezit. Hand-en-spandiensten tijdens lezingen/bijeenkomsten en Landelijke Contact- en Informatiedag.

Info over Sjögren delen met belangstellenden/professionals door middel van uitleg en folders verspreiden.

Omdat ik ook lid ben van NVLE vind ik het belangrijk en wenselijk dat er meer onderling contact en afstemming is om van elkaar te leren en van elkaars kwaliteiten gebruik te kunnen maken.



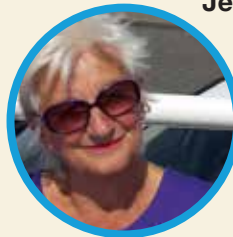
Hennie Louwes, bekend met Sjögren sinds 2003. Rond 2009 ben ik in het regiobestuur van Groningen/Friesland/Drenthe gekomen. Ik vind het fijn dat ik mijn steentje kan bijdragen aan de vereniging.



Herman van Huissteden, penningmeester stelt zich elders in dit Ogenblikje voor.



Inge Raats, bestuurslid onderzoek en medische zaken stelt zich elders in het Ogenblikje voor.



Jeannette van Dijken - 79 jaar - Vrijwilliger Telefonisch Lotgenotencontact sinds 2017.

Via het telefonisch lotgenotencontact bel ik mensen die via de website vragen hebben gesteld

over Sjögren. Vaak zijn dit medische vragen omdat mensen al langer met klachten rondlopen en het komt regelmatig voor dat de diagnose Sjögren nog niet is gesteld. Ik probeer ze door te verwijzen naar de juiste artsen die bekend zijn met Sjögren. Huisartsen weten vaak weinig over Sjögren. Verder probeer ik naar mensen te luisteren die graag hun verhaal willen doen en die zich daardoor beter voelen.

Ik wil graag iets voor anderen betekenen en als ervaringskundige met Sjögren hoop ik een positieve bijdrage te kunnen leveren.

vervolg op pagina 60

De ziekte of het syndroom van ...

Henrik Samuel Conrad Sjögren (23 juli 1899 - 17 september 1986) was een Zweedse oogarts die vooral bekend werd door de beschrijving van de gelijknamige aandoening Sjögren-syndroom. Sjögren behaalde zijn artsdiploma in Stockholm in 1927. Zijn eerste ervaring met het syndroom was een ontmoeting met een 49-jarige vrouw met artritis en extreme droogheid van de ogen en de mond. Samen met zijn vrouw Maria beschreef hij in totaal negentien gevallen en presenteerde deze gevallen in zijn proefschrift in 1933, dat werd gepubliceerd aan het Karolinska Instituut en uiteindelijk diende als basis voor de identificatie en naamgeving van het de ziekte van Sjögren (Wikipedia).

Medische eponiemen

Er zijn veel meer ziektes of syndromen die genoemd zijn naar hun ontdekker of hun eerste beschrijver. Ziektes of syndromen die

naar een persoon zijn genoemd, worden 'medische eponiemen' genoemd. Medische eponiemen bezorgen de naamgevers eeuwige roem, maar soms kunnen ze na verloop van tijd ook weer verdwijnen. Dat is bijvoorbeeld gebeurd met de ziekte van Reiter en de ziekte van Wegener, beide naamgevers waren Nazi's met een kwalijke reputatie. Er komen zelden nog nieuwe medische eponiemen bij. Dat komt omdat er tegenwoordig de voorkeur wordt gegeven aan beschrijvende ziektenamen, dat voorkomt verwarring (Arts in Spe, 10-11-2011).

In de onderstaande lijst met naamgevers van een ziekte of een syndroom staat er eentje die niet naar een persoon genoemd is. Welke is dat? Stuur uw oplossing voor 1 juli 2024 naar info@nvsp.nl.

Uit de juiste inzendingen wordt een winnaar gekozen die een cadeaubon ontvangt.

- | | | | | |
|--------------------|--------------------|------------------|---------------------|-----------------|
| - Addison | - Cushing | - Gilles de la | - Ménière | - Tay-Sachs |
| - Alzheimer | - Da Costa | Tourette | - Möbius | - Thomsen |
| - Apert | - Down | - Graves | - Paget | - Tietze |
| - Asherman | - Duchenne | - Guillain-Barré | - Parkinson | - Turner |
| - Asperger | - Dupuytren | - Hashimoto | - Peyronie | - Usher |
| - Bechterew | - Ebel | - Hodgkin | - Pfeiffer | - Von Reckling- |
| - Behçet | - Fabry | - Huntington | - Pompe | hausen |
| - Besnier-Boeck- | - Fahr | - Hurler-Scheie | - Quervain | - Waldenström |
| Schaumann | - Fallot | - Kahler | - Raynaud | - Wegener |
| - Birt-Hogg-Dubé | - Fitz-Hugh-Curtis | - Kawasaki | - Reiter | - Weil |
| - Bowen | - Forestier | - Kelly | - Sanfilippo | - West |
| - Budd-Chiari | - Fournier | - Kienböck | - Scheuermann | - Whipple |
| - Buerger | - Freiberg | - Korsakov | - Schmallerberg | - Willebrand |
| - Canavan | - Frey | - Krabbe | - Sever | - Wilson |
| - Churg-Strauss | - Ganser | - Leigh | - Sheehan | - Zoon |
| - Coats | - Gaucher en | - Liddle | - Shigella | |
| - Creutzfeld-Jacob | Batten | - Lyme | - Strümpell-Lorrain | |
| - Crohn | - Gilbert | - Marfan | - Sturge-Weber | |

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.



O wat zijn we heden blij, 150 Ogenblikjes op een rij

'Als ik 150 zeg, wat zeg jij dan,' vraag ik aan Itze. 'Kilometers', zegt hij. 'In afstand en in snelheid.' Typerend antwoord van een beroepschauffeur. Dit is interessant en smaakt naar meer. Onze jongste zoon, atletiektrainer, reageert zonder na te denken, 'hartslag', Hoe meer mensen ik er naar vraag, hoe meer verschillende reacties. Wat leuk. Geschreven urenregistratie na een opdracht, euro's, mooi peloton wielrenners. Drie keer Bull's Eye, hoeveel gram bloem voor het bakken van een cake en een oprechte 'huh, werkelijk geen idee'.

Honderdvijftig, 150. Ik heb meer met letters en woorden dan met cijfers en getallen. Als ik door onze straat loop langs huisnummer 150 duurt het nog veertien huizen voor ik thuis ben. Op mijn deo staat inhoud 150 ml. Psalm 150, 150 leden van de Tweede Kamer. Ineens kom ik het overal tegen. Een verkeersbord, u nadert een voorrangsweg. Eronder een bord dat de afstand aangeeft. Honderdvijftig meter. Een schoondochter vertelt dat E150 staat voor karamel. We brainstormen verder. Hoe zat het met die film, *150 Years a Slave*. O nee, dat was *12 Years*. En er was toch zo'n liedje, hoeveel fietsen waren er in Beijing. Alweer fout, niet

150 maar *Nine Million Bicycles*. Het boek *De Meeste Mensen Deugen*, wat staat er op bladzijde 150? Niks. Een lege pagina. Op de televisie komt een bierreclame voorbij. Proost op 150 jaar gezelligheid.

Vraag je 150 mensen naar hun eerste reactie op 150 dan komen er 150 verschillende antwoorden. Iedereen heeft zo zijn/haar eigen gedachten bij dit getal. Stel je deze vraag aan de redactie van het Ogenblikje, dan denken ze aan het jubileumnummer.

150 komt na 149. Ons kwartaalblad is met de tijd mee veranderd. Het enthousiasme van diverse redactieleden is door de jaren heen hetzelfde gebleven. Elke keer weer een feestje op de deurmat. Van kaft tot kaft gevuld met de meest uiteenlopende zaken rondom Sjögren. Wat mij het meest aanspreekt zijn de verhalen van lotgenoten. We kennen elkaar niet, maar door ons ziektebeeld zijn we met elkaar verbonden. En hoe verschillend mensen ook kunnen zijn en denken, straks hebben we allemaal hetzelfde blad in handen.

Een applaus voor de NVSP en de redactie. We gaan vol vertrouwen door naar nummer 151.



 Made in Sweden


Nieuw

Soms is water niet genoeg

Wordt u vaak midden in de nacht wakker om een slokje water te drinken? U bent niet de enige, want de meeste mensen met het Syndroom van Sjögren hebben last van een droge mond. Het hebben van een droge mond heeft een negatief effect op de kwaliteit van leven. Water is meestal de standaard remedie, maar het biedt slechts korte verlichting. Wij hopen dat onze milde hydraterende producten comfort en verlichting kunnen bieden.

TePe Hydraterende Mondspoelingen en Mondgels verlichten het gevoel van een droge mond, bieden comfort en beschermen de tanden.

De duur van het comfort is individueel; mensen met heel weinig tot geen speeksel ervaren vaak een langdurig effect.



Meer informatie over de producten vindt u op onze website tepe.com.

TePe Benelux B.V. | info.nl@tepe.com | tepe.com

Aan te vullen met
TePe Pure™ Tandpasta
voor de droge en
gevoelige mond



Verkrijgbaar bij:




Bewustwinkelen.nl



Op verschillende bijeenkomsten hebben we aan onze leden de volgende drie vragen gesteld:

'Dom, dom, dom of wat is onhandig als je Sjögren hebt'

'Zonder NVSP zou...'

'Het Ogenblikje biedt mij...'

Hieronder een bloemlezing van de – vaak heel herkenbare – reacties.

Dom, dom, dom als je Sjögren hebt...

- ... koekje zonder koffie of thee
- ... als iemand zegt: "Huil maar even lekker uit" terwijl je geen traanvocht hebt
- ... in een winkel een hapje proberen en geen waterflesje bij je hebben
- ... NVSP zonder lotgenotencontact
- ... teveel hooi op je vork nemen
- ... harde broodjes als lunch
- ... met tegenwind je zonnebril vergeten
- ... een gastric bypass hebben en dus niet mogen drinken tijdens het eten en dan diagnose Sjögren krijgen
- ... over je eigen grenzen heengaan of ze niet goed kunnen peilen
- ... stug door kauwen en blijven lachen :-)
- ... stokbrood zonder boter

Zonder NVSP zou...

- ... ik niet de folder over Sjögren mee kunnen nemen naar mijn functioneringsgesprek.
- ... ik ontmoetingen missen
- ... ik geen ervaringen van anderen horen
- ... Sjögren minder bekend zijn
- ... ik veel minder weten over Sjögren
- ... ik veel kennis en vriendschappen missen
- ... ik nooit zoveel lotgenoten hebben leren kennen
- ... ik minder weten en had ik geen lotgenotencontact. Fijn dat het er is!
- ... ik niet zulke gezellige mensen kennen
- ... ik een hele fijne vereniging voor ons als patiënten missen, ga zo door!
- ... Sjögren onbekend blijven bij velen en zouden de belangen niet behartigd worden
- ... ik me eenzaam voelen wat betreft begrip en inzicht
- ... ik de Ogenblikjes missen

Het Ogenblikje biedt mij...

- ... goede info
- ... mooie inzichten in de columns
- ... inzicht en kennis over Sjögren
- ... ervaringen van lotgenoten
- ... allereerst een verrassing in de brievenbus en interessante informatie
- ... een heleboel interessante informatie
- ... leesgenoegen, interessante dingen en mogelijkheden voor foto's
- ... veel informatie en leesplezier, mooi blad!
- ... een kans om de puzzels van mijn moeder te controleren (zij maakt de puzzels)
- ... goede informatie
- ... veel leesplezier
- ... informatie
- ... nieuwtjes
- ... herkenning

Uitkomstmaten bij de ziekte van Sjögren

Mijn naam is Liseth de Wolff en ik ben in 2012 begonnen met de studie geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Na mijn studie heb ik eerst ongeveer een jaar als basisarts gewerkt bij de Interne geneeskunde in het Martini ziekenhuis, waarna ik ben begonnen aan mijn promotieonderzoek over de ziekte van Sjögren in het Universitair Medisch Centrum Groningen, onder begeleiding van prof. dr. Hendrika Bootsma als promotor en dr. Suzanne Arends als copromotor. Mijn onderzoek ging over het gebruik en de ontwikkeling van uitkomstmaten in verschillende soorten onderzoek. Sjögren is een auto-immuunziekte, wat inhoudt dat het afweersysteem lichaamseigen cellen aanvalt. De ziekte zorgt bij patiënten met Sjögren voor een verscheidenheid aan klachten, waaronder droogheidsklachten van ogen en mond, vermoeidheid en spier- en gewrichtspijn. Daarnaast kunnen verschillende organen aangedaan zijn bij deze ziekte, wat kan leiden tot ontstekingen in bijvoorbeeld de longen, nieren en huid. Door deze grote verscheidenheid van klachten is het moeilijk gebleken om een effectieve behandeling te vinden voor patiënten met Sjögren. Ondanks dat er in de afgelopen jaren meerdere onderzoeken zijn gedaan naar nieuwe geneesmiddelen, hebben de grote onderzoeken nog geen effectiviteit kunnen aantonen wanneer het geneesmiddel werd vergeleken met een nep-medicijn (placebo). Eén van de redenen voor het falen van deze onderzoeken zijn mogelijk de testen (uitkomstmaten) die werden gebruikt om het effect van de behandeling mee te beoordelen. Doordat Sjögren zich erg verschillend kan uiten bij patiënten, is het lastig om één uitkomstmaat te kiezen om het effect van de behandeling mee te beoordelen. In dit proefschrift hebben we verschillende uitkomstmaten onderzocht die

gebruikt worden bij onderzoek naar Sjögren. Het algemene doel van dit proefschrift was om de opzet van geneesmiddelenonderzoek te verbeteren om uiteindelijk een goede behandeling te vinden voor patiënten met Sjögren.

Er zijn verschillende testen beschikbaar om te kijken naar het effect van behandeling. Eén van deze manieren is om te kijken naar de 'systemische ziekteactiviteit'. Systemische ziekteactiviteit is de activiteit die gezien wordt in verschillende organen, zoals ontstekingen van de huid, speekselklieren of longen. Dit wordt meestal beoordeeld met behulp van de 'ESSDAI', een uitkomstmaat die ingevuld wordt door de arts en die uit twaalf verschillende domeinen bestaat, waarbij in elk domein een ander orgaan gescoord wordt. Wij hebben onderzocht in ons cohort van patiënten met Sjögren in het UMCG dat de ESSDAI een goed overzicht geeft van de systemische ziekteactiviteit die aanwezig is, maar dat de systemische ziekteactiviteit die hiermee gemeten wordt vanuit zichzelf op natuurlijke wijze kan veranderen, wanneer dit over meerdere jaren vervolgd wordt. De systemische ziekteactiviteit wordt dus niet altijd erger, maar kan soms ook spontaan verbeteren. Daarnaast hebben we gevonden dat het beter is om voor langere tijd een lage systemische ziekteactiviteit te hebben, omdat dit ook geassocieerd is met meer speekselproductie en minder droogheidsklachten. Omdat de ESSDAI uit zichzelf kan variëren is het belangrijk om hiermee rekening te houden wanneer we een geneesmiddelenonderzoek uitvoeren.

Daarnaast kan gekeken worden naar de symptomen die een patiënt zelf rapporteert. Een veel gebruikte uitkomstmaat is de 'ES-



Liseth de Wolff

SPRI'. De ESSPRI meet op een schaal van 0-10 de ernst van de droogheids-, pijn- en vermoeidheidsklachten. De ESSPRI bevat een algemene vraag over hoe erg de droogte is, en we hebben gevonden dat deze algemene vraag een goede afspiegeling is van de verschillende droogheidsklachten die aanwezig zijn bij Sjögren.

Vervolgens kan er met behulp van objectieve testen ook gekeken worden naar hoeveel traan- en speekselproductie er is. Eén van deze testen is bijvoorbeeld de ongestimuleerde speekselproductie, waarbij iemand gedurende een aantal minuten speeksel in een bakje spuugt. Een andere test is de 'Schirmer test', waarbij de traanproductie wordt gemeten door een stripje in het oog te plaatsen en gemeten wordt tot hoever het stripje nat wordt. Ook kunnen we kijken naar een aantal

ontstekingswaardes in het bloed, die ons ook iets zeggen over de Sjögrenactiviteit, zoals reumafactor en IgG.

Doordat er veel verschillende manieren zijn om ziekteactiviteit te meten kan het dus lastig zijn om een geschikte methode uit te kiezen wanneer we het effect van een nieuwe medicijn willen testen in een onderzoek. Om deze reden hebben we een 'samengesteld eindpunt' ontwikkeld, de CRESS, waarin we meerdere uitkomstmaten combineren tot één uitkomstmaat. Met de CRESS konden we aantonen dat eerder onderzochte behandelingen, zoals rituximab, mogelijk toch effectief zijn bij patiënten met Sjögren. Wij denken dat dit een goede manier is om in de toekomst effect van behandeling te meten in geneesmiddelenonderzoek, en we hopen dat dit bijdraagt aan de zoektocht naar effectieve behandeling voor patiënten met Sjögren. **“**

In dit Ogenblikje plaatsen we een interview met een 'jonkie' (Martine) en een 'oudje' (Bert zie pagina 72).

Wie is Martine?

Wat zijn je dagelijkse bezigheden, wat doe je graag, waar woon je en hoe oud ben je?

Ik ben Martine, ik ben drieëntwintig jaar en ik woon in Tiel. Momenteel ben ik bezig met het afronden van mijn studie tot hbo-verpleegkundige. Deze opleiding volg ik duaal, dus ik werk daarnaast ook. Ik ben werkzaam als kwaliteitsverpleegkundige in de ouderenzorg. Dit is iets wat ik met enorm veel passie doe. Zorgen voor andere mensen is wat ik graag doe en waar ik veel plezier uit haal. Daarnaast vind ik het leuk en uitdagend om de kwaliteit van zorg te verbeteren, door bijvoorbeeld onderzoeken. Als ik naast mijn werk en studie nog tijd over heb, doe ik graag verschillende dingen, zoals hardlopen, wandelen, lezen, koken, bakken of afspreken met vrienden.

Wanneer kreeg je de diagnose Sjögren en wat waren je klachten?

Toen ik negentien jaar was heb ik de diagnose Sjögren gekregen, nadat ik een speekselklierontsteking had gekregen, waarbij een biopt is afgenomen.

Hoe is het nu met je en wat zijn je beperkingen?

Momenteel gaat het goed, ik heb deelgenomen aan een wetenschappelijk onderzoek in het UMCG. In het UMCG ben ik onder behandeling bij onder andere prof. dr. Bootsma, dit was de eerste arts die mij en mijn klachten serieus nam en hier ben ik haar zeker dankbaar voor. Ik zie Sjögren niet zo zeer als een beperking, meer als iets wat bij mij hoort. Ik heb zelf voornamelijk last van de vermoeidheid, gewrichtsklachten, droogheidsklachten van mijn ogen en veel irritatie van mijn huid (Raynaud).

Wat zijn je tips en trucs om daarmee om te gaan?

Wat mij helpt is leren doseren van mijn energie, ook al is dat soms lastig. Ik ben namelijk graag bezig en heb veel ambities. Daarnaast helpt fysiotherapie mij bij gewrichtsklachten. Maar wat mij vooral helpt, is een positieve instelling. Met de gedachte dat morgen een nieuwe dag is waar alles weer anders kan zijn, kom ik altijd de dag door.

Hoe kwam je in contact met de NVSP?

Prof. dr. Bootsma was ook diegene die mij heeft aangeraden om me bij een patiëntenvereniging aan te melden, omdat dit inzicht geeft hoe anderen met hun ziekte omgaan.

Kom je op bijeenkomsten? Maak je gebruik van hun diensten?

Ik ben zelf niet bij bijeenkomsten geweest, omdat ik dagelijks zo druk ben.

Lees je het blad elk kwartaal? Wat spreekt je daarin aan en wat niet?

Ja, dat lees ik altijd. Ik vind het altijd geruststellend om te lezen dat er meer mensen zijn met deze ziekte en dat zij er ook allemaal mee leren omgaan. Daarnaast ben ik vrij jong en het zien hoe andere mensen het doen, geeft dan weer hoop voor de toekomst. Ook vind ik het leuk om te lezen wanneer er weer nieuwe inzichten zijn opgedaan over Sjögren.

Dank je wel Martine voor dit interview! Leuk om iets te horen van een jongere patiënt!

Anneke Abma, bestuurslid
vrijwilligers@nvsp.nl



Martine de Kruijff



Symmetrie in de ondergelopen duinen bij Egmond Binnen.



Na lange tijd weer eens in het Bergerbos (NH), waar het op 1 december nog herfst is.



De wondere wereld van mos op een boomstam.

Anneke Pereboom



Deze foto's heb ik in het Universitair medisch centrum Groningen gemaakt.

Mijn ondernemende en creatieve kleindochter Rixt (5) die het blanco papier vrolijk kleur wist te geven.

Hinke Veenstra
Drachten



Sinds een aantal jaren ben ik aan het boetseren. De eerste foto is 'mijn eerste werkje', op de tweede foto ben ik serieus aan het werk met een beeld van een model. Mijn streven is om een 'kop' te maken van een van mijn kleinkinderen maar ik vrees dat zij al volwassen zullen zijn, tegen de tijd dat ik dat kan.

Annelies van Eekeren



Gewoon mooi! Lucretia Moek



Ik ben Marina Vogel, 64 jaar, moeder van drie kinderen en drie aangetrouwde kinderen, oma van vier kleinkinderen en vrouw van Hugo Cornelissen. Sinds januari 2001 ben ik gediagnosticeerd met het primair syndroom van Sjögren. Naast droge ogen en mond, vermoeidheid en spierpijn, kamp ik met dunnevezelneuropathie, het fenomeen van Raynaud, ernstige slikproblemen en longklachten die lijken op niet-allergische astma, maar het volgens de longarts niet zijn... Sjögren heeft mijn carrière als tuinontwerper in de weg gestaan en toen dat niet meer ging, ben ik thuis gaan tekenen en schilderen. Ik heb een paar maal mijn werk geëxposeerd, maar het regelen en uitvoeren van zo'n expositie bleek te zwaar, bovendien moet je dan op regelmatige basis werk produceren... ook al niet te doen met Sjögren. Ik teken en schilder dus voor mijn naasten en mijzelf, zodat ik even mijn klachten niet voel en blij word van wat ik maak. Mijn inspiratie vind ik in foto's die gemaakt zijn met een wildcamera, een hobby van Hugo. Werk dat ik af heb toon ik op marinavogel@exto.nl.

Marina Vogel



Ik bestelde, voor het eerst, een houten borduurring voor mijn moeder, en ook maar een paar voor mezelf. Want, je-weet-maar-nooit... In dezelfde tijd kreeg ik een tweedehands T-shirt van een vriendin. De kraaltjes en andere 'glimmers' haalde ik van het shirt af, om later misschien nog eens opnieuw te kunnen gebruiken. In combinatie met een bandje van de markt, een oud lapje gordijnstof, een paar stukjes vilt, kraaltjes uit de verzameldoos en wat glitterdraad, hebben de glimmers van het shirt inmiddels inderdaad een nieuw plekje gekregen. De ring hangt nu in het trapgat van mijn huis. Elke keer dat ik er langs loop op weg naar de (knutsel)zolder, en het zie, moet ik even glimlachen. Niet omdat het zo bijzonder knap gemaakt is, maar wél omdat ik terwijl ik het maakte, alles, álles om me heen even vergat.

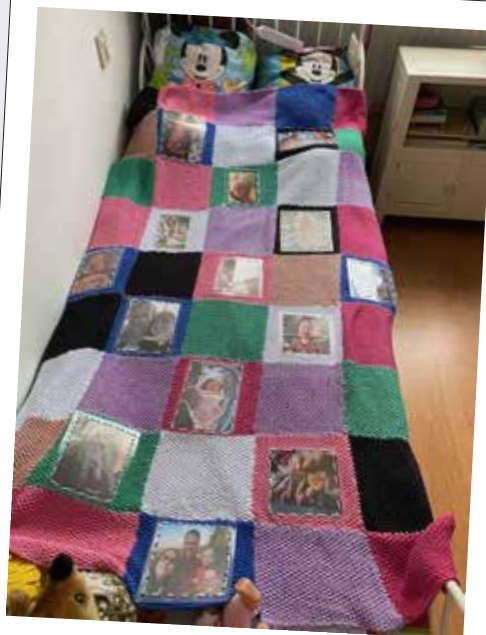
En dat kan in tijden van droefenis, zorgen of ziekte heel erg prettig zijn!

Roelien Warners



Of mijn fröbelwerkje creatief te noemen is, dat weet ik niet. Maar dat het fijn is om iets te maken, dát is zeker waar.

Mieke Salverda-Verbeek



Hierbij mijn creatieve bezigheid, volop aan het breien. Op de foto een herinneringsdeken gemaakt voor mijn kleindochter, ook voor mijn kleinzoon heb ik één gemaakt, met natuurlijk foto's van hem erop.

Sietske Bleeker

De nieuwe penningmeester

Het is inmiddels een paar weken geleden dat ik de eerste jaarvergadering van de vereniging mocht meemaken. Het is was onwennig om naar deze vergadering toe te gaan. Voor een penningmeester staan er op een ledenvergadering altijd veel punten op de agenda; financiën is dan altijd een belangrijk terugkerend onderdeel. Maar hoe dat gaat in een zo'n vergadering, hoe is de sfeer, hoeveel belangstelling is er en heb ik het zelf al goed op een rijtje staan. In overleg met mijn voorganger Adriaan van de Graaff hebben we besloten dat ik het woord ga voeren. Dus een goede voorbereiding is het halve werk. Volgens mij is deze eerste ledenvergadering wel goed gegaan. Uiteindelijk heeft Adriaan weinig hoeven in te springen en ik kreeg verschillende positieve reactie na afloop. Maar nu de zachte observatie van de vergadering en van uw vereniging. Het trof mij dat er veel aandacht onderling is voor persoonlijk lief en leed. De onderlinge contacten die voor mij zichtbaar werden gingen verder als informatie over verzamelen en uitwisselen over een ziekte. In de jaren die mensen op verschillende manieren zich inzetten of ingezet hebben voor de vereniging zijn er persoonlijke relaties ontstaan en betrokkenheid bij ieders persoonlijk wel en wee. Misschien dat voor mij het duidelijkst werd bij

het afscheid van Mascha Oosterbaan als bestuurslid van de vereniging. Ik had al gemerkt in de paar bestuursvergaderingen die ik meemaakte dat Mascha in de diepste vezels van de vereniging zat en de vereniging ook diep in Mascha. Op de ledenvergadering bleek dat des te meer uit de warme woorden van onze voorzitter en het dankwoord van Mascha. Maar het was ook merkbaar in het persoonlijk contact dat Mascha met veel van de aanwezigen had. Zonder gehinderd te worden met een verleden binnen de vereniging sta ik volledig achter het benoemen van Mascha tot lid van verdienste en het uitreiken van een gouden speld. Bedankt Mascha voor al de energie die je in de vereniging gestoken hebt en ook het werk dat je binnen je mogelijkheden zal blijven doen o.a. binnen de Europese Sjögrenvereniging. Al met al vond ik het een bewogen maar zeker prettige eerste kennismaking met jullie vereniging. En ben inmiddels ervan overtuigd dat ik terecht ja heb gezegd op het penningmeesterschap. Ik hoop jullie de komende jaren op het gebied van de financiën verder te kunnen ondersteunen.

Herman van Huissteden, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Regiobijeenkomst

Regiobijeenkomst Noord-Holland



dr. Laine (l), dr. Assy (r)

Op 13 maart jl. heeft de regio Noord-Holland een bijeenkomst gehouden in het ACTA (Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam).

Er waren twee bevoegde sprekers uitgenodigd, Prof. Marja Laine en dr. Zainab Assy. De interessante lezingen gingen over monddroogte en hoe de droge mond te verzorgen en over nieuwe technieken met betrekking tot niet goed werkende speekselklieren. Er werd zeer duidelijk uitgelegd hoe de diagnose droge mond wordt gesteld

en hoe om te gaan met een droge mond. We hopen deze lezingen ook voor de regio Limburg/Brabant te gaan houden. Deze bijeenkomst zal waarschijnlijk op 11 september ergens rond Eindhoven georganiseerd worden. De precieze gegevens zullen eerdaags op de website verschijnen. We hopen daar weer veel leden te ontmoeten. U bent bij deze al hartelijk uitgenodigd.

Na deze bijeenkomst zal er een uitgebreid verslag in het Ogenblikje verschijnen.

Een langverwachte nieuwe penningmeester!

Aan het woord: Herman van Huissteden

Of ik een stukje voor Ogenblikje wil schrijven! Als kennismaking met de nieuwe penningmeester! Zowaar een lastige opgave voor iemand die meer van cijfers houdt dan van letters. Lezen gaat dan nog wel, maar schrijven is toch wel lastig. Ik hoop dat de redactie goed op mijn spelling gaat letten.



Eind vorig jaar werd ik gevraagd de rol van penningmeester van de NVSP op mij te nemen. Op zich zocht ik een nieuwe invulling van mijn vrije tijd, aangezien ik tot begin van dit jaar twee dagen per week oppas was bij mijn kleinkinderen. De tweeling is nu vier jaar geworden en gaat naar de basisschool. Dus opa en oma zijn minder nodig. Maar de gezondheidszorg en een patiëntenvereniging zijn voor mij geen gesneden koek. Het zou toch een geheel andere wereld zijn. Na een kennismaking met Veronica en Adriana leek het mij een leuke club om mee aan de slag te gaan en heb ik volmondig ja gezegd.

Maar wie hebben jullie nu binnengehaald? Ik ben Herman van Huissteden (67 jaar) en samen met mijn vrouw nu vijf jaar woonachtig in 's-Hertogenbosch. Daarvoor hebben we ongeveer twintig jaar in De Glind gewoond. Dat is een klein dorpje in de gemeente Barneveld waar ongeveer twintig gezinshuizen staan, waar kinderen in gezinsvormen worden opgevangen. Ook wij hadden een gezinshuis waar aan de ene kant van de twee-onder-een-kapwoning vijf verstandelijk gehandicapte kinderen woonden en wij zelf aan de andere kant. Mijn vrouw was in dienst van de instelling en verantwoordelijk voor het wel en wee van de kinderen, samen met een team van begeleiders en in samenspraak met ouders. Een mooie, maar ook drukke tijd waarop we met veel genoegen en voldoening terugkijken.

Naast deze manier van wonen had ik mijn eigen werk buitenshuis, waarbij ik als hoofd administratie werkte bij een inkoopvereniging voor supermarkten.

Daarvoor ben ik altijd in financieel administratieve functies werkzaam geweest. Voor velen heeft een boekhouder een saai imago; ik heb het altijd leuk gevonden om met cijfers te werken en uit een administratie de informatie te halen die een organisatie of bedrijf nodig heeft.

Vanuit die expertise heb ik dan ook ja tegen de NVSP gezegd.

Mijn voornaamste hobby is wandelen, met name langeafstandswandeltochten. Vroeger gingen we altijd op vakantie in de Alpen. Maar met het klimmen der jaren werd de conditie voor het beklimmen van de bergen wat minder. Ik zoek nu meer tochten waar de hoogteverschillen kleiner zijn. Zo heb ik verschillende tochten gelopen in Engeland en Wales, ben ik een paar keer in Zweeds Lapland geweest en verschillende keren in mijn favoriete IJsland. Hier heb ik twee jaar geleden helemaal alleen in een volstrekt onbewoond gebied bijna twee weken gelopen met volledige bepakking en eten voor die periode. Een geweldige ervaring, maar wel erg zwaar.

Hoewel grote hoogteverschillen niet helemaal meer mijn ding zijn, ben ik wel afgelopen jaar in Nepal een trekking gaan lopen met een paar vrienden waarbij we ruim boven de 5.000 meter hebben gelopen. De cultuur, het landschap en de tocht zelf hebben een onuitwisbare herinnering opgeleverd.

Nog een paar weetjes: ik speel volleybal en in de sportschool werk ik regelmatig aan mijn conditie. We hebben een camper en reizen daar graag Europa mee door, waarbij we met name de kleine weggetjes niet schuwen. Ik ben vrijwilliger bij de Seniorenbus waarmee we mensen binnen Den Bosch overal heen vervoeren zodat hun mobiliteit zo groot mogelijk blijft. Ik ben vrijwilliger en tevens penningmeester van Morgenrood, een NIVON-huis waar je uitstekend je vakantie kunt doorbrengen; google maar eens.

Dit is dus jullie nieuwe penningmeester! Ik heb hiermee een inkijkje in mijn leven gegeven.

Herman van Huissteden, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl



Terugblik op het 16e Internationale Sjögren Symposium

22-25 april 2024 in Egmond aan Zee

In 2023 was al aangekondigd dat het symposium in 2024 in Nederland zou plaatsvinden. Het werd georganiseerd door het team van prof. dr. Bootsma van het UMC in Groningen, een groep specialisten en onderzoekers die zich al jarenlang inzet voor het onderzoek naar Sjögren en die samen het expertisecentrum Sjögren vormen.

Voor ons als NVSP was het, omdat het nu in Nederland was, een mogelijkheid om met zowel bestuur als met de hele kennisgroep aanwezig te zijn. De NVSP-delegatie bestond daarom uit elf personen. Ook hadden we onze nieuwe stand en balie bij ons en stonden we op een prominente plek in de lounge waar steeds de pauzes en lunches waren.

Na de inschrijvingen, incheck en opening op maandag volgden alle aanwezigen de alge-

mene inleiding. Gedurende de avond hebben we kennis gemaakt met de andere delegaties tijdens de borrel en het diner.

Geluiert is er niet bij op zulke dagen, want de volgende ochtend zaten we om 8.30 uur alweer klaar in de grote zaal. Op deze eerste volle dag van het symposium was in het eerste deel alle aandacht voor de Sjögrenpatiënt. Een mooie keuze om de eerste dag mee te starten.

Joyce Koelewijn-Tukker heeft daar de spreekkamerkaart, het spinnenweb en vragenlijst 'Mijn positieve gezondheid' geïntroduceerd en toegelicht. Natuurlijk waren we trots dat we als patiëntenvereniging van een klein land zo prominent het verhaal van de spreekkamerkaart konden vertellen! De inmiddels in het Engels vertaalde kaarten vonden na afloop en in de volgende dagen gretig aftrek. Er is zelfs belangstelling de kaart in meerdere talen te laten vertalen. Vermoedelijk gaat dat via Sjögren Europe gebeuren.

De overige dagen vulden zich met mondiale presentaties die waren ingedeeld in verschillende aandachtsgebieden. Dat is een doorlopend programma deze dagen. Het is indrukwekkend te zien en te horen hoe er wereldwijd steeds dieper onderzoek wordt



gedaan, er wordt steeds meer bekend over verschillen in cellen, klieren en weefsel van Sjögrenpatiënten.

Het zijn ook lang niet altijd op zichzelf staande onderzoeken. Vanwege het wereldwijde netwerk bouwt men steeds weer verder op andere onderzoeken. Dat is echt hoopgevend en bemoedigend voor de toekomst. Zou het dan toch echt...? Voor het totale overzicht van de medische ontwikkeling verwijs ik graag alvast de lezing van prof. dr. Hendrika Bootsma die zij hierover op 5 oktober op onze LCID zal houden. Gedurende het hele symposium waren er posterpresentaties in andere zalen. In totaal maar liefst 169.

We waren sinds vorig jaar al betrokken bij de voorbesprekingen. Zodoende hadden we de kans om de patiënt nog meer aandacht te geven dan op vorige symposia. De voorbereidingsgroep heeft het initiatief genomen tot een door de NVSP uit te reiken Patient Award voor onderzoekers die in hun posterpresentatie de patiënten het meest tot hun recht laten komen. Met genoeg hebben we daar die dagen een selectie gemaakt uit de posters en de uiteindelijke winnaar gekozen. De winnaar ontving uit handen van ondergetekende een glazen druppel met daarin een blauwe wolk die uiteraard staat voor water.

Winnaar is geworden: Joan Ní Gabhann-Dromgoole en haar team uit Dublin, Ierland. Zij heeft samen met een groep patiënten in relatief korte tijd onderzoek verricht. Het onderzoek dat daarin werd gepresenteerd was niet alleen bedoeld om de ervaringen van mensen met Sjögren te onderzoeken, het werd ook mede ontworpen door een groep mensen met Sjögren. Patiëntenparticipatie in optima forma!

Het symposium was boeiend, hoopvol en inspirerend. Inspirerend vooral te zien en te horen hoe ongelofelijk hard er wereldwijd wordt gewerkt aan het vinden van de oorzaak van Sjögren en aan een medicijn. Wat zou het een droom van velen zijn, als dat doel bereikt wordt.



Joan Ní Gabhann Dromgoole (l), Veronica Pors (m), Hendrika Bootsma (r)



De Nederlandse delegatie

Donderdagmiddag werd het symposium afgesloten en werd bekend gemaakt waar het de volgende keer is. Het 17e internationale Sjögren symposium wordt in september 2026 gehouden in Parijs.

Het belangrijkste wat we meenemen van het symposium is:

Loes den Braber (kennisgroep):

“Wat als patiënt heel troostend was tijdens dit symposium, was dat zoveel intelligente en bevlogen onderzoekers samen optrokken en hun kennis deelden om niet alleen de oorzaak van Sjögren te vinden en in kaart te brengen maar ook mogelijke medicijnen en behandelingen te vinden. Vooral de laatste presentatie van de dag, van de Oklahoma Medical Research Foundation, waarin een grootst opgezet internationaal onderzoek met verschillende invalshoeken werd beschreven, liet me



met een hoopvol gevoel naar huis gaan. Verder werd ik heel blij van de winnende posterpresentatie, zie je wel dat het kan om patiënten te betrekken bij onderzoek! Voor mij persoonlijk was het kicken om onderzoekers te bevragen waar ze staan als het gaat om het betrekken van patiëntpartners bij onderzoek naar nieuwe medicijnen. Wilma en ik kregen aardig wat respons op onze survey en gaan daar een stuk over schrijven voor de Eupati-opleiding, misschien ook wel voor het Ogenblikje. En als laatste, het was supergezellig om als NVSP-groep samen op te trekken.”

Wilma Wissink (kennisgroep):

“Ik was verbaasd over de hoeveelheid onderzoeken die er tegelijkertijd nu plaats vinden en dan ook nog op zoveel verschillende terreinen. Ik hoop dat men op een bepaald moment alle gegevens zullen combineren tot een aantal therapieën voor Sjögrenpatiënten in de verschillende fases van hun ziekte. Ik ben ervan overtuigd dat er meerdere subgroepen zijn. Ik vind de neurologische invalshoek ook verrassend en ik vermoed dat er ook uit die onderzoeken veel kan komen voor een vroege diagnose van Sjögren, zodat er minder schade zal ontstaan. Verder ook bijzonder hoeveel jonge mensen onderzoek doen.

En ik vind ook dat we nog veel moeten doen om patiëntvertegenwoordiging internationaal op de agenda te zetten, vooral als je bedenkt hoeveel internationale samenwerkingen er zijn. De stem van de patiënt moet ervoor zorgen dat de onderzoekers die al dat gedetailleerde en specialistische onderzoek doen onthouden dat het uiteindelijk om de mensen achter de ziekte gaat.”

Inge Raats, (bestuurslid onderzoek en medische zaken, tevens kennisgroep):

“Ik vond het zeer hoopgevend om zoveel artsen en onderzoekers te zien die zich inzetten voor een beter begrip, zorgvuldigere diagnostiek en betere behandeling van de ziekte van Sjögren. En hoe wij, de patiënten, hier een steeds grotere rol in krijgen. Kijkend naar alle plaatjes bij de verschillende onderzoeken naar Sjögren, naar alle cellen, neuronen, eiwitten, stofjes en systemen die betrokken zijn, deed het mij denken aan onderzoek naar het heelaal. Maar dan in stukjes weefsel en druppeltjes bloed op moleculair niveau. Erg indrukwekkend dus!”

Annemieke Baert (kennisgroep):

“Het was een inspirerend congres met heel veel hoogtepunten. Naast alle voortschrijdende wetenschappelijke inzichten, zijn twee lezingen me in het bijzonder bijgebleven. Het is de lezing van Suzanne Arends over de primary outcome, de recente ontwikkeling daarin door het vaststellen van een Composite Endpoint (Cress en Star) en meer. De andere is de lezing van Dr. Brent Goodman over dysautonomie waar veel onverklaarbare klachten ineens wel verklaard zouden kunnen gaan worden. Maar nog meer is het een congres geworden waarin patiënten gezien, gehoord zijn en een vaste plek hebben weten te overerven binnen een strikt wetenschappelijke setting. Het presenteren van onze nieuwe tool gaat zeker een gevolg krijgen binnen Europa met de ontwikkeling van een app waarin de kaart, spinnenweb en vragenlijst in alle talen te gebruiken zal zijn. Zou geweldig zijn als we dit als endpoint voor ISSJD 2026 in Parijs kunnen presenteren. Dank aan het bestuur dat we er allemaal bij konden zijn.”



Het team van de spreekkamerkaart



De nieuwe stand

Marianne Visser (kennisgroep):

“Met de hele kennisgroep en het bestuur samen zijn. Gedeelde ervaringen, inspiratie. Inhoudelijk: steeds meer kennis over de subtypes en de consequenties voor behandeling.”

Anne Dykstra, (secretaris)

“Voor mij was het de eerste keer dat ik op een Sjögrencongres was. Het was een overweldigende en inspirerende ervaring. Het was voor mij ook de eerste keer dat ik met andere patiëntenorganisaties in aanraking kwam, dat was minstens zo inspirerend. In een gezamenlijke bijeenkomst met zeer betrokken vertegenwoordigers van verschillende organisaties en Sjögren Europe kwam het grote belang van educatie naar voren, van patiënten, maar vooral ook van doktoren. Het moet bij artsen duidelijk worden dat Sjögren meer is dan een droge mond en droge ogen, en daarin moeten patiëntenorganisaties een grote rol spelen. Alle aanwezigen waren overtuigd van de noodzaak om samen te werken en ervaringen en kennis te delen. Een treffende uitspraak van een van de aanwezigen was: ‘all voices must be heard’, iedereen moet worden gehoord. Ook daarin moeten organisaties zoals de NVSP een grote rol spelen.”

Mascha Oosterbaan (kennisgroep en bestuurslid Sjögren Europe):

“In 2008 heb ik een van de eerste trainingen van Maarten de Wit gevolgd, de expert in Nederland op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. ‘Van reservebank naar basisplaats’, was het motto. Er was nog een lange weg te gaan. De basisplaats is er vaak nog echt nog niet, maar als ik zie welke plek we in Egmond innamen, behoren we langzamerhand tot het team en horen zowel de managers als de trainers, onze stem. En daar heeft iedereen baat bij!

Het was mooi en goed om dit mee te maken en te zien waar we zo hard voor werken! Zichtbaar en strijdbaar, dat waren de NVSP en Sjögren Europe!”

Joyce Koelewijn-Tukker (officemanager)

“Dit was het vierde internationale Sjögrencongres dat ik namens de NVSP bezocht. En het was de eerste keer dat de NVSP zo een prominente rol mocht spelen. Met een eigen NVSP-informatiestand, drie posters, een presentatie over de spreekkamerkaart op een prominente plek in het programma (dinsdagochtend, eerste ochtend van het congres als iedereen nog fris en fruitig is en de zaal goed vol zit) en natuurlijk de prijs die Veronica mocht uitreiken. De reacties na afloop van mijn presentatie waren overweldigend en iedereen van de NVSP liep apetrots rond, vooral ik natuurlijk. Op onze website hebben we een sectie gemaakt met de vertaling in het Engels van de informatiefolder, de spreekkamerkaart, het spinnenweb en de vragenlijst My Positive Health. We zijn vooral – vergeleken met andere landen – al ver gekomen. Daar mogen we écht even bij stilstaan. Natuurlijk kan het altijd beter, maar voor nu ben ik zeer trots op wat we hebben bereikt. Een speciale dank aan het UMC Groningen voor de voortreffelijke organisatie van het congres!”

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



Vooraankondiging Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) Zaterdag 5 oktober 2024 in Van der Valk hotel & restaurant in Breukelen

Programma (globaal):

10.15 - 11.00 uur	Ontvangst	15.30 - 16.00 uur	Inleiding door Linda Kwakkenbos over mentale gezondheid
11.00 uur	Aanvang programma met presentaties genomineerden Sjögren Award	16.00 - 16.25 uur	Uitreiking Ronald Hené publieksprijs en Sjögren Award
11.55 - 12.55 uur	Workshopronde 1	16.30 uur	Borrel en contacten
12.55 - 14.15 uur	Informatiemarkt en lunch		
14.15 - 15.15 uur	Workshopronde 2		

INLEIDER	TITEL WORKSHOP
- Dr. Jan Grutters, longarts	Ademen met Sjögren, uitleg over onze luchtwegen, de functie van de longen, het belang van schone lucht en welke problemen patiënten met Sjögren aan hun luchtwegen of longen kunnen hebben en wat hieraan te doen is. Tevens toelichting op nieuwe medische ontwikkelingen op dit gebied.
- Dr. Jelle Vehof, oogarts	Droge ogen: stapsgewijze aanpak naar een optimale behandeling.
- Johan Mooi NVSP Belangenbehartiging	Wat te doen bij een klacht over uw zorgverlener of uw zorgverzekeraar? Uitleg procedure bij een klacht over een zorgverlener.
- Dr. Marjan Versnel, Universitair hoofd-docent en - Dr. Zana Brkić internist-allergoloog/ klinisch immunoloog Erasmus MC	Opkomende celtherapieën: CAR T-cellen.
- Dr. Zainab Assy, ACTA	Droge mond interventies.
- Dr. Joel van Roon UMCU	Wat gebeurt er eigenlijk precies met ons bloed? Toelichting: Wereldwijd werken onderzoekers er hard aan om beter te begrijpen hoe Sjögren in elkaar zit. Mogelijk bent u ook al eens gevraagd bloed af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. In deze workshop bespreken we wat er met het bloed gebeurt in het laboratorium en dat we met nieuwe technieken uit 1 druppel bloed al veel informatie kunnen halen.
- Prof. dr. Hendrika Bootsma, UMCG	Highlight congressen ISSJD2024 en EULAR Wenen, verslag van de laatste congressen.
- Dr. Suzanne Arends, UMCG	Onderzoek naar bewegen bij Sjögren.
- Jeanette Mennes	Beleving en mogelijkheden bij intimiteit bij Sjögrenpatiënten. Jeanette reikt achtergronden aan, bespreekt oefeningen en beantwoordt vragen. Maximaal 20 vrouwelijke leden.

Let op het Ogenblikje van begin september voor het definitieve programma en de inschrijving.

Workshops onder voorbehoud.



April Sjögren Awareness Maand

April is de Sjögren Awareness (bewustzijns) Maand. Natuurlijk hebben wij daar ook aandacht aan besteed, namelijk middels een campagne op onze sociale media over opvlammingen bij Sjögren. Iedere maandag, woensdag en vrijdag hebben wij vragen gesteld. Als u wilt kunt u nog steeds uw antwoorden insturen via onze website.

Onderstaande vragen hebben wij gesteld:

1. Wat is volgens jou een opvlamming?
2. Heb je weleens een opvlamming gehad en wat waren je klachten?
3. Kun je het krijgen van een opvlamming ergens aan toeschrijven?
4. Als je ooit een opvlamming hebt gehad, heb je toen contact gehad met een arts?
5. Als je ooit een opvlamming gehad hebt en je hebt contact gehad met een arts. Wat is er toen met je klacht gedaan?
6. Wat is jouw tip bij een opvlamming? Wat helpt jou wel en wat helpt juist niet?
7. Vertel je aan je partner/vrienden/collega's dat je een opvlamming hebt?
8. Als je ooit een opvlamming gehad hebt, hoelang duurde deze dan?
9. Als je ooit een opvlamming gehad hebt, wat had dit voor invloed op je dagelijkse leven?

We hebben aan dr. Sofie Blokland gevraagd wat de medici onder een opvlamming (flare) bij Sjögren verstaan. Hieronder haar reactie:

De meeste Sjögrenpatiënten hebben klachten van droogte, vermoeidheid en spier- en gewrichtspijn. De ernst die hiervan ervaren wordt, kan variëren over de tijd met betere en slechtere periodes.

Daarnaast kunnen er wisselende ontstekingskenmerken zijn zoals: speekselklierzwellingen, koorts of koortsgevoel en nachtzweeten, gewrichtsontstekingen, huidvasculitis. Dit zou men kunnen zien als een flare. Het kan, maar hoeft niet gepaard te gaan met afwijkende bloedwaarden. Deze klachten gaan in veel gevallen ook weer vanzelf over en komen soms na een tijdje weer terug. Als deze klachten langer blijven bestaan dan een paar weken is het reden om aan de bel te trekken.

Bij het beloop van de ziekte van Sjögren is het belangrijk om alert te zijn op het ontstaan van orgaanbetrokkenheid

(20-40% van de patiënten) en lymfoom (5-10% van de patiënten). Hierom vinden (meestal jaarlijks) controles plaats. De alarmsymptomen zijn met name: een forse speekselklier- of lymfeklierzwellings die wekenlang blijft bestaan, wekenlang blijvend nachtzweeten en koorts, toenemende kortademigheid in maanden, toenemende spierzwakte in weken, blijvende gewrichtspijn en -zwellings gedurende weken, blijvende huiduitslag gedurende weken. Het ontstaan of opvlammen van orgaanbetrokkenheid kan men ook zien als flare. De bloedwaarden kunnen maar hoeven niet altijd afwijkend te zijn.

Daarnaast kunnen er acute gevallen zijn van een bijkomend probleem zoals een bacteriële speekselklierontsteking, gekenmerkt door forse pijn, zwellings, roodheid en vaak koorts. Hierop moet binnen een of enkele dagen actie worden ondernomen.

In veel gevallen is bij een nieuwe klacht niet meteen duidelijk of het bij Sjögren hoort of niet. Wat hierboven beschreven staat is een beperkte opsomming, de klachten die bij Sjögren horen zijn divers.

Ook belangrijk is om te beseffen dat ook een Sjögrenpatiënt plots iets kan krijgen wat niets met Sjögren te maken heeft, zoals een blindedarmontsteking. Dit onderscheid is belangrijk om te bepalen bij welke zorgverlener de patiënt het beste op haar/zijn plek is voor een bepaald probleem.

En tenslotte hadden we ook nog vijf stellingen over opvlammingen, weet u of deze waar/onwaar zijn?

De oplossing staat onder de vragen. Stellingen over opvlammingen bij Sjögren:

1. Bij een opvlamming stijgen de ontstekingswaarden in het bloed altijd.
2. Een opvlamming kan gepaard gaan met koorts.
3. Een opvlamming duurt altijd langer dan een week.
4. Een opvlamming kan door stress getriggerd worden.
5. Volledige bedrust helpt een opvlamming sneller overgaan.

Oplossing: 1. niet waar, 2. waar, 3. niet waar, 4. Waar, 5. niet waar

In het volgende Ogenblikje zullen we de uitkomsten met u delen. Wilt u nog meedoen, stuur dan een mailtje naar registreren@nvsp.nl of vul de vragenlijst tot 1 juli in op onze website.

150

‘Oma wist jij dat alle dinosaurussen zijn uitgestorven, omdat er een meteoriet op de aarde viel?’ Mijn gezichtsuitdrukking bekijkend vervolgt hij: ‘nee oma, dat wist jij niet.’ We zitten in het Omniversum en kijken een film over het Dinotijdperk. ‘Allemaal dood’, weet Tijn te vertellen. ‘Massasterfte’, zegt de zesjarige wijsneus er nog vrolijk achteraan.

Dino’s, dominees en vissen

Meer dan 150 miljoen jaar geleden liepen er dino’s op onze aarde. Echter al veel verder daarvoor ontstond het eerste leven in het water, als ik de paleontoloog in het televisieprogramma moet geloven. Kijk, het verhaal van Adam en Eva vond ik als kind prachtig, maar de geloofwaardigheid daarvan nam naar mate mijn brein zich ontwikkelde verder af. Eén zo’n appel en dan zoveel ellende? Nee, dat zou gek zijn. Ook Jonas en de walvis vond ik megaspannend, maar tegelijkertijd ook een beetje vreemd. Mijn oom de dominee hielp mij uit de droom toen ik hem vroeg of hij dat verhaal nou echt zelf geloofde. ‘Welnee kind’, mompelde hij tussen twee halen aan zijn pijp door, ‘in die wateren waren in de verste verte geen walvissen te bekennen. Het gaat puur om de boodschap in het verhaal’. Grappig detail is dat zijn ene

dochter later ook dominee zou worden, en zijn andere archeoloog. Geloof en wetenschap gaan heel goed samen.

Maar goed, terug naar het begin. Het verhaal van de paleontoloog vind ik vrij logisch klinken. Het komt er naar wat ik er van begrijp op neer dat wij eigenlijk vissen zijn. Ja echt. Al het leven is namelijk uit zee komen kruipen en is geëvolueerd tot alles wat nu leeft op aarde. Ook de mens dus lijkt mij. Als ik erover nadenk welke vis ik dan ben, kom ik toch uit op de zeemeermin. Om mij heen kijkend herken ik ook de kwallen, de haalbaaien en inhalige inktvissen. En waar denk je dat de drang tot samenscholen vandaan komt? Precies. We zijn toch net scholletjes? En dan zijn wij, de Sjögrenpatiënten, toch zeker wel de vis onder de vissen. Snakkend naar water. Volledig uitgedroogd. Niet geschikt voor leven op het droge land. Ik gok dat er zeker 150 van jullie al heel lang de wens koesteren om een zwembad in de tuin te hebben. Het begint mij allemaal te dagen.

Wikipedia zegt

Ik heb het getal 150 al een paar keer genoemd, maar waar staat het getal 150 eigenlijk voor? Volgens Wikipedia is het getal 150 een natuurlijk getal dat volgt op 149 en

6 147 148 149



vooraf gaat aan 151. Ik ben er ondersteboven van. Mocht je trouwens het getal 150 vaak zien, hoef je je daar volgens de tarotleer geen zorgen over te maken. Dat zijn tekenen van je beschermengelen. Nou, dat stelt mij in ieder geval gerust.

Als je 150 gaat opsplitsen staat het getal 1 volgens diezelfde leer voor een nieuw begin, motivatie, vooruitgang, wat ik op zich positieve ontwikkelingen vind voor Sjögrenpatiënten. We willen vooruit toch?

Het getal 5 houdt in: belangrijke levensverandering, aanpassingsvermogen, vindingrijkheid en onafhankelijkheid. Hoef ik niet uit te leggen toch?

En dan komen we bij de 0, wat een oproep is om te luisteren naar je intuïtie en innerlijke stem. Dus nee is ook een antwoord als jou weer eens het onmogelijke gevraagd wordt. Al met al valt alles op zijn plek met het getal 150.

Het Ogenblikje is jarig

Mocht jij nu denken waar gaat dit allemaal over? Ja, dat weet ik eigenlijk ook niet. Dit moest een luchtige en positieve column worden met als thema 150, want jaja, het Ogenblikje viert zijn 150e verjaardag.

150 Ogenblikjes geleden was ik een jonge

moeder en wist ik niets van Sjögren, dinosaurussen, tarot en de hele evolutie van de mens. Moet je nu zien...

Als ik het goed heb uitgerekend kwam iemand van de NVSP in 1986 op het lumineuze idee om een blad te maken voor de leden en worden wij sindsdien geïnformeerd, geentertaind, van recepten voorzien, delen we tips en trucs en lezen we gezellige columns. Grote dank daarvoor richting de bedenkers, makers, schrijvers, vormgever en bovenal de eindredactie. Op dit moment is dat nog Marijke van der Ven, die zich met hart en ziel heeft ingezet om elk kwartaal weer een mooie uitgave in elkaar te knutselen, samen met maatje Joyce. Heel veel dank aan beide dames en hoera voor het Ogenblikje!

Ik vroeg Tijn nog om een grappig 'Dino weetje'. De inmiddels 7-jarige vent was even niet in de stemming en 'wist er niks over te vertellen.' Tja, de vis heeft zich door de tijd heen ontwikkeld tot een eigenwijs, zelfdenkend wezen met een uitgesproken mening. Rest mij niets meer dan jullie een spetterende en verfrissende zomer toe te wensen en nog veel fijne Ogenblikjes.

Pia

150 151 15

Paleo-DNA en auto-immuunziekten

Het onderzoek naar genetisch materiaal in heel oude menselijke resten heet paleogenetica. Dat onderzoek heeft belangrijke nieuwe inzichten opgeleverd over auto-immuunziekten, zoals multiple sclerose (MS) en reuma. Deze aandoeningen, waarbij het immuunsysteem geen bescherming biedt, maar zich juist tegen het eigen lichaamswefsel keert, zijn grotendeels genetisch bepaald. Wetenschappers hebben DNA uit prehistorische skeletten geanalyseerd om de genetische oorsprong van moderne Europeanen te achterhalen en zo de verspreiding van ziektegenen te traceren.

Positieve selectie

Het onderzoek, geleid door evolutionair geneticus Eske Willerslev, richtte zich op het aankleuren van moderne genomen (geheel van de genen en chromosomen) met behulp van paleo-DNA (heel oud DNA), waardoor specifieke genvarianten aan prehistorische bevolkingsgroepen konden worden gekoppeld. Een opmerkelijk ontdekking was dat bepaalde genvarianten die in verband gebracht worden met auto-immuunziekten, zoals MS, positieve selectie hebben ondergaan tijdens de Bronstijd. Positieve selectie is een evolutionair proces waarbij bepaalde genvarianten in een populatie steeds vaker voorkomen vanwege hun gunstige effect op de overleving of voortplanting van individuen die ze dragen. Dat kunnen bijvoorbeeld genvarianten zijn geweest die in de prehistorie bescherming boden tegen ziekten die werden overgedragen door vee.

Omgevingsfactoren

Het onderzoek toont aan dat het immuunsysteem zich door de tijd heeft aangepast aan veranderende omgevingsfactoren, zoals de verdwijning van parasieten in moderne, hygiënischere samenlevingen. Dat zou dan de hygiënehypothese bevestigen, een concept in de epidemiologie en immunologie dat stelt dat blootstelling aan bepaalde micro-organismen

en parasieten een cruciale rol speelt bij het ontwikkelen van een goed functionerend immuunsysteem. Dat kan echter ook behoorlijk misgaan. Wat in de prehistorie bescherming bood, kan bij de moderne mens, die sinds circa 200 jaar leeft in steeds hygiënischere omstandigheden, leiden tot een verstoorde balans in het immuunsysteem, waardoor het risico op auto-immuunziekten toeneemt. Met andere woorden, wat in aanleg goed was, keert zich nu tegen het eigen lichaam.

Yamnaya-steppevolkeren

Een belangrijke ontdekking is dat genvarianten die MS veroorzaken, zijn ontstaan bij de Yamnaya-steppevolkeren die ongeveer 5.000 jaar geleden in het huidige Oekraïne leefden. Deze genetische signatuur heeft zich verspreid over Europa, vooral in Noord-Europa, en heeft mogelijk geleid tot een groter risico op MS in deze regio's. Het onderzoek benadrukt het belang van een diepgaand begrip van de interactie tussen genetica, milieu en evolutionaire geschiedenis bij het begrijpen van auto-immuunziekten. Het biedt ook nieuwe inzichten die kunnen helpen bij de ontwikkeling van effectievere behandelingen, zoals het vinden van het gevoelige evenwicht in het immuunsysteem in plaats van het onderdrukken ervan. Het onderzoek leidt zo naar een nieuwe benadering van de behandeling van auto-immuunziekten. Daarbij wordt rekening gehouden met evolutionaire factoren en genetische aanleg. In dit onderzoek is niet specifiek gekeken naar Sjögren, maar wie weet wat een dergelijke benadering voor ons nog op kan leveren.

Dit is een samenvatting van een artikel over paleogenetica in NRC van 24 februari 2024 en de bijbehorende podcast op <https://www.nrc.nl/onbehaarde-afen/>.

Anne Dykstra, secretaris
secretaris@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

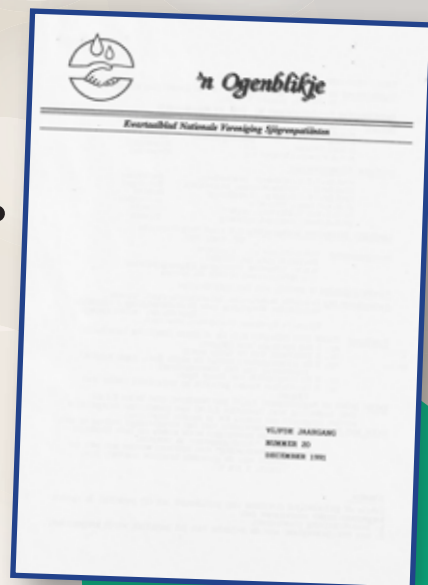
Vocht en warmte regulerend

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



1989

Het tiende Ogenblikje verscheen in juni 1989, nog steeds zwart-wit.



1987

Het allereerste Ogenblikje verscheen in februari 1987, nadat de vereniging op 10 december 1986 was opgericht.

1991

Het 30ste Ogenblikje staat vooral vol met vragen van leden en antwoorden hierop van de artsen van de adviescommissie.



1999

'n Ogenblikje nummer 50, het ledenaantal was opgelopen naar 1.500.

2001

Op de cover van nummer 60 (vijftienjarig jubileum) staat de foto van een schilderij, gemaakt door Rien Vörgers. Het hangt nog steeds op kantoor.

2006

In 2006 aandacht voor het twintigjarige bestaan van de vereniging. De eindredacteur was toen Leonard van der Kolk.



2004

Alleen de advertenties en de vier pagina's in het midden van het blad werden in de tijd van het 70ste Ogenblikje full-colour geprint.



2014

Ogenblikje 110, op de voorkant van 'n Ogenblikje staat sinds het aantreden van eindredacteur Mascha Oosterbaan altijd een foto.

2011

Ogenblikje 100 met 100 pagina's! Wat een werk was dat!



2019

Marijke van der Ven heeft de eindredactie in handen. Voortaan geen foto's meer van mensen op de cover.



2016

Ogenblikje nummer 120 staat in het teken van het 30 jarige jubileum. En de Sjögren Award werd voor de derde keer uitgereikt, deze keer aan Konstantina Delli.



2024

150 nummers!

Minestrone



We proberen het nog een keertje met een receptenrubriek. Iedereen heeft toch wel een lievelingsrecept? Iets dat eenvoudig te maken is en dat voor mensen met Sjögren makkelijk te eten is. Stuur je heerlijke recept door naar eindredacteur@nvsp.nl en wellicht wordt het de volgende keer geplaatst.

Anneke Abma bijt het spits af met haar lekkere en makkelijke minestrone recept.

Minestrone

Wat heb je nodig voor 4 personen:

- 100 gr pasta schelpjes
- 1 ui
- 2 tenen knoflook
- 175 gr cannellini bonen (uit blik) (Bonduelle)
- 2 bouillonblokjes
- 1 liter water
- 1 blikje tomatenpuree
- 150 gr wortel
- 1 courgette
- 1 theelepeltje Italiaanse kruiden
- 100 gr bleekselderij
- 3 tomaten
- 30 gr Parmezaanse kaas
- een aantal takjes basilicum

Wat moet je doen:

1. Snipper het uitje en hak de knoflook fijn. Snijd de courgette in blokjes en snijd de wortel en bleekselderij in plakjes. Snijd de tomaat in kleine stukjes.
2. Verhit een beetje olie in de pan en fruit hier de ui in aan. Voeg nadat deze glazig zijn ook de knoflook toe. Voeg na twee minuten de tomatenpuree toe en fruit die kort aan. Voeg vervolgens de groenten er ook bij en bak kort mee.
3. Voeg vervolgens het water met de bouillonblokjes en de Italiaanse kruiden toe aan de groenten. Breng het geheel aan de kook.
4. Voeg de pasta erbij en kook de pasta mee volgens de kooktijd op de verpakking.
5. Spoel de bonen af en voeg deze ook bij de soep als de pasta bijna gaar is. Serveer de soep met een beetje Parmezaanse kaas en blaadjes basilicum.

Tip: Parmezaanse kaas bevat dierlijk stremsel waardoor dit recept niet 100% vegetarisch is. Vervang de kaas voor een oude of gerijpte kaas met vegetarisch stremsel of probeer eens een veganistische kaas.



Jeanette Mennes (57) - is life-coach, docente zelf-bewustzijn en zelf-expressie. Ze schreef het boek 'kleur bekennen' over leren en leven van binnenuit. Over zelf-sturing en zelf-expressie. Ook met een ziekte zoals Sjögren die alle terreinen van je leven (kan) beïnvloeden. Ze is ervaringsdeskundige. Na de bevalling van haar zoon werd ze ernstig ziek en liep zij haar weg in onwetendheid.

Ik neem geen genoegen met

'Neemt u maar wat extra ijzer', zegt de internist. Ik sta weer buiten de deur, in de wachtruimte. Ik zie daar meer vrouwen zitten net zoals ik. Bleek, oververmoeid en wellicht ook met een troebel hoofd. Het beeld raakt me en ik voel mijn geestkracht, ik neem hier geen genoegen mee. Hoe kan een internist mij dat adviseren, op basis van mijn verhaal en wat cijfers? Open voor dialoog staat hij niet. Ik ook niet, ik kan nauwelijks mijn verhaal doen met dat troebele hoofd van mij. Een vragenlijst heeft hij niet. Ik ontwikkel die zelf en hou mijn klachten bij.

Uiteindelijk ontdek ik dat ik Sjögren heb, onderzoek bevestigt het na tien jaar. Ik kom bij het UMCG terecht en vind daar de steun en dialoog waar ik zo naar verlang. Naar het ziekenhuis gaan, voelt ineens als een 'feestje', ja dat kan!

Onbekend onbemind lichaam

Ondertussen leg ik (en mijn partner) na de bevalling een hele weg af in een onbekend landschap. Ik heb een hoofd met concentratieproblemen, extreme vermoeidheid, pijn in mijn spieren en gewrichten, minder kracht, neuropathie en hielsporen. Ik zit op de bank. Ik kan niet vooruit, ik wil het, het gaat niet en ik schaam mij.

Vrijwel ieder terrein van mijn leven staat op zijn kop: werk in een andere vorm, anders koken, bewegen, lopen, huishouden, anders sociaal leven, anders moeder, partner en vriendin zijn, anders op vakantie. Afscheid neem ik van idealen, van 'graag-nog-een-kind'. Mijn lichaam staat in een stress-stand. Het komt niet in mij op om mijn pijn te reguleren. Ik vind vanuit mijn innerlijke kracht mijzelf opnieuw uit. Van stress, leven op mijn tandvles naar ontspannen en creatief leven als noodzaak en levenskunst.

Dankbaar ben ik voor de dialoog met mijn huisarts, om mijn kompas te kunnen volgen. Ik vind een nieuwe balans en een vervullend werk- en gezinsleven, op een lager pitje. Ook in de intimiteit.

Durf ik te vragen?

Ik luister graag naar muziek. Op een dag blijft mijn oordopje uit mijn oor vallen. Ik voel een bobbel bij mijn oor. Voordat ik het weet, lig ik in de stoel bij de kaakchirurg. Hij onderzoekt mijn oorspeekselklier, mijn steeds droger wordende mond en tong. Ik worstel met een vraag, stel ik die en aan wie? Dit lijkt me wel een ruimdenkende man. Vervolgens flap ik eruit: 'Ik heb een onmogelijke vraag, waar stel ik die?'. 'Ik hou van vragen', zegt de arts, 'kom maar op'. 'Kan ik nog wel zoenen met die droge mond?' Hij lacht liefdevol en zegt: 'Ja hoor'. Het is een begin van weer een reis, nu in intimiteit als Sjögrenpatiënt.

Ontspannen intimiteit laadt me op!

Hoe geef ik aanraking, intimiteit en seksualiteit vorm als ik extreem moe ben, mijn lijf pijnlijk is? Kan ik nog optillen, stoeien, knuffelen, vrijen, hoe werkt dit dan nu? Heb ik daar de ruimte voor, zin in? Een relatie (met mijzelf en anderen) vraagt net als alle andere levensgebieden om aandacht, tijd en energie. Heb ik er wel energie voor? En een openlijke communicatie over behoeften, gevoelens. Kan ik het bespreken met mijn geliefde(n)? Er zijn zoveel andere dingen die prioriteit hebben.

Toch komt er weer die kracht omhoog in mij die geen genoegen neemt met een 'ach, laat maar'. Ik weet dat het anders kan. En nu is het er de tijd voor. Ik ontdek en leer op mijn achtenveertigste een andere vorm van intimiteit. Eén die mijn zenuwstelsel ontspant én mij oplaadt! En die alle gebieden van mijn leven positief beïnvloedt. Bijdraagt aan mijn wel-zijn.

Op je gemak met ongemak

In onze westerse cultuur, met de nadruk op individualiteit en zelfredzaamheid, kunnen verlies, pijn, frustratie, ziekte en seksualiteit lastige gespreksonderwerpen zijn. Het erkennen en bespreken van je gevoelens, zorgen en vragen, verschilt per generatie en individu. Als life coach wil ik graag dat het lastige gemakkelijker bespreekbaar wordt. Koffietijd anders.

Zodat je je eigen unieke pad kunt lopen. Het samen niet durven te weten is het begin van dat unieke pad. Van dialoog. Creativiteit.

Ode Lichaam

Ik hou van
mijn lichaam
Ik hou
volledig van Mij

Van iedere zachte welving
Van iedere ronding
Van iedere daling
Van iedere put
Van iedere doorleefde plooi
Het zijn sporen van Leven

Teder raak ik haar aan
Ik volg een weg
in die aanraking.
In die tastende, ontvankelijke
weg
Omvat ik mijzelf volledig

Mijn lichaam vertelt mijn Leven
Over dalen, over bergen
Over overgangen
Over uitzichten, inzichten.
Het zijn sporen van Leven.

Met iedere in- en uitademing
hou ik nog meer van haar
Ik hou van ieder spoor.
Ik hou van Leven

Ik betoon haar mijn dankbaarheid
Voor het vasthouden van Mij
Toen ik dat nog niet kon.

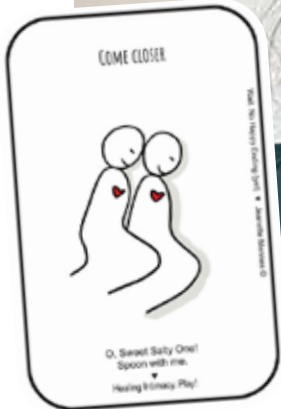
Ik ben nu geland
in sporen
in Leven
In Liefde

Ze tonen mij de weg van Moeder
Aarde.
Ik word gedragen.

Ik volg mildheid,
Spoor van Het Leven.

Dag lichaam.

Jeanette Mennes, 2013



Ook op het gebied van intimiteit. Ik ontwikkelde beelden, vragen en oefeningen, een minicursus ontspannen intimiteit, als leidraad en als geschenk voor die vrouwen in de wachtkamer. Ze kunnen als ze dat willen, zelf en/of met hun partners, die ontspannen intimiteit die je energie geeft, in speelse stapjes verkennen. Je vindt jezelf weer uit. Met hoofd, handen en humor.

Interesse in ontspannen intimiteit?

Is je belangstelling gewekt? Heb je vragen over intimiteit? Heb je interesse om bij dit onderwerp stil te staan? Samen met lotgenoten?

Op de LCID van 5 oktober a.s. verzorgt Jeanette Mennes een workshop over dit onderwerp.

Toegang alleen voor vrouwelijke leden en maximaal aantal deelnemers 20.

Als er voldoende belangstelling lijkt te zijn, komt er in het najaar een cursus die in samenwerking met de NVSP wordt georganiseerd.

Meta- en dieptepsychologe; coach, docente flow-bewustzijn, zelf-sturing en zelf-expressie; kunstenaar.

Schrijfster: kleur bekennen. Jezelf als bron van licht en donker. Intrinsiek leiden, luisteren, leren, leven en werken met flow-kompas.

Jeanette Mennes - 06-10432231
www.jeanettemennes.com



Marijke van der Ven

Marijke van der Ven

Als voorzitter had ik het genoeg een afscheidsinterview te houden met Marijke van der Ven. Marijke is sinds 2019 de eindredacteur van ons Ogenblikje en ze gaat nu stoppen met die functie. Ze begon met nummer 129 en dit bijzondere nummer 150 is haar laatste kunstwerk.

Je bent eindredacteur van het OG, wat komt daarbij kijken en welke verantwoordelijkheid heb je?

Eindredacteur zijn betekent dat je de schone taak hebt ervoor te zorgen dat alle teksten, foto's, uitnodigingen, vragen en antwoorden, puzzels en oplossingen bij elkaar komen in een evenwichtig blad waarmee je (op tijd!!!) voor de dag kunt komen. Een blad dat er niet direct uitziet als een periodiek voor zieke mensen die behoefte zouden hebben aan nog meer ellende; een blad dat vertrouwen en hoop uitstraalt en dat mensen ook een beetje blij kan maken.

Sinds wanneer ben je eindredacteur en waarom ging je het doen?

Gedurende vijf jaar ben ik eindredacteur geweest en daarvoor maakte ik een tijdje deel uit van de club van redacteurs. Toen tijdens een bespreking bleek dat de eindredacteur (Mascha Oosterbaan) zou stoppen met het maken van het blad, begon er onmiddellijk iets te kriebelen en voordat de complete redactie met de handen in het haar zat en neerslachtig werd, had ik al gezegd: 'Ik wil het wel doen!'. Ik schrok er zelf van, maar ik was er ook heel blij mee toen ik groen licht kreeg. Vroeger, zo'n honderd jaar geleden, was ik ook al hoofdredacteur van de schoolkrant van mijn middelbare school en later maakte ik het drukwerk voor de middelbare school waar ik werkte. Ik zag nieuwe kansen om met taal en beeld aan de slag te gaan, wat me na aan het hart ligt.

Hoe zag het OG eruit toen je begon en hoever heb jij het gebracht?

Het Ogenblikje zag er prima uit. Ik las het graag en er stond van alles in wat me aan het denken zette. Ik zocht wel wat meer naar een luchthartigere toon en ook wat lichtvoetigere onderwerpen. Ik wilde het blad wat verluchtigen zoals dat zo mooi heet. Dat is, denk ik, wel gelukt. De enthousiaste mails met veel foto's in de bijlagen spreken dat niet tegen.

Naast een vrolijke noot staan er ook altijd genoeg lezenswaardige artikelen in het Ogenblikje. Gelukkig zijn er altijd mensen die, bijvoorbeeld vanuit hun beroep, interessante stukken aan kunnen en willen leveren.

Hoe is het om dit te doen voor een blad dat zoveel gelezen wordt?

Eerlijk gezegd, ik ben trots als een aap met een gouden armband en een Porsche voor de deur als er weer een nieuw nummer op de mat valt. En dan wel met de cover naar boven. 'Kijk nou wat de post weer brengt, dat ziet er mooi uit!' En als de inhoud dan ook nog compleet en interessant is, dan ben ik superblij. De spreekwoordelijke zweetdruppeltjes zijn dan snel vergeten.

Wat is het leukste karweitje dat erbij hoort?

Het leukste klusje is het bedenken van de cover en het schrijven van mijn redactioneel. 'Waar zal ik ze nu weer eens mee lastig vallen?' Ook het opsturen naar de vormgeefster

van alle teksten, foto's en opmerkingen geeft een heerlijk gevoel. Klaar zo ver! Nu maar afwachten.

En met welk klusje ben je steeds weer blij als dat klaar is?

Het corrigeren. Pfff.

Waar haal je je creativiteit en inspiratie vandaan?

Die zitten erin en die willen eruit. Het is wat bij mij past. Ik wil altijd maken, scheppen, creëren. Altijd ideeën zat. Ik heb gewoon een groot hoofd, denk ik.

Heb je een droom voor het OG?

Dat er snel iemand gevonden wordt die voor de continuïteit gaat zorgen. Dat steeds meer mensen het blad gaan lezen en dat het nog heel lang zal bestaan.

Vind je dat de papieren uitgave moet blijven bestaan?

Jazeker, niets zo lekker als met een boekje in een hoekje. Altijd dat scherm... gewoon papier tussen je vingers en de geur van verse inkt. Is het wel eens opgevallen hoe mooi het papier is waar we op drukken? En hoe leesbaar de letters?

Kun je je herinneren wat jouw mooiste editie was?

De laatste was altijd de mooiste. Hoewel de allerlaatste (149) wat aan de magere kant was. Dat komt omdat ik zelf ook een kilo of acht afgevallen was; ik lag aan het begin van het jaar een aantal keren in het ziekenhuis en Joyce moest het allemaal maar op zien te vangen. Het waren wat minder pagina's dan anders. Daar staat tegenover dat 150 een corpulente dame is. Een feestnummer! Met een strik!

Wat denk je als bij jou een nieuw OG op de mat ligt?

Gauw even er doorheen bladeren. Zitten er per ongeluk lege pagina's in, staan de foto's er goed in, is het papier recht afgesneden... Dan ben ik even gerustgesteld en ga ik er later uitgebreid voor zitten.



Je hebt aangeven te gaan stoppen als eindredacteur, welke boodschap heb je voor de nieuwe eindredacteur?

Geniet ervan. Zoiets komt maar één keer op je pad. Met een engel op je schouder (Joyce) is het een avontuur waar je blij van wordt. En een sprong in het diepe is nooit zo heel diep. Je blijft altijd met je hoofd boven water. Even goed ademhalen!

Tot slot bedank ik Marijke heel hartelijk namens onze lezers voor al het werk dat zij verricht heeft. Ze laat het Ogenblikje niet helemaal achter zich, omdat ze gelukkig aanblijft als redacteur.

Marijke: heel veel dank nogmaals voor alles wat je gedaan hebt om het Ogenblikje zover te brengen zoals het nu is. Gefeliciteerd met je laatste nummer.

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



Plakkende tabletten met langzame afgifte van xylitol, acacia en cellulose gom.

- ▶ Bescherm, 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.

Vraag gratis proefmonsters aan via www.xyli melts.nl

Verkrijgbaar bij de zelfstandige Drogist (bv. DA, Drogist Bewust Beter) en online bv. op deonlinedrogist.nl en dentalkit.nl



OraCoat
XyliMelts
for dry mouth

OraCoat Benelux BV
Kievitsham 33
5333 GA Hoenzadriel

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

Vacature collega webmaster

Functieomschrijving:

Als collega webmaster bij de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) draag je bij aan het beheren, verbeteren en optimaliseren van onze website. Je werkt nauw samen met de hoofdwebmaster en officemanager om ervoor te zorgen dat de online aanwezigheid van NVSP actueel en informatief blijft voor onze leden en bezoekers. Als vrijwillige webmaster ben je een waardevolle schakel in het team en krijg je de kans om je vaardigheden verder te ontwikkelen in een ondersteunende en inspirerende omgeving.

Taken:

- Ondersteunen bij het bewaken van actuele storingen en problemen op de website.
- Assisteren bij het oplossen van technische storingen en bugs.
- Bijdragen aan het toevoegen en updaten van nieuwe content op de website.
- Meedenken en aanbevelingen doen voor verbeteringen van de website.
- Ondersteunen bij het implementeren van verbeteringen en nieuwe functionaliteiten.
- Helpen bij het onderhouden en updaten van de website.
- Assisteren bij overleggen met andere webmasters, de officemanager en het bestuur.
- Bijdragen aan adviezen aan het bestuur over webgerelateerde zaken.
- Meedenken over de online strategie van NVSP en mogelijke verbeteringen.
- Mogelijk taken van de hoofdwebmaster overnemen bij diens afwezigheid.
- Bijhouden en posten van updates op onze socialmedia-kanalen, zoals Facebook, Twitter en Instagram.
- Helpen bij webcasts.

Competenties & Vaardigheden:

- Basiskennis van websitebeveiliging en privacyrichtlijnen.
- Creatief denken en de wil om te leren.
- Goede mondelinge en schriftelijke communicatieve vaardigheden.
- Interesse in fotobewerkingssoftware zoals Paint Shop Pro, Adobe Photoshop of vergelijkbaar.
- Affiniteit met CMS Joomla is een pluspunt.
- Bereidheid om te leren werken met het Astroid Framework.
- Enige ervaring met HTML/CSS is welkom.

- Interesse in Google Analytics en SEO-principes.
- Oplossingsgericht en enthousiast om bij te dragen aan de NVSP-gemeenschap.
- Flexibel en bereid om verschillende taken op te pakken.
- Bekendheid met het beheren en posten op social media kanalen.

Wij bieden je:

- Cursussen en trainingen om je talent verder te ontwikkelen.
- Een goede reiskosten- en onkostenvergoeding.
- Een team met enthousiaste bestuursleden en een officemanager in een professionele omgeving.
- De mogelijkheid verder mee te bouwen aan onze sprankelende vereniging.
- Flexibiliteit: de werkzaamheden kunnen vanuit huis worden gedaan op het tijdstip dat je het beste uitkomt.
- Enorm veel waardering van de leden voor het behartigen van de directe belangen.
- Ondersteuning vanuit het bestuur.

Tijdsbelasting:

- Ongeveer vier uur per week.

Sollicitatieprocedure:

Heb je interesse om als collega webmaster bij NVSP aan de slag te gaan? Stuur dan je motivatiebrief en cv naar voorzitter@nvsp.nl met als onderwerp "Sollicitatie collega webmaster NVSP".

We kijken uit naar je sollicitatie en hopen je binnenkort te verwelkomen in ons team van gemotiveerde vrijwilligers.

Let op: Dit is een vrijwillige functie. NVSP is een organisatie zonder winstoogmerk en we waarderen je vrijwillige bijdrage aan onze missie.

Over de NVSP:

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) is een belangenorganisatie die zich inzet voor mensen die leven met de ziekte van Sjögren. Wij bieden ondersteuning, informatie en een platform voor lotgenotencontact. Als vrijwillige webmaster bij NVSP draag je direct bij aan het vergroten van de online aanwezigheid en het bereik van onze organisatie, waardoor we nog meer mensen kunnen helpen en informeren.





Ik ben **Jenny Roosma**, 72 jaar, woonachtig in Slagharen en vrijwilliger regio Groningen, Friesland, Drenthe.

In 1995 is bij mij de diagnose Sjögren gesteld. Door

de jaren heen met veel verschillende bijverschijnselen en andere auto-immuunziekten, die soms opspelen en ook weer mindere periodes kennen. Een constante golfbeweging die het functioneren soms behoorlijk kan bemmeren. Gelukkig kon ik in mijn werk als praktijkopleider daar flexibel mee omgaan. Ik heb mij ook voorgenomen om mijn leven daar niet door te laten leiden, positief te blijven en waar mogelijk aan allerlei activiteiten deel te nemen. Als pensionado wandelen, lezen, schilderen, fietsen, jeu de boulen en helpen als vrijwilliger bij een zorgcentrum en bibliotheek. Hoewel het soms zwaar is, geeft het mij energie en met de klachten en vermoeidheid probeer ik zo goed mogelijk te dealen.

Johan Mooi, belangenbehartiging

Belangenbehartiging is het opkomen voor de belangen van patiënten met de ziekte van Sjögren en voor patiënten met non-Sjögren sicca en/of daaraan gerelateerde of verwante aandoeningen.

Gemiddeld vergt het lezen van relevante stukken 1 uur per dag. De tijd voor directe belangenbehartiging is wisselend en afhankelijk van de vraagstelling. Een simpel bezwaarschrift schrijven vergt 4-6 uur per



John van Loghum, ik ben sinds enige jaren actief in de regio Zuid-Holland, samen met Leny de Vrind.

Joyce Koelewijn-Tukker (57), officemanager. Hoewel ik geen vrijwilliger ben, sta ik wel hier in het overzicht. Sinds 2005 werk ik voor de NVSP, op dit moment zo'n 30 uur per week. Als officemanager ben ik de spin-in-het-web, het manusje-van-alles. Ik ben bij nagenoeg iedere activiteit van de NVSP betrokken. Ik ondersteun het bestuur, de regiovrijwilligers, het telefoonteam, de webmaster; stuur vragen door naar Johan Mooi (belangenbehartiging) en Marjan Schipper (beantwoording medische vragen); zit in de commissie van de Landelijke Contact- en Informatiedag en in de kennisgroep; ik bewaak de huisstijl, notuleer de vergaderingen van de medische adviescommissie en de verschillende subcommissies. Daarnaast sta ik regelmatig op beurzen, ga ik naar congressen in binnen- en buitenland, doe ik de boekhouding en de ledenadministratie en beantwoord ik de telefoon en ben ik betrok-



ken bij het digitale lotgenotencontact en het vrijwilligersbeleid. En ook ben ik intensief bij ieder Ogenblikje, het Kleine Ogenblikje en het tot stand komen van de verschillende brochures betrokken.

Mijn naam **Laura ter Heide**, 40 jaar.

Heb Sjögren sinds 2016 en ik ben de regiocoördinator van Gelderland. Sinds 2019 ben ik vrijwilliger en coördinator sinds 2022. Mijn werkzaamheden bestaan uit artsen/professionals benaderen

voor een regiobijeenkomst, locatie regelen en zorgen dat de avond soepel verloopt. Ongeveer één uur per maand besteed ik aan de NVSP, soms gaat er meer tijd in zitten en andere maanden hoeft je niets te doen. Het is hartstikke leuk om vrijwilliger te zijn. Zou het iedereen aanraden.



is om te doen. Ik geef info over wat Sjögren allemaal inhoudt, en zo nodig kan ik tips uitwisselen om de ziekte dragelijker te maken! Ik hoop dit nog een poosje te mogen en kunnen blijven doen. Patiënten zijn dankbaar hiervoor, een luisterend oor alleen al is bij veel van ons patiënten zo fijn!!!

Leonard van der Kolk, erelid

Ik ben bestuurslid geweest, enige tijd secretaris en ook voorzitter. Ik was eindredacteur van 'n Ogenblikje. Nu ben ik erelid, maar niet meer actief voor de vereniging. Destijds koos ik voor een bestuursfunctie omdat ik tijd en energie had om dat te doen en er jong bloed in het bestuur moest komen.



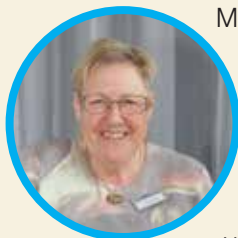
Ik heb geen idee welke jaartallen er aan vast hangen. In ieder geval was ik het in 2001, toen vierde de NVSP haar vijftienjarig bestaan.

Mijn naam is **Leny de Vrind-**

van Buuren, al ruim eenen-
vijftig jaar getrouwd met Pe-
ter. We hebben twee zonen
en twee kleinkinderen.

En ik ben al vele jaren met
veel plezier vrijwilligster bij de

NVSP. Ik ben vrijwilliger in de regio
Zuid-Holland, samen met John van Log-
chem, ben lid van het telefoonteam en zit in
de landelijke contactdag commissie.



Loes Gouweloos, columnist

Hier ben ik dan... Columniste, 73 jaar oud,
vrijwilliger sinds: februari 2002.

Ik ben begonnen als redactielid
op het moment dat Leonard
van der Kolk eindredacteur
werd. Een jaar of twee later
ben ik columniste gewor-
den.



Hallo ik ben **Leny Littel** en
vrijwilligster voor de NVSP.

Ik zit al 22 jaar in het tele-
foonteam van de NVSP,
samen met nog drie an-
dere vrijwilligsters, wat
heel fijn en dankbaar werk



vervolg op pagina 70

Wetenschappelijk onderzoek in het Ogenblikje?

Eigenlijk gaan onderzoek en ogenblik helemaal niet samen. Onderzoek is een langdurig proces en er worden vaak kleine stappen gezet. Dan helpt het wel om bij het honderdvijftigste nummer eens terug te kijken naar wat er in al die jaren geschreven is over het onderzoek naar de ziekte van Sjögren.

Wijzer worden begint altijd met vragen stellen en dus hebben ondergetekenden, twee zeer nieuwsgierige leden van de kennisgroep, terugkijkend geprobeerd de volgende vragen te beantwoorden.

Wie hebben er allemaal onderzoek gedaan?

Als we meetellen dat iedere onderzoeker in een team werkt, komen we zeker aan honderdvijftig mensen. Die kunnen we niet allemaal noemen, want dan zouden we zeker fouten maken of iemand vergeten. Wel kunnen we iets zeggen over de vakgebieden waar ze in werken. Veruit de meesten zijn werkzaam (geweest) in de geneeskunde, maar ook tandheelkunde, psychologie en biochemie komen veel voor. Een enkele keer heeft zelfs een patiënt meegewerkt aan het onderzoek. Veel van die onderzoekers zijn

jarenlang betrokken gebleven bij de NVSP en zijn regelmatig gastspreker op de contactdag en/of een regiobijeenkomst.

Wat hebben ze onderzocht?

Dat begint met de vraag waar Sjögren door veroorzaakt wordt, dat vereist fundamenteel onderzoek. Waarom slaat ons immuunsysteem op hol en leidt dat vooral droogte klachten? Wat is het verschil en de overlap tussen Sjögren en andere auto-immuunziektes, zoals sclerodermie? Wat gebeurt er in dat bloed, in die speekselklier? Waar komen die ontstekingen vandaan en hoe kun je ze stoppen? Maar ook, hoe meet je precies hoe ziek iemand is en of een behandeling werkelijk effect heeft gehad? Waarom zijn we zo moe en wat kunnen we eraan doen? Welke medicijnen werken en waartegen precies? Hoe groot is de kans dat je een lymfoom ontwikkelt?

Wetenschappelijk onderzoek is onderzoek dat voldoet aan strenge criteria. Zo moeten de resultaten die gepresenteerd worden controleerbaar en feitelijk zijn.

- Fundamenteel onderzoek of zuiver wetenschappelijk onderzoek heeft niet ten doel een vooraf vastgesteld praktisch vraagstuk op te lossen, maar vaak mondt fundamenteel onderzoek op den duur ook uit in praktische toepassingen. Van alle organisaties die onderzoek verrichten, richten met name de universiteiten zich op

fundamenteel onderzoek

- Toegepaste wetenschappen zijn van meet af aan gericht op het ontwikkelen of verbeteren van toepassingen. Omdat het voor het tot stand brengen van toepassingen steeds meer nodig is om kennis uit verschillende disciplines te combineren, is toegepaste onderzoek vaak multidisciplinair.
- Het verschil tussen beide typen onderzoek verloopt geleidelijk: toegepast onderzoek vereist vaak fundamentele inzichten, terwijl fundamenteel onderzoek door-

gaans op enig moment verbonden wordt met toepassingen. In grote industriële laboratoria en de meeste – zeker de technische – universiteiten gebeuren beide typen onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek en kennis in het algemeen is in de moderne samenleving zo belangrijk geworden dat men van een informatiemaatschappij of kennis-economie spreekt.

Tekst ontleend aan Wikipedia.

Hoe ver zijn we?

Op bovenstaande vragen is er vaak wel antwoord gekomen, maar ieder resultaat levert ook weer nieuwe vragen op. Vooral het vinden van medicijnen die de ziekte radicaal aanpakken is een groot probleem. Wel zijn er al middelen om het ontstekingsproces af te remmen of te stoppen. Lymfomen worden eerder opgespoord en zijn beter te behandelen. Ook hebben we de psychologische factoren van de deze chronische ziekte beter in beeld en ook hoe we daar mee om zouden kunnen gaan.

Wat doet/deed de NVSP om te zorgen dat onderzoekers zich (blijven) verdienen in Sjögren?

Door nauwe contacten van de kennisgroep-leden met de expertisecentra. Daar vindt het merendeel van de onderzoeken plaats. Jonge onderzoekers kunnen een klein budget krijgen om naar een congres te gaan. De plek om andere onderzoekers te ontmoeten en inspiratie op te doen en ervaringen uit te wisselen. Als onderzoekers promoveren vergoedt de NVSP een deel van de drukkosten van het proefschrift. Na de promotie schrijft de nieuwe 'doctor' altijd een artikel in het Ogenblikje. In ons kwartaalblad zijn tientallen samenvattingen van hun onderzoeken terug te vinden. De afgelopen jaren steeds vaker in begrijpelijke taal.

Sinds 2016 wordt iedere twee jaar op de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) de Sjögren Award uitgereikt aan een jonge onderzoeker die vernieuwend onderzoek heeft verricht. Sinds 2020 is daar de Ronald Hené publieksprijs bijgekomen.

Een heel enkele keer geven wij direct geld aan een onderzoeker, bijvoorbeeld in de Coronatijd om snel uit te zoeken of mensen met Sjögren extra vatbaar waren voor COVID-19 en of vaccinaties veilig waren voor ons.

Ook in de toekomstige nummers van het Ogenblikje, zal de kennisgroep regelmatig van zich laten horen. We blijven ervoor zorgen, dat wetenschappelijk kennis verder ontwikkeld wordt, mede op basis van onze eigen vragen. En dat die kennis toegepast wordt in brochures, webcasts, artikelen, spreekkamerkaart en voordrachten en workshops op de LCID.

Tenslotte willen wij alle professionals bedanken die ons met hun onderzoek geholpen hebben de ziekte beter te begrijpen, te meten, te behandelen en die hun kennis met ons deelden in al die Ogenblikjes. Wij blijven intussen nieuwsgierig en we zijn hoopvol dat onderzoek ervoor gaat zorgen dat we minder klachten hebben. Misschien kan Sjögren ooit wel worden genezen.

Annemieke Baert-Jansen en Marianne Visser-Noordegraaf, leden van de kennisgroep

“

Regiobijeenkomst Rijnstate Arnhem

10 april 2024 was het dan eindelijk zo ver. De regiovrijwilligers konden na de coronajaren eindelijk weer een regiobijeenkomst organiseren. Circa veertig leden vonden de weg en luisterden naar onze gastsprekers reumatoloog dr. Wing-Yee Kwok, verpleegkundig reumaconsulent Antoinette Verborg en Charlotte van der Burg Mensendiek therapeut.

Aan de hand van dia's beschrijft reumatoloog dr. Wing-Yee Kwok wat diagnostiek en behandeling inhouden.

De oorzaak van de systemische auto-immuunziekte Sjögren is niet duidelijk. Auto-immuniteit betekent dat het afweersysteem lichaamseigen cellen aanvalt. Een grote verscheidenheid aan klachten is mogelijk,

waarvan sommige uitingen behandeld kunnen worden.

Bij de ziekte van Sjögren zijn de exocriene klieren zoals traan-, speeksel- en zweetklieren aangetast met als gevolg o.a. droge ogen, mond, huid en vagina. Er is een verhoogde kans op Mucosa Associated Lymphoid Tissue (mucosa geassocieerd lymfatisch weefsel), het

”



Charlotte van der Burg



dr. Wing-Yee Kwok



Antoinette Verborg

zogenaamde MALT-lymfoom. Om een beeldvormende diagnose te kunnen stellen vraagt de reumatoloog uitgebreid naar de voorgeschiedenis van de patiënt, de anamnese, en vervolgens worden er een aantal lichamelijke onderzoeken verricht, zoals de Schirmertest, een sialometrie, een lip- en/of oorbiopt, een echografie van de speekselklieren om een MALT-lymfoom uit te sluiten en een bloedonderzoek naar onder andere anti-SSA- en anti-SSB-antistoffen. Niet alle onderzoeken worden gedaan, met name de oor- of parotisbiopt kán zenuwen beschadigen. Een jaarlijkse controle is gebruikelijk vanwege de kans op een MALT-lymfoom. Behandeling van Sjögren is voornamelijk lokaal en systemisch.

Lokaal:

- Ogen: oogdruppel, ooggel, punctumpluggen, bandagelenzen en een kappenbril.
- Mond: kunstspeeksel, mondspray, suikervrije pepermuntjes, tandpasta en mondspoeling voor droge mond.
- Vagina: Vette crème, ovules/gel met hyaluronzuur, corticosteroïd zalf.

Systemisch:

- Ogen: pilocarpine
- Huid en gewrichten: plaquenil (Hydroxychloroquine)
- Orgaanbetrokkenheid of hoge ziekteactiviteit: prednisolon, methotrexaat, azathioprine, mycofenolaat mofetil, leflunomide, cyclofosfamide.

Kort wordt ingegaan op de voorbereiding van het consult.

Reumaverpleegkundige van ziekenhuis Rijnstate, Antoinette Verborg, stipt kort het belang aan van zelf de regie houden en legt uit hoe de vragenlijst positieve gezondheid en het spinnenweb ingevuld kunnen worden ter voorbereiding van een consult bij een arts. Daarbij komt de belangrijkste klacht duidelijk naar voren, zodat de arts daar prioriteit aan kan geven. Vooral handig bij de eerstelijnszorg, zoals de huisarts, die immers maar weinig klachten per consult in behandeling neemt.

Ook stipt Antoinette de Blue Zones op de wereld aan, de vijf gebieden op de wereld

waar mensen leven die heel gezond zijn en erg oud worden. Vervolgens vertelt Antoinette over het Gezondheidsplein in de hal van Rijnstate, waar mensen geïnformeerd worden over leefstijl, een roer voor zelfmanagement.

De laatste spreekster, Mensendiek therapeut Charlotte van der Burg van het Netwerk Chronische Pijn, betreft de toehoorders bij haar verhaal over hoe je duurzaam met je lichaam kan omgaan. Spierspanning en een auto-immuunziekte kosten veel energie.

Ze vraagt aan de zaal hoe we erbij zitten. Gekruiste benen geeft spanning in buik en

borst en is niet nodig, zeker niet als je zit. Zo min mogelijk doen dus! Want we zijn al zo moe. Vervolgens vraagt ze wie kan verzin- nen wanneer we spierspanning opbouwen: stress, een spannende film, kou, pijn, haast, schrik, handen in je zak. Je kunt het beste niet tegen pijn vechten, een trui tegen de kou, schouders ontspannen, geen tas over een schouder zodat die spierspanning weg- gaat. Als je veel gedaan hebt en even gaat zitten, voel je je de eerste vijf minuten nog vermoeider. Pas daarna rust je wat uit! Het was een dynamisch einde van de avond' met bloemen voor de sprekers.

Verslag door Pieterneel Fortuyn, april 2024 «

Giften en Contributie

Contributie 2024

Mocht u per kwartaal betalen, dan wordt de contributie rond de volgende data afge- schreven:

26 juli 2024 derde kwartaal

25 oktober 2024 vierde kwartaal.

Mocht het betalen van de contributie van- wege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, kunt u contact opnemen met de penning- meester Herman van Huissteden:

mail: penningmeester@nvsp.nl

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

Giften

In de periode van 23 januari tot en met 30 april hebben we in totaal € 665,00 aan schenkingen en giften mogen ontvangen. Zo hebben wij uit de nalatenschap van een vrijwilliger € 500,00 gekregen. Eén mevrouw was erg blij met de hulp die Johan Mooi haar geboden heeft bij het opstellen van een bezwaarschrift, als dank heeft zij geld over- gemaakt ten gunste van de NVSP. En de kinderen van een van de oprichters van de vereniging maken ook ieder jaar een bedrag over aan en voor 'hun' vereniging.

We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te vol- gen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen! Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.

Giften aan de NVSP zijn aftrekbaar voor de inkomstenbelasting, waardoor u misschien minder belasting betaald. Of en hoeveel belasting u bespaart is afhankelijk van al- lerlei persoonlijke omstandigheden. Wilt u hier meer over weten verwijzen we u naar de website van de Belastingdienst.



Nalatenschap en testament

Regelmatig ontvangen wij de vraag van leden hoe e.e.a. in zijn/haar testament wil opnemen. Hieronder een uiteenzetting.

In een testament wordt vastgelegd wat er met de nalatenschap (geld, huis, bezittingen en schulden) moet gebeuren na overlijden. Is er geen testament, dan bepaalt de wet wie de erfgenamen zijn.

Een notarieel testament moet worden opgemaakt en vastgelegd door een notaris.

Door het opmaken van een testament kunt u dus zelf bepalen wat er met uw nalatenschap gebeurt.

Een van de eerste zaken daarbij om over na te denken, is aan wie, hoe en wat u wilt nalaten.

Nalaten kan in de vorm van een legaat of erfstelling

Wat is een legaat? Een legaat is een beschikking in het testament die aangeeft dat u een vastgesteld bedrag of een bepaald goed (bijvoorbeeld een huis) nalaat aan een door u gekozen persoon of organisatie. Zo kunt u bijvoorbeeld familie tot erfgenaam benoemen en daarnaast een bepaald bedrag als legaat nalaten aan de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP).

Wat is een erfstelling? Een erfstelling is een vastgesteld deel (percentage) van de nalatenschap dat door middel van het testament aan de erfgenamen wordt toebedeeld. Als u de NVSP in uw testament tot (mede) erfgenaam benoemt, betekent dit dat onze vereniging in aanmerking komt voor (een deel van) de erfenis. De nalatenschap wordt volgens de bepalingen in het testament verdeeld onder de erfgenamen. Als alle rechten van anderen (legaten, boedelkosten en overige schulden) van de totale nalatenschap zijn afgetrokken, krijgen de erfgenamen hun erfdeel.

NVSP als begunstigde

Door de NVSP in uw testament op te nemen, maakt u het ook na uw overlijden mede mogelijk dat onze vereniging verder invulling geeft aan haar doelstelling. Dat kan zijn in algemene zin, maar ook meer specifiek voor bijvoorbeeld uitgaven in het kader van het wetenschappelijk onderzoek naar Sjögren.


Wanneer u bij uw overlijden de NVSP wilt bevoordelen, dient u dit zoals hierboven gesteld vast te leggen in een testament. Heeft u al een testament en wilt u in deze zin nu toch nog wat doen, moet het testament via de notaris gewijzigd worden.

Over een nalatenschap moet - boven een wettelijk bepaald vrijgesteld bedrag - belasting worden betaald. Deze belasting kan oplopen tot veertig procent van de waarde van de nalatenschap. Echter, voor een vereniging met de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) zoals de NVSP wordt geen belasting gerekend. U bent er dus zeker van dat hetgeen u nalaat aan de NVSP in zijn geheel ten goede komt voor haar werkzaamheden.

Voor algemene vragen over nalaten kunt u ook terecht bij de Notaristelefoon. Deze is elke werkdag van 9.00 - 13.00 uur bereikbaar onder nummer 0900 3469393 (€ 0,80 per minuut).

Voor specifieke vragen en nadere informatie over nalaten aan de NVSP of voor ondersteuning bij de realisatie hiervan, kunt u contact opnemen met onze penningmeester Herman van Huissteden via de mail penningmeester@nvsp.nl.

Tenslotte

Goed om nog eens over na te denken; goed om dan ook daadwerkelijk actie te ondernemen. Mocht u NVSP willen bedenken, zijn wij u nu in leven daarvoor zeer erkentelijk! 

Interview met Joyce Koelewijn-Tukker, redactielid Ogenblikje

Trots op het magazine voor onze leden

Dit is het 150ste nummer, sinds wanneer ben jij betrokken bij het maken van het blad?

Het begon toen ik hier kwam werken, meer dan achttien jaar terug, met een simpele vraag voor mij als officemanager "Wil je even kijken naar deze teksten?". En sindsdien ben ik erbij betrokken geraakt. Bij het 100ste nummer was er zoveel te doen, omdat we 100 pagina's wilden hebben dat ik nauwer betrokken raakte. Ik kreeg de indruk dat de anderen niet zo door hadden hoeveel werk honderd pagina's is. Ik heb ook samen met Mascha Oosterbaan de cursus 'hoe word ik een goede eindredacteur' gevolgd bij PGOsupport: erg leuk en leerzaam!

Inmiddels ben ik volledig redactielid en heb ik vanwege ziekte van anderen ook al een paar keer het hele Ogenblikje gemaakt. In 2007 bijvoorbeeld viel het bestuur en niemand deed meer iets en het blad moest verschijnen, toen heb ik het opgepakt.

Dus jij hebt toen ook gezorgd dat er continuïteit was voor het blad?

Ja, inderdaad. Dat vind ik belangrijk. De leden gaan voor alles.

Welke ontwikkeling heb je gezien van het Ogenblikje?

Het begon met getypte tekst in zwart/wit en later kwam er een standaard blauw gedrukte voorkant, die werd dan als voorblad gevoegd bij alle getypte tekst. Later kwam er meer kleur in het middenblad, daarna full-colour en sinds enkele jaren hebben we de pakkende foto op de cover, passend bij een thema of seizoen.

Er zijn ook thema's, maar dat zie ik niet altijd.

Ja, dat is wel een uitgangspunt. In de praktijk is het niet altijd even makkelijk om een pakkend thema te verzinnen dat iedereen aanspreekt. Ook voor een onderzoeksverslag of medische ontwikkeling is een thema lastig vol te houden. Maar we blijven het proberen.

Aan welk nummer heb je goede herinneringen?

Eigenlijk wel het 100ste nummer, waar Mascha Oosterbaan en ik een paar keer tot diep in de nacht aan hebben zitten werken. We hebben er toen ook wel anderen bij betrokken om teksten en verslagen aan te leveren. Zo was er een terugblik van een oud-voorzitter met de geschiedenis van de vereniging. Ook de leden van de medische adviescommissie hebben toen teksten aangeleverd. Maar dan nog moet alles geredigeerd worden. Als ik het 100ste blad zie, dan zie ik dat we het helaas niet helemaal foutloos hebben kunnen maken. Dat kan me nog storen na alle inzet en uren die erin gestoken zijn. Maar ik blijf er wel supertrots op hoor!

VP: het is een prachtig blad geworden en er liggen nog een paar exemplaren in ons archief, mooi om in terug te bladeren.

Hoe is de samenwerking en taakverdeling in de redactie?

Marijke van der Ven, de eindredacteur, heeft de touwtjes in handen. De deadlines voor het hele jaar en een eigen kopijschema voor de redactie worden ieder jaar gemaakt. Als we met een nieuw nummer of een nieuw jaar »



beginnen, wordt het thema aan alle schrijvers bekend gemaakt.

In de weken voorafgaand aan de deadline komen de stukken binnen van alle columnisten, bestuur en andere inzenders. Ook de advertenties komen binnen. De eindredacteur doet de eerste check.

Dan worden de stukken naar de diverse redacteurs gestuurd ter correctie. Dat komt weer terug bij de eindredacteur die tussendoor al bezig is met de cover en andere foto's. Ik zorg dat de eindredacteur weet welke advertenties erin moeten komen en controleer ook of de factuur daarvoor al betaald is. Dat zit altijd wel goed, hoor. Die weken hebben Marijke en ik heel veel contact. Pas dan beslissen we op welke plek de stukken in het blad worden geplaatst. Daarbij kijken we naar een prettige verdeling voor de lezers.

Dan gaan ongeveer een maand voor de deadline van de drukker alle stukken naar de vormgever FIZZ (meestal is dat Len), met wie we al lange tijd een fijne samenwerking hebben. Zij krijgen een beschrijving van Marijke op welke pagina wat komt en welke foto's daarbij horen. FIZZ maakt ook de pagina-opmaak en -verdeling.

Dan komt alles na een paar dagen terug en zien we waar er nog wat bij moet of de verdeling anders kan. Dan doen we in een paar dagen de laatste controle en gaat het weer naar FIZZ.

Soms komt het dan nog een keer terug. Zo niet, dan stuurt FIZZ alles naar de drukker Veldhuis Media. Zij zorgen na het drukken voor de verzending zodat het Ogenblikje rond de eerste van elke derde maand in de brievenbus zit bij al onze leden.

Ervaar je stress of druk in de weken van productie?

Ik kan altijd wel rustig blijven en zorg dat ik de deadlines haal. Ander werk moet dan soms even wachten, want hiervoor zijn de deadlines echt belangrijk. Het kopijschema helpt me om rustig te blijven.

Wat vind jij het leukste karweitje van dit proces?

Nou, eigenlijk wel dat controle houden en de rust bewaren. Ik heb vertrouwen in mezelf dat het goed komt en dat probeer ik ook over te dragen aan de andere redactieleden. Zo bewaren we de rust in het proces en blijft het leuk.

Welk klusje vind je minder leuk?

Dat heb ik niet zo, juist het moment dat het klaar is en het weg gaat, weet ik dat het erop zit en dat er voor de leden weer een mooi blad aankomt. Ik weet van diverse mensen dat ze er echt naar uitkijken! Voor mij is het niet meer zo spannend als het in de brievenbus ligt, ik heb de teksten dan al zó vaak gezien...

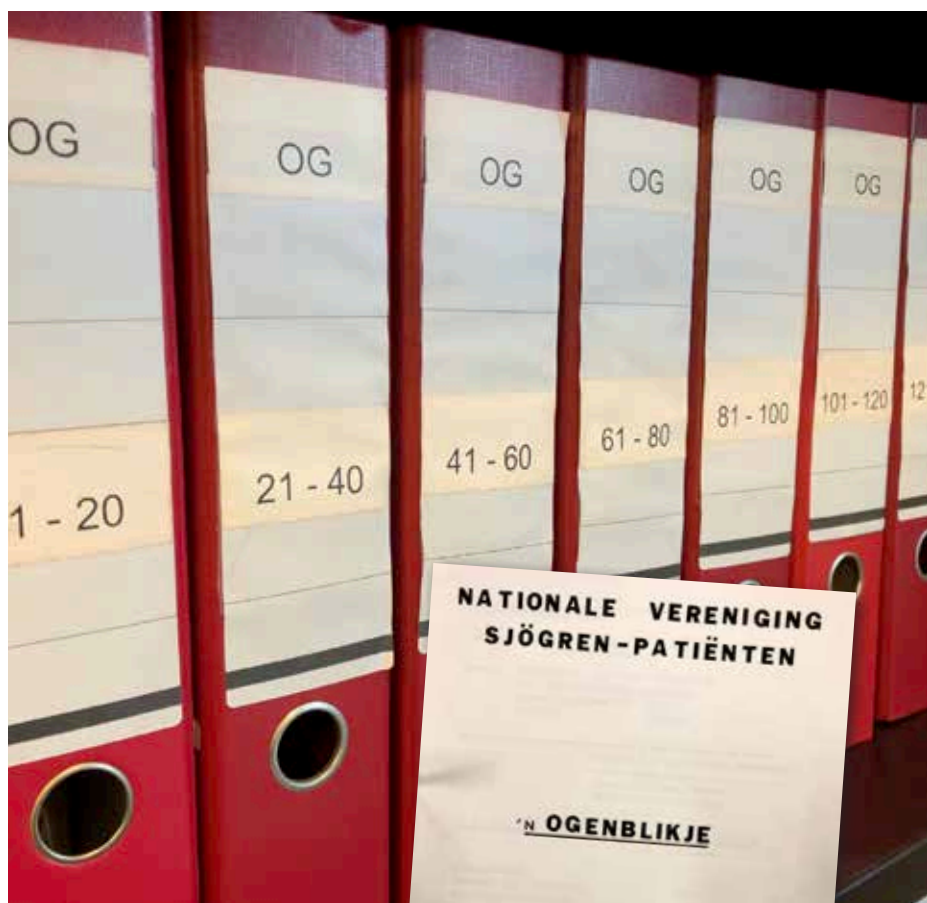
Wat is Het Klein Ogenblikje (HKO) en hoe is het ontstaan?

Dit is in coronatijd 2020 ontstaan, toen we tussen de Ogenblikjes door onze leden wilden informeren over bijvoorbeeld de vaccinatie voor Sjögrenpatiënten, de ALV en LCID die gepland stonden. Daar zijn Mascha en Marijke mee begonnen en in de loop van de tijd hebben we het behouden. Inmiddels maak ik het zelf in overleg met het bestuur. Na de begintijd heeft het zich ontwikkeld tot een digitale nieuwsbrief tussen de Ogenblikjes door. Of het nog zo nodig is, betwijfel ik. Daar moeten we het maar eens over hebben.

Heb je dromen voor het Ogenblikje?

Als ik zie waar we vandaan gekomen zijn: van het gestencilde blad, via een gekleurde voorkant naar een professioneel fullcolour blad hebben we het goed gedaan.

Wél denk ik dat het goed is dat er soms wat luchtigere artikelen geplaatst worden naast de soms wat zware zorgelijke stukken. Het zou fijn zijn meer positieve geluiden te laten horen. En de medische artikelen mogen wel meer in lektaal, zodat het voor iedereen goed te begrijpen is.



Alle Ogenblikjes op een rij

Hebben we eigenlijk alle 149 Ogenblikjes nog?

Ja hoor, natuurlijk, die staan hier allemaal in de kast. De oudere in ordners en de laatste jaren in een presentatie-kast in het zicht van iedere bezoeker van het kantoor. Van de laatste jaren hebben we ook iedere editie digitaal.

Tot slot, Joyce?

Ik ben er trots op dat we ieder kwartaal zo'n mooi en inhoudelijk sterk blad kunnen sturen naar onze leden, onderzoekers, artsen en relaties, dat door zo veel bevolgen vrijwilligers wordt gemaakt.

Veronica Pors

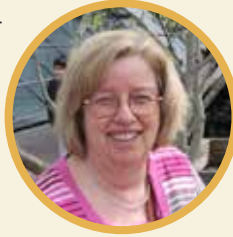
Het allereerste 'n Ogenblikje



Marianne Pees, 60 jaar jong.

In 2009 kreeg ik de diagnose Sjögren en toen ben ik ook lid geworden van de NVSP. Ik ben sinds 2009/2010 vrijwilliger, begonnen als regiovrijwilliger in de regio Utrecht (meegeholpen met de oprichting hiervan) en redactielid van het Ogenblikje. Sinds 2022 ben ik regiocoördinator regio Utrecht. De redactie van het Ogenblikje heb ik in 2022 vaarwelgezegd. Sinds 2018 ben ik lid van de Sjögren Awardcommissie als patiëntlid.

Ook vertegenwoordig ik de NVSP soms op beurzen en bij 'zuster'patiëntenverenigingen en ben ik vrijwilliger op de Landelijke Contact- en Informatiedag van de NVSP.



Mijn naam is **Marie-Anne Hilckmann** en ik woon in Wijchen met man Hans en labradoodle Catootje. Wij hebben twee kinderen en drie kleinkinderen. Ik ben 75 jaar.



Ik heb al jaren Sjögren, de grootste last geven mijn droge ogen en mond. Er zitten maltlymfomen in mijn speekselklier en rechterlong, daarvoor heb ik immunotherapie gehad. Ik ben al een tijdje (regio) vrijwilliger. Heel veel tijd neemt dit niet in beslag, een paar keer per jaar vergaderen, meehelpen op de regiobijeenkomst en op de Landelijke Contact- en Informatiedag, altijd gezellig! Ik ben blij met de NVSP.

Marjan Schipper, beantwoording medische vragen via vragenantwoord@nvsp.nl

Op mijn computer thuis is Outlook geïnstalleerd met het mailadres van de NVSP. Ik kan deze mail openen met het adres, een

wachtwoord en een getal dat via de app authenticator op mijn mobiele telefoon wordt doorgezonden. Als alles klopt, wordt dan mijn mailbox geopend.

Daar vind ik de vragen die via Joyce komen of rechtstreeks via de website.

Sommige vragen zijn eenvoudig te beantwoorden, soms moet ik er even over denken en in de helft van de gevallen stuur ik ze door naar een arts uit de medische adviescommissie.

Als de informatie die gevraagd wordt eenvoudig is of makkelijk te vinden in al het foldermateriaal dat de NVSP heeft ontwikkeld, is de vraag snel beantwoord.

Als het gaat over beoordeling van bloeduitslagen of behandeling schakel ik de arts in via de mail. Ik weeg dan wel af of een arts antwoord kan geven of meer dossierkennis nodig heeft voor het antwoord.

Als er antwoord is, stuur ik het door naar de vrager. Als een vraag doorgestuurd is naar de arts duurt het antwoorden meestal wat langer.

Vaak is het antwoord te vinden in het al bestaande foldermateriaal en het ABC van Sjögren, allen te bestellen via de website. Het leuke van dit werk is dat ik het gewoon thuis kan doen op een tijdstip dat mij uitkomt. Soms is het rustig en soms is het ineens druk. Als het mooi weer is heb ik meestal niet veel te doen.



Mark Koelewijn, coördinator Landelijke Contact- en Informatiedag. Ik zou niet weten hoe lang ik vrijwilliger ben maar ik schat zeventien jaar.

Ik ben 57 en ben coördinator Landelijke Contact- en Informatiedag, daarnaast doe ik nog veel hand-en-spandiensten.

Petra Rundervoort, regiovrijwilliger en telefoonteam.

Voor de NVSP zit ik in het regiobestuur van Groningen, Friesland en Drenthe. Wij proberen



een keer per jaar een bijeenkomst in het Noorden te organiseren met een spreker of arts en aansluitend lotgenotencontact. Dit 'werk' kost niet veel tijd, daar we de taken verdelen. Ik ben dit gaan doen, omdat ik zelf ook geholpen ben door de ervaringsdeskundigheid van andere patiënten.

Het telefoonteam, waar ik ook in zit, werkt prettig. We krijgen als er vragen binnenkomen van Joyce een whatsappberichtje. We kunnen dan reageren of we op de gevraagde tijd kunnen. Soms is de vraag lastig, die wordt dan iemand gegeven die met het betreffende onderwerp ervaring heeft of er veel van weet. Meestal zoek ik eerst zelf het antwoord op. Dit kost niet veel tijd, bovendien is het fijn om mensen op deze manier te helpen.

Rianne Ubert-Remmerswaal

52 jaar

Ik ben lid van de NVSP sinds ongeveer 1997 en vrijwilliger vanaf 2000. Samen met mijn partner Egbert de Bouvère was ik verantwoordelijk voor het jongerenbeleid. Daarnaast

liep ik tijdens de Landelijke Contactdag vaak met een microfoon. Al snel startte ik met het maken van puzzels voor in het OG, wat ik nog steeds met veel plezier doe. Ook begeleidde ik de chat op het Reumadorp. Ik ben geïnterviewd voor de film over Sjögren en onbegrip en een artikel in tijdschrift Vriendin, langer geleden. Egbert overleed helaas in 2010. Inmiddels gaat onze zoon regelmatig mee naar bijeenkomsten. Net als mijn moeder en Rino, sinds 10 mei jl. mijn echtgenoot.



Roelie van der Meer, columnist

Ik ben 60 jaar en ben zo'n twintig jaar vrijwilligster voor de NVSP. De eerste jaren als lid van het telefoonteam, nu schrijf ik voor het Ogenblikje.



Roelie Warners, corrector

Ik neem teksten door en corrigeer die waar nodig. Tot nu toe heb ik alleen jaarverslagen voor de Algemene Ledenvergadering gecontroleerd. Bovenstaande kost me ongeveer vier tot vijf uur per keer, afhankelijk van o.a. de lengte van het verslag.



Het is m.i. belangrijk, dat wanneer je als vereniging serieus genomen wilt worden, geschreven teksten foutloos de deur uit gaan.

Daarnaast is het van belang dat de lezer in één keer de inhoud begrijpt en er geen tegenstrijdigheden of onduidelijkheden in de tekst staan.

Voor mezelf is het fijn dat ik deze taak vanuit huis, dus in alle rust, kan uitvoeren.

Veronica Pors

Een vrijwilliger die zeker genoemd mag worden, is natuurlijk onze voorzitter. Een korte schets: Ze is 66 jaar en woont in Vleuten. Tijdens de ALV op 6 april is zij herbenoemd voor de komende drie jaar.

In haar werkzame leven heeft ze veertig jaar in het onderwijs gewerkt. Met hart en ziel, in het VMBO, het mooiste onderwijs dat er volgens haar is. Na vroegpensioen met tweeënzestig jaar, bleef er veel tijd en energie over voor veel vrijwilligerswerk.

Een groet voor iedereen van Veronica.



“

In dit Ogenblikje plaatsen we een interview met een 'jonkie' (Martine zie pagina 30) en een 'oudje' (Bert).

Bert Kamp

Wie is Bert? Waar woon je en hoe oud ben je?

Ik ben Bert Kamp, een oude man van 86. Ik woon sinds 1972 in Soest, sinds 2003 in een appartement. Mijn partner is vorig jaar overleden en ik moet mijn leven dus opnieuw inrichten. Dat valt mij niet mee. Gelukkig heb ik heel goede vrienden die dicht bij wonen, op maar een paar honderd meter afstand.

Wat zijn je dagelijkse bezigheden?

Het huishouden in stand houden. Dat is niet echt veel werk. Ik maak vrijwel iedere dag een wandeling van ongeveer drie kwartier, in de mooie omgeving hier. Soms langer. Op vrijdag ga ik naar de sportschool. Ik ben vaak aan het speuren op internet, want ik schrijf nog wel eens een artikel op geschiedkundig/genealogisch gebied.

Wat doe je graag?

Wandelen dus. Ik lees veel, ben ook coördinator van een leesclub geschiedenis. Luister vaak naar klassieke muziek en ga graag naar een museum. Recent nog naar Frans Hals in het Rijks.

Wanneer kreeg je de diagnose Sjögren? Wat waren je klachten?

Dat is een ingewikkeld verhaal. In de jaren zeventig kreeg ik last van stenen in een speekselklier. Dat gaf problemen met eten. Die speekselklier bleek allerlei afwijkingen te vertonen en is in 1980 operatief verwijderd. In 1993 hetzelfde met de andere grote speekselklier. Een jaar of tien later kreeg ik last van een permanent droge mond. Ik bleek ook droge ogen te hebben. Pas toen concludeerde de specialist dat ik Sjögren of sicca moest hebben. Via internet kwam ik er achter dat er een patiëntenvereniging bestond, en ik ben meteen lid geworden. Ik ontdekte toen dat de meeste lotgenoten ernstige vermoeidheidsverschijnselen hebben.

Die had ik weer niet. Tenslotte wilde ik toch zeker weten wat ik heb. Via de NVSP wist ik dat er in Heerenveen veel expertise was op dat gebied. In 2008 is daar vastgesteld dat ik Sjögren had. Weer wat later, ik denk circa 2015, is bij een onderzoek op het UMC Utrecht vastgesteld dat ik geen anticellen had, dus geen Sjögren maar non-Sjögren sicca. Ik voelde mij toen min of meer bestolen, een deel van mijn identiteit was mij afgepakt. Maar naderhand realiseerde ik mij dat het ontbreken van de anticellen waarschijnlijk de reden is dat ik die vermoeidheid niet heb. Dus ben ik er blij mee.

Hoe is het nu met je?

Volgens mijn huisarts ben ik exceptioneel goed voor mijn leeftijd. Die droge mond en ogen blijven natuurlijk. Maar ik heb het idee dat het sinds de laatste diagnose niet of nauwelijks erger is geworden. Wel is mijn gebit door het gebrek aan speeksel sterk achteruitgegaan. Daar wil ik iets bijzonders over vertellen, kan dat in dit interview?

Ja, natuurlijk.

Weinig of geen speeksel is slecht voor je gebit. Dat was ook bij mij het geval. Ik had al niet zo'n best gebit meer en in juni 2019 vielen binnen een week twee kronen uit mijn mond. Ze vielen letterlijk op de grond. In mijn onderkaak had ik toen nog maar drie elementen over. Snel naar de tandarts. Hij raadde mij implantaten aan. Dat had ik zelf ook al gedacht. Een medepatiënt, die ik via de NVSP kende, had mij verteld dat dr. Kalk, kaakchirurg, bij haar implantaten had geplaatst en zij was enthousiast over de behandeling in Heerenveen. Ik woon in Soest en heb een tandarts in Utrecht. Ik vroeg mijn tandarts of het akkoord was dat ik voor het plaatsen van de implantaten naar Heerenveen zou gaan. Hij vond dat geen probleem en in goed overleg tussen mijn tandarts en de kaakchirurg is



Bert Kamp

toen een behandelplan opgesteld. Ik moest wel vier keer naar Heerenveen. Het ziekenhuis in Heerenveen ligt op loopafstand van het station, dat is dus goed te doen en met de vrij reizen van NS kostte het mij vrijwel niets extra. Bovendien vond ik de sfeer op de afdeling kaakchirurgie heel prettig.

In januari 2020 was de behandeling in Heerenveen voltooid, en kon de tandarts aan de slag. Ik had al tegen hem gezegd dat ik niet zo'n superregelmatig ondergebit wilde, waarvan iedereen kan zien dat het een

prothese is. "Ga maar zelf naar de tandtechnieker", zei mijn tandarts. Ik had gelukkig een oude hapafdruk van mijn ondergebit bewaard en daarmee ging ik naar de tandtechnieker. Ook weer een superaardige man. "Dit zijn voor mij de krenten uit de pap", zei hij, toen ik de situatie uitlegde. Inmiddels was begin 2020 corona uitgebroken, maar eind maart heeft mijn tandarts de prothese nog geplaatst. Ik ben er nog steeds heel blij mee en heb gewoon goede herinneringen aan het hele proces.



Wat bijzonder! En hoe gaat het met de droge ogen en mond?

De ogen druppel ik twee of drie keer per dag. De droge mond is het hinderlijkst. Ik heb altijd een flesje water bij me, dat ik helaas vaak vergeet en weer ergens laat staan. Ik vrees dat ik in mijn leven een spoor van waterflesjes nalaat. En handige kleine flesjes, die ik in mijn broekzak kan meenemen, zijn

In een museum mag je eigenlijk geen water bij je hebben. Ik neem een slokje als er geen suppoost in de buurt is.

schaars geworden sinds er statiegeld op zit. In een museum mag je eigenlijk geen water bij je hebben. Ik neem een slokje als er geen suppoost in de buurt is. Dat kaartje 'Ik heb Sjögren' vind ik een prima initiatief maar of het werkt, dat heb ik nog niet ervaren. Voor de nacht gebruik ik XyliMelts muntvrij. Gelukkig heb ik nog boventanden waar ik die op kan plakken.

Wat zijn je beperkingen?

Die vallen dus wel mee, omdat ik die vermoeidheid niet heb. Het hinderlijkste is dat je geregeld iets te eten aangeboden krijgt, wat je niet kan weg krijgen. Ik leg dan braaf uit waarom ik iets niet neem. Dat wordt vaak niet goed begrepen en dan wordt gedacht dat alle zachte waren wel goed zijn. Dan leg ik maar weer geduldig uit dat het vooral om de vochtigheid gaat.

Kom je op NVSP-bijeenkomsten?

Ja, sinds ik lid ben, heb ik bijna alle landelijke contactdagen bijgewoond. Enkele lotgenoten en ik hebben de regio Utrecht opgericht. Van 2010 tot 2016 ben ik coördinator van die regio geweest. Lotgenotencontact vind ik belangrijk. Je voelt je minder eenzaam en minder onbegrepen en je krijgt soms handige tips. Bijvoorbeeld over die XyliMelts.

Wat vind je sterke punten van de NVSP?

Het sterkste punt is dat de vereniging überhaupt bestaat! Al bijna veertig jaar. Een sterk punt is de continuïteit in de bemensing van het verenigingskantoor, zelfs door een lotgenoot! De NVSP heeft verrassend veel vrijwilligers en is actief in de samenwerking met buitenlandse zusterorganisaties. De vereniging heeft een deskundige en betrokken medische adviescommissie en werd en wordt betrokken bij diverse promotie- en andere onderzoeken.

Ken je ook zwakke punten?

Ja, er is een probleem met de bemensing van het bestuur. Dat heeft te maken met die ellendige vermoeidheid waardoor patiënten binnen het bestuur het vaak niet lang volhouden. Dat wordt gecompenseerd door partners van patiënten, die zich vaak jarenlang inzetten voor de vereniging. En nu hebben wij alweer onze tweede voorzitter, die noch patiënt, noch partner is en het gaat prima.

Lees je het blad elk kwartaal?

Ja, maar niet van kaft tot kaft.

Wat spreekt je daarin aan?

De rubrieken van de voorzitter, verslagen van regiobijeenkomsten, wetenschappelijk onderzoek, promoties.

En wat niet?

De letter sudoku's.

Heb je nog suggesties voor de toekomst van het blad?

Ik mis een rubriek 'Van het bestuur'. Natuurlijk moeten we als leden niet alles willen weten, maar iets meer inzicht in het reilen en zeilen van de vereniging en de activiteiten van het bestuur tussen de jaarlijkse ledenvergaderingen zou ik wel op prijs stellen.

Bert, erg bedankt voor dit interview! Leuk om je zo een beetje te leren kennen.

Anneke Abma, bestuurslid
vrijwilligers@nvsp.nl





Voor de behandeling
van droge ogen

Met hyaluronzuur
Zonder conserveermiddelen



AYZ Protect

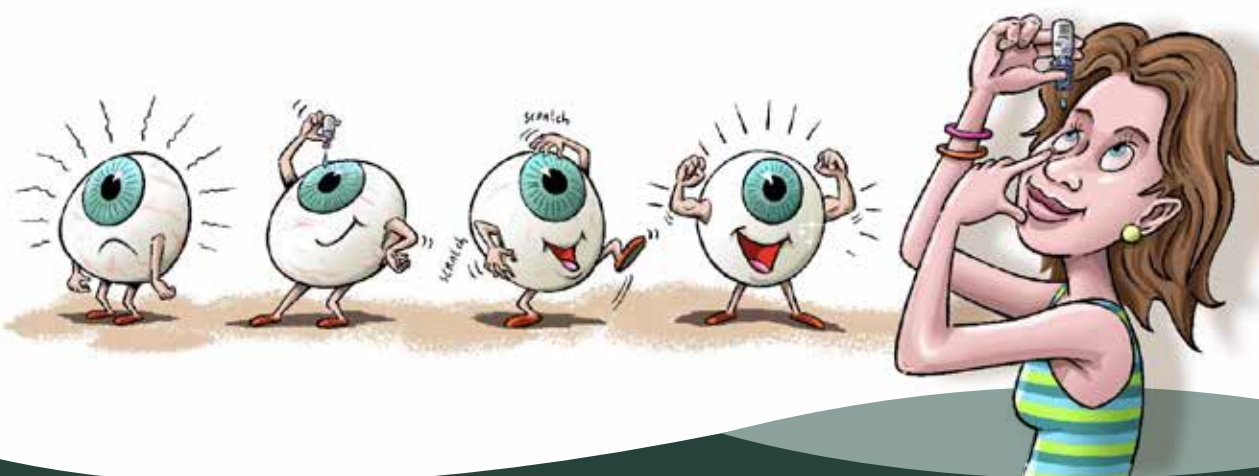
Bij droge ogen en lichte schade aan het hoornvlies



AYZ Protect is in te zetten bij droge ogen en lichte schade aan het hoornvlies, waardoor u bijvoorbeeld last kunt hebben van rode ogen of een branderig, geïrriteerd gevoel.

Naast de lichaamseigen stof hyaluronzuur bevat AYZ Protect dexpanthenol, dit beschermt het oogoppervlak en stelt het in staat zich te helen.

Bij aanvang van het gebruik van AYZ Protect is het mogelijk dat u een lichte kriebel of jeuk ervaart. Dit gevoel kan vergeleken worden met dat van een genezend wondje en is slechts tijdelijk.



Kijk voor fysieke en online verkooppunten op www.ayz.nl/verkooppunten of vraag uw apotheek het te bestellen



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl