

Ogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

Herfst

GEHEUGEN-
PROBLEMEN

CONGRES-
NIEUWS

CONTACTDAG

AGENDA

In dit nummer

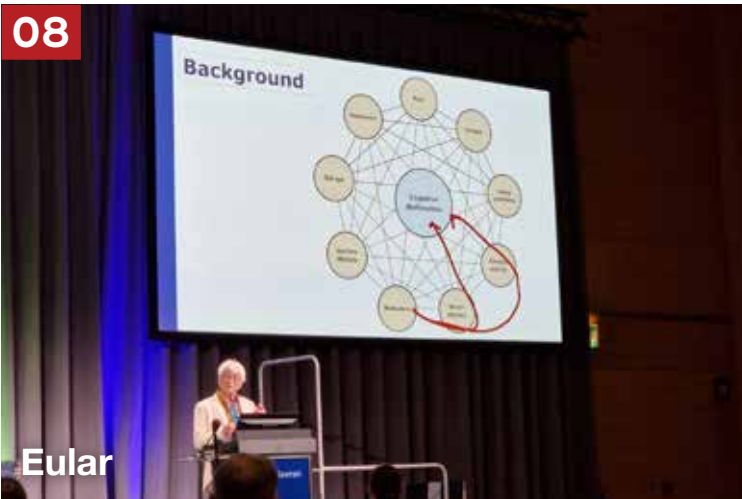
Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 05 Van de voorzitter
- 13 Woordzoeker
- 14 Mijn eigen blik
- 24 Pia
- 25 Recept
- 28 Roelie
- 30 Giften en contributie

Overige artikelen

- 07 Eponiemen
- 08 Omgaan met cognitieve disfunctie
- 16 Patiëntenmiddag Radboudumc
- 18 EULAR
- 23 Kennismaken met Paula
- 26 Biologicals
- 27 Reuma en seksualiteit
- Wandelen en fietsen
- NVLE-bijeenkomst
- 31 Extra speekselklieren
- Mantelzorgelijk
- 32 Contact- en informatiedag
- 34 Agenda
- Oogdruppels
- 35 Oplossing puzzel
- Ereleden
- Colofon

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 152, 15 oktober 2024
Dit nummer zal rond
1 december 2024 verschijnen.**



Eular



EULAR-congres



Contactdag



Oogdruppels



In het vorige Ogenblikje heeft Marijke van der Ven met pijn in haar hart afscheid genomen als eindredacteur. Helaas kon ze in haar afscheidswoord geen opvolger aankondigen. ‘Neemt u het van me over?’, schreef ze. Het voorlopige antwoord op die vraag is dat ik het van haar overneem tot er een opvolger is gevonden. Wat kan haar opvolger allemaal verwachten? Dat is heel wat. Toch hoeft u niet per se te schrikken van alles wat u hieronder leest. Niet alles kost evenveel tijd, en u kunt sommige taken uitbesteden aan de redactie. Vier keer per jaar is het in de aanloop naar de publicatie van het Ogenblikje een paar weken intensief werken (een paar uur per dag), maar daarnaast zijn er periodes van rust. Bovendien heeft u in Joyce Koelewijn-Tukker, onze officemanager, een grote steun en toeverlaat. Zij kent alle ins en outs van het Ogenblikje en ze weet op bijna alle problemen raad. U kunt het werk vanuit huis doen. Er is eventueel een laptop van de NVSP beschikbaar.

Planning en Coördinatie

Ik begin niet voor niets met het onderdeel ‘planning en coördinatie’, want een overzichtelijke planning is essentieel. In de planning worden alle stappen van het productieproces meegenomen. Elke stap wordt duidelijk omschreven, met daarbij per stap een deadline. In geval van het Ogenblikje kan de eindredacteur werken met een bestaande productieplanning. Ze (grote kans dat het een vrouw wordt) zorgt ervoor dat de verschillende auteurs en andere personen in het productieproces bekend zijn met de deadlines en bewaakt

die zorgvuldig. Dat laatste kan soms wat stress opleveren. Bij de productieplanning hoort ook het organiseren van (online) redactievergaderingen om ideeën te bespreken en de voortgang te bewaken.

Inhoud

De eindredacteur heeft een belangrijke rol bij het bepalen van de inhoud van elk nummer van het magazine. Zij zorgt ervoor dat het magazine inhoudelijk aansluit bij de missie en visie van de NVSP. Zij selecteert onderwerpen die relevant en nuttig zijn voor de doelgroep (patiënten, familieleden, zorgverleners). Het is van belang dat ze globaal op de hoogte is van wat er speelt op het gebied van Sjögren. Ze nodigt leden van de Kennisgroep van de NVSP, externe deskundigen en gastschrijvers uit voor bijdragen. Er zijn een aantal vaste rubrieken en columnns.

Schrijven en Redigeren

De eindredacteur schrijft zelf redactionele stukken, inleidingen en artikelen. Ze redigeert ingezonden artikelen en columnns, en let daarbij op stijl, toon, spelling, grammatica, inhoudelijke consistentie en leesbaarheid. Daarbij kan ze hulp krijgen van leden van de redactie. Binnen redelijke grenzen controleert ze of de inhoud accuraat en betrouwbaar is. Bij twijfel consulteert ze leden van de Kennisgroep of medische professionals. De auteurs blijven eindverantwoordelijk.

Vormgeving

Samen met een professionele grafisch ontwerper bepaalt de eindredacteur de

lay-out en het visuele ontwerp van het magazine. Zij beslist over het gebruik van afbeeldingen, infographics en andere visuele elementen. Samen met een fotoredacteur coördineert ze het gebruik van stockfoto's. Ze zorgt ervoor dat alle illustraties de juiste credits krijgen.

Productie

De vormgever van het Ogenblikje onderhoudt het contact met de drukkerij. De eindredacteur beoordeelt de drukproeven, pas na haar goedkeuring wordt het drukproces in gang gezet.

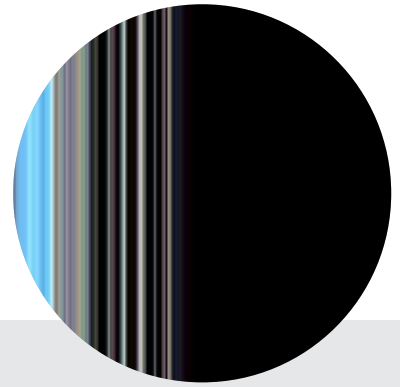
Tot slot

Het moge duidelijk zijn dat het werk van een eindredacteur van een magazine van een patiëntenorganisatie een breed scala aan taken en verantwoordelijkheden

omvat. Het vereist een combinatie van redactionele vaardigheden, organisatorisch talent en een begrip van de behoeften van de doelgroep. Het is een uitdagende rol, die een grote impact kan hebben op de informatievoorziening en ondersteuning van patiënten en hun families. Zij zullen u dankbaar zijn. Ik wijs u daarom nog eens met klem op wat Marijke zegt in haar afscheidswoord: 'Het was de moeite waard. Neemt u het nu van mij over? Denk er eens over na.' Laat mijn postbus ontploffen!

Anne Dykstra, eindredacteur ad interim
eindredacteur@nvsp.nl





Hoewel ik er nog niet zo mee bezig wil zijn, rollen we straks weer gewoon de herfst in. Het kan natuurlijk zo zijn dat bij het uitkomen van dit blad het eindelijk wél zomer is, niets is onmogelijk tegenwoordig, dus laat maar komen.

Zeuren over het weer is nutteloos en somber makend, maar laten we eerlijk zijn, daar is dit jaar alle aanleiding toe. Toch waren er deze zomer veel grotere zaken gaande waar we ons druk over konden maken. Journaalbeelden van oorlog en geweld laten mij nog steeds niet koud. Steeds als je denkt dat het niet erger kan, blijken volgende berichten en beelden toch weer erger en verwoestender te zijn. Wat betreft de politiek kijk ik zorgelijk naar de nieuwe minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Of de herfst met dit nieuwe bewind soepeltjes zal verlopen voor onze leden en overige zieken vraag ik me af. Het hoofdlijnenakkoord op dit onderwerp lijkt misschien nog wel wat, maar de uitwerking straks baart me zorgen.

Zelf kan ik wel genieten van de herfst. Mooie verkleuringen van de bomen, kortere dagen, een lage middagzon, soms ineens een heel aardige dag ertussen waarop we dan massaal naar buiten gaan en genieten van de natuur, het buiten zijn en het samenzijn. Of juist op een gure dag met een grote pot thee, een boek en de gordijnen lekker vroeg dicht. Voor mij ook weer goed hoor, ik kan wel tegen die korte dagen.

In een museum kan ik ook genieten van schilderijen met woeste zeeën, landschappen met bomen in herfsttinten en dreigende

luchten. Wat is het toch knap als je in staat bent de omstandigheid zo te schilderen dat de kijker heel goed de sfeer, het licht en het moment van de dag kan aanvoelen. Hoor ik de golven nou of is het de wind?

Jaargetijden komen en gaan en we ondergaan ze jaar in en uit. Tijdens vakanties in Midden-Afrika en Indonesië drong tot me door dat daar nauwelijks jaargetijden zijn. Het weer is nogal constant en de dagen zijn altijd even lang. Nooit eens een avond waarop het lang licht is of een ochtend dat het lekker donker is tot negen uur... Bomen verkleuren niet, geen lage middagzon, niet lekker binnen wegkruipen met een boek op de bank. En warme chocola smaakt dan ook anders, reken maar!

Gelukkig is het bij de NVSP altijd zomer, we bruisen nog steeds van de activiteiten. Het is fijn dat we als bestuur samen met de vrijwilligers zoveel kunnen organiseren voor onze leden. Webinars, regiobijeenkomsten, lotgenotencontacten, enz. De voorbereidingen voor de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) zijn weer in volle gang. Verderop staat het programma en hoe er aangemeld kan worden.

Dit jaar wordt de Sjögren Award ook weer uitgereikt, evenals de Ronald Hené Publieksprijs die door de aanwezigen wordt toegekend. Het belooft een zinvolle dag te worden.

Ik kijk er naar uit velen van u daar te ontmoeten, weer of geen weer.

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@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



Eponiemen

In het 150ste Ogenblikje stond een lijst met eponiemen, naamgevers van een ziekte of syndroom. Eentje daarvan hoorde niet op die lijst thuis. Ik vroeg de lezers naar de vreemde eend in de bijt.

'Kawasaki' werd genoemd, want die naam hoorde bij motoren, en niet bij een ziekte. Dat van die motoren klopt natuurlijk, maar de Kawasaki die ik bedoelde was de Japanse kinderarts Tomisaku Kawasaki. Zijn naam is verbonden aan de ziekte van Kawasaki. Dat is volgens Wikipedia een zeldzame ziekte waarbij de middelgrote bloedvaten door het gehele lichaam ontstoken raken.

'Kawasaki' is het dus niet. 'Shigella' werd ook genoemd, is die het dan? Ook niet! Shigella is een bacteriegeslacht dat de veroorzaker is van dysenterie en bloederige diarree. Shigella is vernoemd naar de Japanse bacterioloog K. Shiga, die het eerst *Shigella dysenteriae* ontdekte.

De oplossing waar ik naar zocht, is ziekte van Lyme. Die ziekte, veroorzaakt door tekenbeten, is genoemd naar het plaatsje Old Lyme en omgeving in Connecticut. Wikipedia leert ons dat de ziekteverschijnselen en de mogelijke relatie met teken al in 1764 in Schotland zijn beschreven door de bioloog en predikant John Walker. In die tijd trokken veel mensen uit dat gebied weg naar Noord-Amerika. Mogelijk hebben die de bacterie meegenomen. In 1883 beschreef internist Alfred Buchwald in het Duitse Breslau, de ziekte die we momenteel kennen onder de naam *Acrodermatitis chronica atrophicans*: het derde stadium van de lymeziekte. Op een congres in 1909 besprak de Zweedse dermatoloog Arvid Afzelius een geval van ringvormige rode huidafwijkingen bij een

oudere vrouw die door een teek gebeten was. In de jaren 1950 werd algemeen de relatie tussen tekenbeten en een combinatie van symptomen erkend en behandeld met penicilline. Pas toen in 1975 in het plaatsje Old Lyme een groot aantal jonge mensen gewrichtsklachten ontwikkelden, werd door onderzoekers van de Yale-universiteit ontdekt dat het ging om dezelfde ziekte als de Europese door teken overgebrachte aandoening. Met 'Lyme' is dus het enige goede antwoord gegeven. Dacht ik, maar toen kwam er tot mijn schrik een mailtje binnen van Geeske de Lange. Ze schreef: 'volgens mij zijn zowel Lyme als Schmallenberg plaatsnamen, geen personen'. Het zou toch niet waar zijn? Had ik me zo vergist? Helaas voor mij, het is waar. Volgens alweer Wikipedia, veroorzaakt het Schmallenbergvirus ziekte en geboortefwijkingen bij runderen, schapen en geiten. Het virus werd voor het eerst aangetroffen in 2011 bij een veestapel in het Duitse stadje Schmallenberg. Ai, inderdaad een plaatsnaam. En dan is het ook nog een dierziekte! Geeske was trouwens niet de enige die 'Schmallenberg' als oplossing instuurde. Maar hoe moet dat nu met de beloofde cadeaubon die verloot zou worden onder de inzenders van de juiste oplossing? 'Lyme' is goed, 'Schmallenberg' is goed, maar 'Lyme' en 'Schmallenberg' scoort dubbele punten. Geeske, gefeliciteerd, en veel plezier met de cadeaubon.

Anne Dykstra, secretaris
secretaris@nvsp.nl



Omgaan met cognitieve disfunctie

Rinie Geenen is psycholoog en hoogleraar aan de Universiteit Utrecht. Ingrid de Groot is voorzitter van de myositis werkgroep (Spierziekten Nederland) en als onderzoekspartner en ervaringsdeskundige betrokken bij diverse (inter)nationale onderzoeksgroepen.

Rinie Geenen en Ingrid de Groot

Op EULAR, het Europese reumatologiecongres, was er voor het eerst een symposium gewijd aan cognitieve disfunctie bij mensen met een reumatische aandoening. Samen met een ergotherapeut brachten wij inzicht in dit onderwerp vanuit de perspectieven van de ervaringsdeskundige, behandelaar en wetenschapper. Met de term cognitieve disfunctie wordt verwezen naar problemen met denken, concentreren, aandacht en geheugen. Het uit zich bijvoorbeeld in het niet op het juiste woord kunnen komen of moeite hebben met het uitvoeren van een taak die aandacht vereist. Het komt in milde tot ernstige vorm bij veel aandoeningen voor.

Prevalentie

Cognitieve disfunctie komt voor bij alle reumatische aandoeningen. Bij de ziekte van Sjögren werd in 2012 cognitieve disfunctie gemeten met een mentale vermoeidheidschaal. Gevraagd werd naar problemen met concentratie en aandacht. Van de mensen met Sjögren rapporteerde 33% veel of zeer veel problemen (zie figuur). Dat gold voor 12% van een groep uit de algemene bevolking die vergelijkbaar was voor wat betreft leeftijd, geslacht en opleiding.

Meting van cognitieve disfunctie

Cognitieve functie kan worden gemeten met

vragenlijsten of door taken te laten uitvoeren. Dergelijke taken doen een beroep op denkvermogen, reactiesnelheid of woordherkenning. Men laat mensen bijvoorbeeld met 7 teruggellen vanaf 1000.

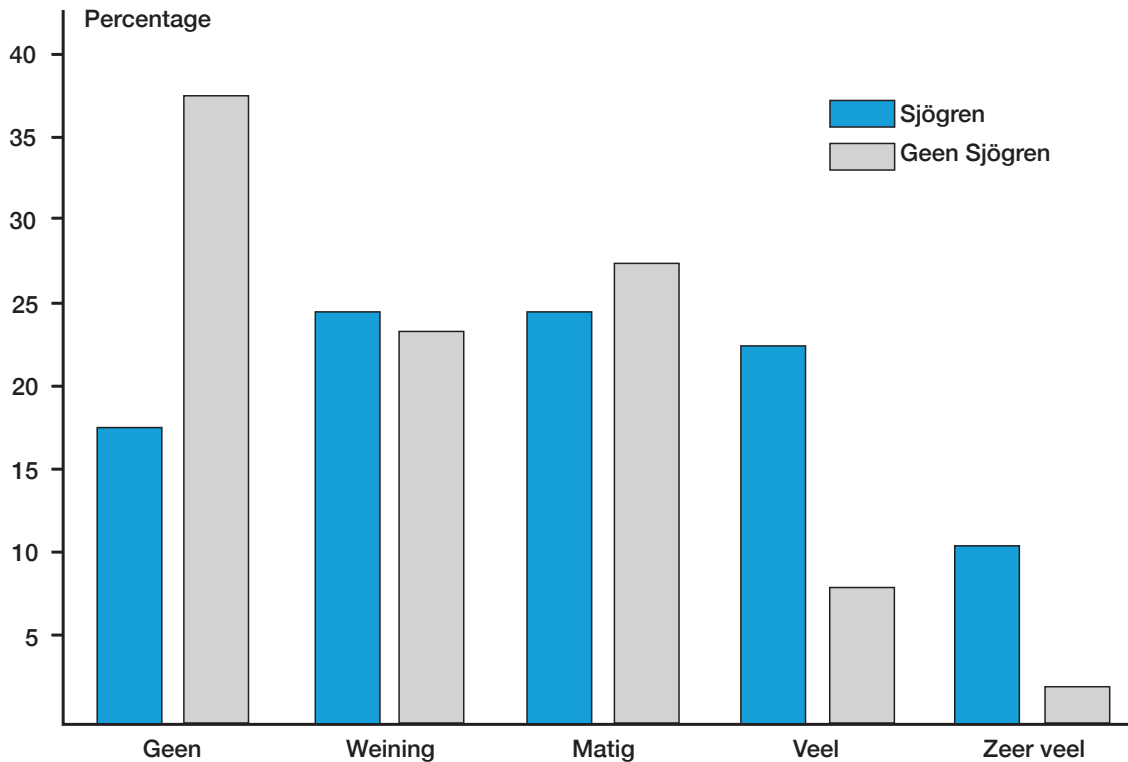
Problemen met denken, concentreren, aandacht en geheugen

Bij hoeveel mensen cognitieve disfunctie wordt vastgesteld hangt af van de manier van meten. Bijvoorbeeld bij de reumatische aandoening systemische lupus erythematoses (SLE) werd cognitieve disfunctie geconstateerd bij 3% tot 88% van de groep, afhankelijk van de gebruikte meting. Waarschijnlijk geven vragenlijstmetingen duidelijker weer hoeveel last men ervaart van cognitieve disfunctie, terwijl taken vooral het feitelijke denkvermogen meten.

Dagelijkse belemmeringen

Voordat sprake was van cognitief disfunctioneren, waren er mogelijk weinig problemen

Mensen met en zonder de ziekte van Sjögren die geen tot zeer veel mentale vermoeidheid ervaren (percentages)



met meerdere taken tegelijk uitvoeren, werken onder tijdsdruk, gesprekken volgen en dergelijke. Bij cognitieve disfunctie worden al deze handelingen moeilijker. Er zijn problemen met het opslaan, vasthouden en terughalen van informatie. Ook wordt een omgeving met veel prikkels al snel als te druk ervaren en maak je onbedoeld onhandige foutjes zoals de was in de prullenbak gooien. Of je staat in een wijk op een plek waar je vaker was en bent toch even de weg kwijt. Waar het functioneren in het gezin of op het werk voorheen vaak op routine werd uitgevoerd, wordt het nu een uitdaging. Misschien heb je meer tijd nodig om een probleem op te lossen, terwijl het geduld minder wordt. Voor sommigen voelt het alsof je hoofd vol watten zit en je een andere persoon bent. Omdat de ernst van cognitieve disfunctie niet altijd zichtbaar is voor de ander en per dag kan verschillen, is het soms lastig om uit te leggen. Dat kan leiden tot gevoelens van onbegrip, frustratie, verdriet of eenzaamheid. Een volledige lijst van de dagelijkse belem-

meringen is moeilijk te geven en kan voor iedereen anders zijn.

Oorzaken

Er zijn veel aspecten van reumatische aandoeningen die cognitieve disfunctie kunnen veroorzaken of beïnvloeden, bijvoorbeeld ziekteactiviteit, pijn, vermoeidheid, stress, depressie, slaapproblemen, een inactieve leefstijl en medicatie. Vaak gaat het om indirecte of wederzijdse verbanden en is het onduidelijk wat oorzaak of gevolg is. De ziekte zou via biologische veranderingen invloed kunnen hebben op het brein en denkvermogen. En door de ziekte of ouderdom veroorzaakte lichamelijke inactiviteit kan het denkvermogen nadelig beïnvloeden. Sommige medicatie heeft mogelijk een negatieve invloed op het denkvermogen, maar als de medicatie zorgt voor vermindering van ziekteactiviteit, dan verbetert het denkvermogen. Bij sommige mensen is cognitieve disfunctie vooral een reflectie van vermoeidheid. Naast lichamelijke ver- »

moeidheid zijn er door de vermoeidheid immers ook gevolgen voor aandacht, concentratie en geheugen. Er zijn meerdere invloeden denkbaar en die verschillen van persoon tot persoon.

Behandeling van de aandoening

Er is bij diverse behandelingen van reumatische aandoeningen onderzocht of cognitieve disfunctie verminderde.

Allereerst zijn er vaak gunstige gevolgen voor cognitieve disfunctie bij medicamenteuze, fysiotherapeutische (beweging) of psychologische behandeling waarbij sprake is van vermindering van ziekteactiviteit en vermindering van symptomen zoals pijn en vermoeidheid en een toename van beweging. Dit is vastgesteld bij reumatoïde artritis, fibromyalgie en SLE.

Bij familiale mediterrane koorts bleek ook gezonde voeding gunstig voor de ziekte en cognitieve disfunctie. Versterking van bewijs is nog nodig, omdat de onderzochte groe-

pen vaak klein waren. Bij Sjögren ontbreekt bewijs.

Algemeen gezegd is het van primair belang om de aandoening en met de aandoening samenhangende symptomen zo goed mo-

Denkspelletjes en puzzels

gelijk te behandelen volgens bestaande aanbevelingen. Er is dan een reële kans dat ook de cognitieve disfunctie zal verminderen.

Behandeling van cognitieve disfunctie

Er is één onderzoek geweest waarin men probeerde om de cognitieve disfunctie zelf te behandelen. Men deed dat door mensen met SLE denkspelletjes te laten doen en puzzels te laten oplossen. Ze deden dit



Prof. dr. Rinie Geenen

vijf keer per dag gedurende vijf dagen per week (in totaal ongeveer vijftwintig minuten per dag). Na een maand was de cognitieve disfunctie verminderd.

Het doen van spelletjes zou een gunstige invloed kunnen hebben op verbindingen en grijze cellen in het brein en daardoor op het denkvermogen. Ook bij mensen met aanhoudende denkproblemen na een hersenschudding worden op dit moment dergelijke technieken uitgetoetst. Als training van het lichaam met beweging helpt tegen cognitieve disfunctie, dan zou training van het brein ook kunnen helpen. Meer onderzoek naar het effect van spelletjes is wenselijk.

Ieder gaat op eigen wijze om met cognitief functioneren. Mensen zullen in de loop der tijd zelf ontdekken wat voor hen werkt om de nadelige gevolgen van cognitieve disfunctie voor het dagelijkse functioneren en de kwaliteit van leven binnen de perken houden. Voorbeelden van tips die kunnen helpen staan in het kader.

Samenvatting

Cognitieve disfunctie...

- is een veelvoorkomende belemmering bovenop andere problemen die een chronische aandoening met zich mee kan brengen.
- kan vervelende gevolgen hebben voor het dagelijkse functioneren en welbevinden.
- kan deel zijn van vermoeidheid en gevolg zijn van biologische factoren die met de ziekte te maken hebben (bijvoorbeeld ontstekingsprocessen).
- uit zich op verschillende manieren in doen, denken en voelen.
- wordt bij voorkeur gemeten met zowel een vragenlijst als door uitvoering van taken.
- kan afnemen na goede behandeling van de reumatische ziekte, andere aandoeningen en symptomen zoals pijn, vermoeidheid, slaapstoornissen en somberheid.

Tips voor de omgang met cognitief disfunctioneren

- Maak een realistische planning voor de dag en hou je eraan. Doe dit eventueel met behulp van een ergotherapeut.
- Hou een 'to do' lijstje bij en geef daarin aan wat het belangrijkste is. Neem niet te veel hooi op je vork.
- Noteer dingen die je niet wilt vergeten in een agenda of in je telefoon.
- Doe één ding tegelijk.
- Zorg dat belangrijke dingen routine worden.
- Neem met regelmaat een korte of lange pauze.
- Praat met anderen over je problemen.
- Vraag hulp indien nodig.
- Vraag of anderen rustig en duidelijk met je praten.
- Gebruik humor en relativer.
- Creëer een rustige omgeving bijvoorbeeld door in stilte te werken, je favoriete muziek op te zetten of door oordopjes of een oogmasker te gebruiken.
- Doe regelmatig spelletjes en puzzels die je leuk vindt.
- Blijf in beweging.
- Ga naar buiten.
- Ontmoet mensen.

Conclusie

Dit eerste symposium van EULAR geeft hopelijk een impuls om te komen tot a) betere en meer uniforme metingen van cognitieve disfunctie, b) diepgaand onderzoek naar de precieze mechanismen die de cognitieve disfunctie veroorzaken en in stand houden en c) meer kennis over de beste aanpak van zowel de cognitieve disfunctie als de dagelijkse gevolgen van cognitieve disfunctie voor het welbevinden en functioneren.



XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



Plakken de tabletten met langzame afgifte van xylitol, azoela en cellulose gom.

- Beschermt, hydrateert en smeert
- Stimuleert de speekselstroom
- Vermindert slaapproblemen veroorzaakt door droge mond
- Kan het risico op bloedvaten verminderen



Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

Vraag gratis proefmonsters aan via www.xyli melts.nl

Verlichting bij de milde tot matige droogte (Dx, D2, D3) met XyliMelts®. Verlichting bij op ernstige droogte en droogheid.



XyliMelts®
for dry mouth

OneCare Bionics BV
Kantoor 50
5020 BA Heerlen

www.xyli melts.nl

WOORDZOEKER

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

Onderstaande woorden kunt u terugvinden in de tabel. De woorden zijn dit keer horizontaal of verticaal verborgen. Letters kunnen meermaals gebruikt worden. De overgebleven letters vormen het antwoord op de vraag: wat is onze nieuwe huisgenoot?

Veel plezier en succes,
Rianne Ubert-Remmerswaal

AANHANKELIJK	GRAPPIG	SCHOMMEL
AUSTRALIE	GRIT	SPREKEN
BAD	HOUTSNIPPERS	TAM MAKEN
BODEMBEDEKKER	IMITEER	TAK
BROEDEN	JONG	TRALIE
DEUNTJE	KOOI	TRAPPETJE
DOORZETTEN	LEERGIERIG	VLIEGEN
EIGENWIJS	LIED	VOEREN
FLUIT	OPGEWEKT	WATER
GEDULD	RING	ZINGEN
GEZELSCHAP	SCHELPENZAND	

Combinatiesporten

Er bestaan van die sporten waarvan ik niet begrijp waarom iemand ze ooit heeft bedacht, en waarvan ik ook niet snap hoe iemand het leuk kan vinden ze te beoefenen.

Neem nou **polo**, de sport van de Engelse aristocratie en ooit de favoriete bezigheid van - inmiddels - Koning Charles. Gezeten op een paard, met één hand aan de teugels en met in de andere hand een uit de kluiten gewassen hockeystick, moet men een op de grond liggend balletje naar voren slaan. Daartoe moet je griezellig ver naar links of rechts hellen, anders kun je er niet bij. Elke keer dat je probeert te slaan, moet je de teugels strak aantrekken, anders loopt je paard het balletje straal voorbij. Wat is hiervan de lol?! Als je graag met een stick tegen een balletje slaat, ga dan hockeyen. Als je graag paardrijdt, ga dan in gestrekte draf door de bossen rijden. Met polo beperk je jezelf en het paard, het is een toefje paardrijden en een toefje hockey en is dus in feite niets.

Dit gaat trouwens ook op voor handballen in een zwembad, het zogenaamde **waterpolo**. En hetzelfde geldt voor **kunstschaatsen**, oftewel ijsdansen. Als je van dansen houdt, ga dan lekker op ballet of ga stijldansen, breakdancen, volksdansen. Als je graag schaatst, bind dan je noren onder en zoef over de Friese meren. Maar dansen op schaatsen is een onhandige, tot mislukken gedoemde poging om op sierlijke wijze twee sporten te combineren die niets met elkaar te maken hebben.

Dan hebben we nog de **biatlon**, die we in Nederland godzijdank alleen te zien krijgen tijdens de Olympische Winterspelen. De deelnemers moeten eerst, met een zwaar geweer op hun rug gebonden, twintig kilometer langlaufen. Ploegend door de sneeuw, raken ze steeds vermoeider. Als ze de twintig kilometer hebben voltooid, zijn ze hard toe aan een lekkere massage en een kop warme chocolademelk. In plaats daarvan moeten ze zich plat op hun buik in de sneeuw laten vallen en een paar keer met



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.



hun geweer op een schietschijf schieten. Dat valt niet mee, want uiteraard ligt iedereen te hijgen en te trillen van vermoeidheid. Elke keer dat je misschiet, moet je nog een extra rondje langlaufen. Niet alleen een bespottelijke sport, maar dus ook nog keihard en sadistisch. Langlaufen zal best lekker zijn voor wie ervan houdt, maar laat het daar dan bij. Er zijn zelfs mensen die schieten als sport beoefenen, maar laten die dat dan doen binnen de veilige muren van het clubgebouw van een schietvereniging.



Het zijn gekunstelde, bedachte sporten. Als of gewoon hardlopen, zwemmen, en tegen een bal trappen niet goed genoeg is. Als dat inderdaad niet genoeg is, dan weet ik er óók nog wel een paar:

- **Waterdarten:** met een pijltje tussen je tanden zo snel mogelijk vijftig meter zwemmen naar een dartboard. Wie het eerst aankomt, mag het eerst werpen. Dan weer terug crawlen om je volgende pijltje op te halen. Bijkomend voordeel: in een mum van tijd zijn al die dikke darters slanke, gespierde atleten.
- **Schansfietsen:** wielrenners rijden met duizelingwekkende snelheid van een springschans af, vliegen honderd meter door de lucht en landen op hun twee dunne wieltjes, zonder te vallen. Rinkelen met de fietsbel is alleen toegestaan tijdens de vlucht. Hiermee kan men extra punten verdienen. Helmen verplicht.
- **'Jeu de pigeon argile'**, afgeleid van jeu de boules en kleiduitschieten. Spreekt vanzelf: een ijzeren bal gooien naar een overvliegende kleiduij. Vanwege de hoge moeilijkheidsgraad worden geraakte meeuwen, spreeuwen en laagvliegende sportvliegtuigjes ook goed gerekend.

Er vallen vast nog wel meer 'combinatiesporten' te bedenken, maar die laat ik graag over aan de fantasie van de lezers. Stuur maar in, ik ben zeer benieuwd!

Loes Gouweloos,
loesgouweloos@gmail.com

Patiëntenmiddag Radboudumc



De NVSP was aanwezig met een stand, die goed bezocht werd.

V.l.n.r.: Mark Koelewijn, Joyce Koelewijn-Tukker, Annemiek Baert-Jansen en Anne Dykstra.

Met toestemming overgenomen van <https://reumamagazine.nl>.

Zaterdag 25 mei waren meer dan tweehonderd mensen naar Nijmegen gekomen om te horen wat er aan onderzoek wordt gedaan op het gebied van hun chronische aandoening. Dit onderzoek richt zich op het beter begrijpen van de auto-immuunontsteking die systemische sclerose, Sjögren en SLE veroorzaakt. In het Radboudumc wordt ook onderzocht of scans de ontsteking in beeld kunnen brengen. Ten slotte wordt samengewerkt met kleine bedrijven die vanuit het Radboudumc zijn opgericht. Deze samenwerking richt zich op medicijnen en vaccinaties die de auto-immuunontsteking tot rust brengen.

Meer begrip

De patiëntenmiddag werd samen met tot onderzoekspartner opgeleide patiënten verzorgd. Reumatoloog en onderzoeksleider Rogier Thurlings vertelde dat deze bijeenkomst er was om mensen te helpen hun weg te vinden in deze tijd waarin je steeds meer informatie krijgt en ook voor steeds meer keuzes wordt gesteld. “Dat leidt ook tot onduidelijkheid, je hebt meer moeite om je te verbinden. Jouw aandoening roept veel vragen op. Vanmiddag proberen we je meer begrip te geven, uitleg voor jezelf en uitleg hoe je met anderen je aandoening kunt bespreken.”

Detective onderzoek

Het ging deze middag om het Detective onderzoek, een onderzoeksproject dat Rogier Thurlings leidt in het Radboudumc en waaraan heel wat partijen meedoen. Een project waarin bijzonder speurwerk is verricht naar de cellen van het afweersysteem die ontsproten bij de reumatische auto-immuunziekten Sjögren, systemische sclerose en SLE.

Leger cellen gaat indringers te lijf

Er werd verteld over de resultaten van dit onderzoek, er werd uitleg gegeven over het immuunsysteem en hoe witte bloedcellen een leger worden om indringers als virussen en bacteriën te bestrijden. Als die witte bloedcellen verkeerd op prikkels reageren, ontstaan auto-immuunziekten.

“Er is nog veel onbekend, de ontstaanswijze is complex en die verschilt zelfs per persoon”, vertelde Rogier Thurlings. “Aan de andere kant is het juist een uitdaging om te onderzoeken of dit bij individuele patiënten wel te achterhalen is.”

Zoeken naar effectieve medicijnen

Zoeken naar de juiste medicatie blijkt erg lastig bij deze groepen patiënten. “Een belangrijke oorzaak daarvan is dat het tot nu toe niet goed lukt om de verantwoordelijke cellen van het immuunsysteem op te sporen en te bestuderen. Hierdoor is het onduidelijk wat er precies misgaat in deze cellen en is het ontwikkelen van effectieve medicijnen moeilijk”, vertelde Rogier Thurlings. “Bovendien kan bij het testen van mogelijke medicijnen niet goed worden vastgesteld of de ziekteverwekkende cellen met succes worden aangepakt.”

In begrijpelijke taal, met verklarende tekeningen, werd door onderzoekers en onderzoekspartners uitgelegd wat het Detective onderzoek inhoudt en hoe hard er wordt gewerkt om mensen met Sjögren, systemische sclerose en SLE te helpen. “Het was de bedoeling dat deze middag ons hoop zou geven”, zei een van de bezoekers na afloop. “Dat is gelukt!”

NEVER A DRY MOMENT.

MEMBRASIN®
DUINDOOMBES

Niets houdt je tegen

Vegan 

Ingrediënt 1,47 mg 

Natuurlijk en verantwoordelijk 

Dit is de toekomst 



De pure kracht van duindoombes ondersteunt bij een droge huid en droge slijmvliezen.
membrasin.nl





EULAR-congres 2024

Dit jaar mocht ik voor het eerst mee naar het EULAR-congres. EULAR staat voor de European Alliance of Associations for Rheumatology. EULAR richt zich op preventie en behandeling van reumatische ziekten in Europa en op de revalidatie van patiënten.

Het jaarlijkse EULAR-congres is een van de belangrijkste bijeenkomsten wereldwijd op het gebied van reumatologie en brengt duizenden professionals uit de gezondheidszorg, onderzoekers, patiëntenvertegenwoordigers en farmaceutische bedrijven samen. Het doel van het congres is om de laatste ontwikkelingen en innovaties in diagnose, behandeling en preventie van reumatische aandoeningen te delen.

Het congres vond plaats van 12 tot en met 15 juni in de mooie stad Wenen. En ik mocht als bestuurslid Onderzoek samen met Anneke Abma (bestuurslid Vrijwilligers), Annemieke Baert (coördinator Kennisgroep), Marianne Visser (Kennisgroep lid) en Joyce Koelewijn-Tukker (officemanager) dit immense congres bijwonen. Want dat is het eerste wat in mij opkomt als ik terugdenk aan dit congres, het was immens groot. Een congres waar 136 landen zijn vertegenwoordigd, met tussen de 14.000 en 18.000 deelnemers. Waar je elke dag kunt kiezen uit vele lezingen, symposia, posterpresenta-

ties en workshops over zeer uiteenlopende thema's, die allemaal te maken hebben met reumatische aandoeningen.

Overweldigend aanbod

Hoe te kiezen uit zo'n groot aanbod? Gelukkig was er een congresapplicatie voor op mijn mobiele telefoon waarin ik al vanaf twee weken voor het congres rustig kon bekijken hoe het programma eruitzag. Want zo'n groot congres vraagt enige voorbereiding, welke delen van het programma zijn belangrijk en interessant voor reumapatiënten en dan met name Sjögrenpatiënten? Welke onderwerpen zijn voor onze patiëntenvereniging en onze achterban van belang?

Op advies van mijn mede NVSP-congresgangers heb ik me in eerste instantie gericht op het PARE-programma (PARE staat voor: People with Arthritis/Rheumatism in Europe). Dit programma was specifiek gericht op de belangen van patiënten en omvatte sessies die werden geleid door patiëntenorganisaties. Ook de sessies voor de gezondheidsprofessionals (waaronder verpleegkundigen en fysiotherapeuten) bleken voor ons erg interessant. En uiteraard heb ik in de zoekfunctie van de app ook gezocht naar de meer wetenschappelijke onderdelen van het programma die specifiek over Sjögren gingen.

Wat hebben we onder andere allemaal gehoord en gezien?

We hebben presentaties bijgewoond over het gebruik van kunstmatige intelligentie in onderzoek, diagnostiek en behandeling. Zo gebruikt men in onderzoek kunstmatige intelligentie om de grote hoeveelheden data (onderzoeksmateriaal, metingen, enz.) sneller te kunnen analyseren, is men bezig met het maken van algoritmes om de diagnostiek te verbeteren en worden er applicaties (apps) ontwikkeld om mensen voor te bereiden op hun doktersbezoek, om het ziekteverloop te volgen en/of informatie te verzamelen voor onderzoek. Bij het ontwikkelen van dit soort apps wordt het belang van patiëntenbetrokkenheid benadrukt, omdat dit zorgt voor betere, efficiëntere en effectievere producten. Uiteraard werd er ook gewezen op het belang van wet- en regelgeving rondom kunstmatige intelligentie.

Wetenschappelijke ontwikkelingen

We hebben presentaties bijgewoond over wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van auto-immuunziekten, waarbij er ook een aantal specifiek over Sjögren gingen. Denk hierbij aan studies naar mogelijke medicijnen, onderzoek naar speekselklierweefsel, moleculair onderzoek

in het laboratorium naar mogelijke mechanismes die een rol spelen in het ontstaan van de ziekte, verfijning van de diagnostiek voor de beoordeling van speekselklierweefsel, onderzoek naar de indeling van Sjögrenpatiënten in verschillende subgroepen (zo heeft bijvoorbeeld een deel van de patiënten vermoeidheid als belangrijkste

Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek belangrijk

kenmerk, terwijl andere patiënten orgaanbetrokkenheid als belangrijkste kenmerk hebben). Het enorme belang om meer Sjögrenpatiënten deel te laten nemen aan wetenschappelijk onderzoek kwam ook aan de orde. Nu mag in de praktijk maar 1/3 van de patiënten deelnemen (alleen de patiënten die aan zeer specifieke criteria voldoen). Met meer deelnemende patiënten »

Bijzondere EULAR-ervaring van Marianne Visser

Deze keer had ik een beurs gekregen van de EULAR/PARE organisatie om naar het congres in Wenen te gaan. PARE staat voor People with Arthritis/Rheumatism in Europe. Ik had het voorrecht om in een prachtig hotel direct naast het congresgebouw te logeren, maar was daardoor wel gescheiden van de NVSP-collega's. Geen probleem, want in de afgelopen jaren heb ik heel wat anderen leren kennen, die ook als patiënt of onderzoeker actief zijn bij allerlei researchactiviteiten van de EULAR. En zij zaten in datzelfde hotel. Er zaten wat verplichtingen aan vast, bijvoorbeeld om in de stand van PARE te staan of actief bepaalde sessies bij te wonen. Ik had ook het privilege om het galadiner in de Hofburg bij te wonen. De Hofburg is een enorm paleizencomplex, met o.a. het Sisi-museum, maar ook de ambtswoning van de Oostenrijkse president. Het diner was voorzien van een strijkorkest, walsende dansers, prachtige feestverlichting en mooie gerechten. Zoals altijd waren er veel interessante presentaties, maar de belangrijkste herinnering aan dit congres is voor mij, deel uit te maken van zo'n betrokken, patiëntgericht, internationaal gezelschap.



v.l.n.r. Joyce Koelewijn-Tukker, Annemieke Baert-Jansen, Anneke Abma, Inge Raats

kan in de toekomst beter voorspeld worden welke patiënt het best zal reageren op een bepaalde behandeling.

Zoals u zult begrijpen, waren niet alle wetenschappelijke presentaties even goed te volgen voor mij als Nederlandssprekende niet-medica. De enorm ingewikkelde studies, gepresenteerd in het Engels, vaak met een mooi accent uit het land van herkomst en doorspekt met medische termen, bleken af en toe toch echt te hoog gegrepen. Maar wat is het fijn en hoopvol om te zien dat er zoveel zeer intelligente mensen bezig zijn met onderzoek naar onze ziekte!

Vermoeidheid

We zagen presentaties over werken met een reumatische aandoening, waarbij het merendeel van de patiënten vermoeidheid ervaart, circa dertig procent hun beroepskeuze door hun aandoening beperkt vindt, circa dertig procent het aantal werkuren verminderd heeft en circa twintig procent van baan is veranderd door hun aandoening. Er was een presentatie over het belang en de waarde van vrijwilligers voor patiëntenorganisaties, deze bleken natuurlijk heel erg groot. Reken maar eens uit hoeveel uren vrijwilligers actief zijn voor een patiëntenvereniging en vermenigvuldig deze uren dan met een uurloon.



Een presentatie ging over de zeer herkenbare gevolgen van moeheid: behoefte aan rust, vergeetachtigheid, slechte nachtrust, depressie, schuldgevoel, frustratie, moeite met tempo maken, niet in staat om aan verwachtingen te voldoen en het verlies van vriendschappen, fitheid, sociaal leven en controle.

Placebo's

We zagen een boeiende presentatie over placebo's en wat de invloed is op een behandeling. Zo blijkt dat mensen meer vertrouwen hebben in naalden dan in pillen. Dat ze meer vertrouwen hebben in pillen met een merknaam dan zonder. Dat nieuwe

medicijnen beter werken dan oude. Dat de kleur van de pil ook van invloed is op het vertrouwen in de pil. Maar ook dat omgeving veel invloed heeft op een patiënt. Zo kan een fijne plek, bijvoorbeeld de natuur, een positieve uitwerking hebben op een patiënt. De bejegening van een arts heeft ook invloed op de patiënt en op het resultaat van een behandeling. Denk hierbij aan de positieve invloed van een arts die goed observeert, luistert en vragen stelt. Hierbij is de uitspraak van William Osler (1849-1919) blijven hangen: "een goede dokter behandelt de ziekte, maar een betere dokter behandelt de patiënt met zijn ziekte".

Wat is ons nog meer bijgebleven?

Het viel op hoe groot de verschillen tussen landen zijn wat betreft de beschikbaarheid van zorg voor reumapatiënten. Zo is de zorg in Tel Aviv (Israël) uitstekend georganiseerd. Iedere patiënt krijgt vanaf het eerste bezoek een vaste arts toegewezen voor het gehele zorgtraject en er is een arts die de zorgtrajecten van alle patiënten en de dokters coördineert. Daarbij wordt er gewerkt en overlegd met teams van de betrokken specialismen bij de zorg voor de patiënten. De werkwijze en patiëntbenadering in Tel Aviv staan in schril contrast met de zorg in Griekenland. Hier bestaat de zorg voor reumapatiënten uit een groep vrijwilligers van vier verpleegkundigen, een medisch student in opleiding en een betrokken burger die samen dankzij subsidie in staat zijn om een polikliniek te draaien. Ook zijn er geen voorzieningen voor mensen die geen trappen kunnen lopen. In Servië en Chili is de zorg niet veel beter. In beide landen zijn er te weinig reumatologen en is de afstand naar een ziekenhuis waar een reumatoloog is vaak zeer groot. Ook wat betreft vergoedingen van medicatie en zorg zijn er grote verschillen tussen landen.

Ten slotte maakte het ervaringsverhaal van Ingrid de Groot grote indruk [zie elders in dit nummer]. Zij sprak over het omgaan met cognitieve disfunctie (= tijdelijke of blijvende verstoring van geheugenfuncties, taal, gedrag en het oplossen van problemen). Dit uit zich onder andere door dingen niet meer weten, »

vergeten welke dag het is, niet op woorden kunnen komen, niet meer weten wat je wilde gaan doen.

Ingrid, bekend met Sjögren en Myositis, gaf een inkijkje in haar dagelijkse leven, en in de tijd waarin de problemen als gevolg van haar ziekte en de cognitieve disfunctie toenemen. Een eerlijk verhaal, zonder drama en met een vleugje humor. Ze vertelde over het loslaten van wat niet meer kan en tegelijkertijd hoe ze grenzen blijft verleggen, positief blijft, daadkracht toont en zich ondanks alles blijft inzetten voor de myositisvereniging. Een bruikbare tip die Ingrid ons meegaf, is die van 'de rode vlag'. Rood betekent altijd

stop, er is gevaar! In ons leven met Sjögren betekent de rode vlag: je zit aan de grens of er net overheen. Dus laat de vlag niet rood worden, neem op tijd gas terug zodat de 'groene vlag' weer uit de kast kan komen.

Het was een geweldige ervaring om het EULAR-congres mee te mogen maken. Het waren inspirerende dagen die mij enthousiast hebben gemaakt en nieuwe ideeën hebben gegeven voor onze patiëntenvereniging. Dank aan mijn mede NVSP-congresgangers, die voor het schrijven van dit stuk hun EULAR-ervaringen met mij hebben gedeeld.

Inge Raats



Ervaring van Joyce Koelewijn-Tukker

Op het EULAR-congres in Wenen hield ik tijdens een PARE postertour een presentatie over de spreekkamerkaart, het spinnenweb en de vragenlijst mijn positieve gezondheid. Het was een bijzonder moment. Gedurende deze sessie mochten negen verschillende mensen hun 'poster' (zie foto) presenteren. Ik was als zevende aan de beurt. In een zaal met meer dan vijftig plaatsen vertelde ik in het Engels over het belang en het gebruik van de set die de NVSP ontwikkeld heeft. Na afloop was er gelegenheid om vragen te stellen. Het was geweldig om van een van de 454 postertours deel uit te maken en een poster te mogen presenteren!

Daarnaast stond ik regelmatig in de stand van Sjögren Europe om als patiënt voorlichting te geven aan artsen/onderzoekers, maar ook aan verpleegkundigen en zelfs aan een fysiotherapeut over hoe het is om met Sjögren te leven.

Natuurlijk heb ik ook vele sessies bijgewoond (zie het verslag van Inge Raats). Wat veel indruk op mij maakte, was een video van een Belgisch meisje. Ze was te jong om zelf aanwezig te zijn op dit congres, maar er was een video opgenomen waarin zij vertelde hoe zij omgaat met haar ziekte. Om meer bekendheid te creëren over haar ziekte heeft zij een hele leuke actie bedacht door 180 dagen in een boomhut te gaan slapen. De actie had een groot bereik in België, zo is zij op tv geweest en heeft radio-interviews gehouden. De staande ovatie voor haar actie werd opgenomen en met haar gedeeld.

Even voorstellen

Dit jaar werd ik lid van de NVSP en ontving ik het Ogenblikje. Ik was direct onder de indruk van dit prachtige blad. Het bevat gedegen informatie en inspirerende verhalen. Voor mij een feest van herkenning en erkenning. Daar wilde ik wel aan meewerken. Ik meldde mij aan als vrijwilliger en al gauw kwam ik in contact met Anneke Abma (vrijwilligerscoördinator) en met Anne Dykstra (eindredacteur). Anne vroeg mij als aankomend redactielid mijzelf even aan de lezers voor te stellen. Ik ben 71 jaar en Sjögrenpatiënt. De diagnose 'primaire Sjögren' is bij mij vorig jaar gesteld. Toen viel alles op zijn plek: ik had al veertig jaar Sjögrengerelateerde klachten. Nu



Paula van Cullenburg

weet ik tenminste waar die vandaan komen en hoe ze zo goed mogelijk behandeld kunnen worden. Een hele geruststelling. Mijn ziektegeschiedenis motiveert mij om Sjögren meer bekendheid te geven. Meewerken aan de totstandkoming van het Ogenblikje is voor mij dan ook een uitgelezen kans daarvoor. Mijn erva-

ring met redactiewerk komt daarbij goed van pas. Jarenlang heb ik mij als theoloog beziggehouden met het schrijven en redigeren van tijdschriften en brochures. Daarnaast heb ik diverse boeken geschreven, onder meer over meditatie en psychosynthese. Mijn pensioen begon bijna gelijktijdig met de komst van onze twee kleindochters. Mijn man en ik passen geregeld op. Dit wordt de komende jaren minder, daar de meisjes respectievelijk acht en negen jaar oud zijn. Er komt tijd vrij om andere dingen te ondernemen, en dat maakte ook dat ik mij aanmeldde als vrijwilliger voor de NVSP. Ik heb er zin in.

Paula van Cullenburg

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

Ergra Low Vision heeft een speciale bril om uw ogen te beschermen tegen uitdroging waardoor u minder hoeft te druppelen. Met behulp van op maat gemaakte transparante kappen op uw bril wordt uitdroging voorkomen. Bovendien heeft u hierdoor minder last van wind rond uw ogen.

De kappen zijn ook leverbaar in een kleur om lichthinder te voorkomen.

Wilt u meer weten?

U kunt bellen met onze helpdesk **070 - 311 40 70** of kijken op www.ikwilbeterzien.nl voor het maken van een afspraak.




ergra
low vision
EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

Henrik en Pia

In maart is Pia Harrevelt begonnen met een blog over haar ervaringen met een veranderende leefstijl, ondermeer door plantaardig te eten. Ze onderzoekt wat dat voor haar als Sjögrenpatiënt doet. Hieronder leest u het eerste blog, haar ervaringen zijn te volgen op onze website, op Facebook en Instagram.

Henrik en ik

Ik schrijf dit blog met toestemming van de NVSP op eigen titel. Het is mijn ervaring en het is niet mijn intentie om anderen te pushen of te adviseren. Ik wil delen hoe mijn lijf en geest op een aangepaste leefstijl gaan reageren. De ups en downs. Iedereen moet daar zijn eigen weg in vinden en wat voor de één werkt, kan ongeschikt zijn voor de ander. Er is op dit moment nog geen wetenschappelijk bewijs dat het werkt bij Sjögrenklachten.

Het roer om

Het zal naar alle waarschijnlijkheid in een mindere periode geweest zijn dat ik tot dit besluit kwam. Sjögren was zeer actief en dan slijp ik de messen en word ik in gedachte bloedfanatiek om het roer om te gooien en alles te doen waar ik invloed op heb. In gedachte dus. Trouwens, vanaf nu noem ik Sjögren Henrik. Henrik bekt lekker en is ook heel geschikt om tot de orde te roepen: HENRIIIIIIIK!

Oh ja, mijn besluit

Al eerder deed ik halfslachtige pogingen om mijn leefstijl om te gooien naar iets wat bij mij past en wat Henrik en ik nodig hebben. Van alles wat zeg maar. Beetje plantaardig, beetje zonder suiker, beetje zonder alcohol en een beetje bewegen. Al die beetjes bij elkaar maakten het wat rommelig en vrijblijvend. Ik ben voorstander van vrijblij-

vend, maar ik heb ook die schop onder mijn kont nodig en bovenal, en nu ga ik moeilijke woorden gebruiken, mijn intrinsieke motivatie. Google maar.

Hoe kom ik bij dit plan?

Ruim een jaar geleden hoorde ik over een pilotprogramma van een leefstijlprogramma van Plants for Health voor mensen met reuma en artrose. Ik volgde wat mensen die aan dat programma meededen en raakte langzaam, heel langzaam, gemotiveerd en geïnspireerd. En dan is het optellen geblazen. Als ik, Pietje impulsief, ergens enthousiast over raak ga ik heel hard van stapel lopen. Alles erop en eraan of zoals de Amerikanen zeggen 'the whole shebang'. Dit keer niet. Het suddert al een poosje. Ik ben erover gaan lezen. Ik heb ervaringen van anderen gehoord. Ik ben mij gaan afvragen in hoeverre dit plan realistisch en haalbaar is voor mij en op welke manier ik het kan toepassen zonder dat ik na een maand afhaak, want oh, ik lust heel graag paaseitjes.

Onlangs heb ik een webinar gezien van de oprichters van Plants for Health: dr. Wendy Walrabenstein en drs. Carlijn Wagenaar. De uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek genaamd Plants for Joints zijn veelbelovend. Ik heb ook het boek van Wendy gelezen Food, body, mind en wat ik daarin las vond ik erg verhelderend en



eigenlijk zelfs logisch. Het zette mij aan het denken: wat zou deze ommezwaai kunnen betekenen voor mijn gezondheid? Kan ik het aan? Wat heb ik hiervoor nodig?

Het programma komt als het goed is beschikbaar in 2024. De bedenkers zijn nu in overleg met zorgverzekeraars om te kijken of het programma voor vergoeding in aanmerking komt. Ik ben dus aan het wachten op de lancering van het programma, maar eigenlijk heb ik geen geduld, want waarom wachten als ik al kan beginnen met de basis? Henrik is het wel met mij eens, maar broemt ook wat sikkeneurig. Als het voor mij meezit krijgt hij het een stuk rustiger. Ik laat hem niet in de steek hoor. Hij mag met mij

mee wandelen en ontspanningsoefeningen doen. Nemen we daarna samen lekker een havermoutprutje. Ik zie hem glunderen.

Vind je het leuk of interessant om dit avontuur van Henrik en mij te volgen? Ik zal op <https://www.nvsp.nl/lotgenoten/blogs-door-lotgenoten> met regelmaat een blog plaatsen met een eerlijk verhaal, want dat ik hobbels en bobbels tegen ga komen op de weg staat vast. Ik zou nu moeten eindigen met groene groet, maar dat gaat mij (nog) te ver.

Pia

(Inmiddels heeft Pia al een aantal blogs gepubliceerd, red.)



Recepten

Riet van Schie stuurde ons een recept voor een groene smoothie:

Benodigheden:

- 1 banaan
- 1 peer
- 2 handjes spinazie of waterkers
- 1 dl water
- citroensap naar smaak
- 1 tl versgeraspte gember

Doe alles in de blender of sapcentrifuge en je hebt een lekker en gezond tussendoortje.

Biologicals en de behandeling van reumatische aandoeningen

Biologicals hebben een revolutionaire impact gehad op de behandeling van reumatische aandoeningen. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde geven de reumatologen Van der Woude en Van Tubergen in hun artikel 'Biologicals in de reumatologie' een overzicht van de werking en toepassingen van biologicals en van hun plaats in de behandeling van reumatologische ziekten. De focus ligt op cytokine-remmende biologicals en B-celremmende biologicals. Cytokines zijn eiwitten die een belangrijke signaalfunctie vervullen in het immuunsysteem. B-celremming is het werkingsmechanisme van een andere groep biologicals. Deze biologicals worden met name bij systeemziekten toegepast.

De term 'biological'

Hoewel het voor veel patiënten klinkt alsof zij met een biological een 'biologisch' en daarmee een natuurvriendelijk en een minder 'chemisch' geneesmiddel krijgen, is dit niet hoe de biologicals aan hun naam komen. Biologicals, in het Engels ook wel 'biologics' genoemd, zijn geneesmiddelen die vanwege hun complexe chemische structuur alleen geproduceerd kunnen worden in een biologisch systeem, dat wil zeggen met behulp van bepaalde cellijnen of micro-organismen.

Werking en toepassingen

Veel namen van biologicals eindigen op '-mab', wat staat voor 'monoklonaal antilichaam'. Deze biologicals zijn in feite therapeutische antilichamen die niet door het eigen afweersysteem zijn gemaakt, maar als medicijn worden toegediend. Slechts enkele biologicals hebben andere namen, omdat zij opgebouwd zijn uit een receptor met daaraan

een antilichaamstaart. Deze middelen vangen lichaamseigen ontstekingsstoffen weg en hebben daarom bij hun naam '-cept' als uitgang gekregen, van het Engelse 'to intercept' (onderscheppen). Dit zal veel patiënten bekend in de oren klinken omdat ze abatacept of cellcept als medicijn krijgen toegediend of gebruiken. Biologicals richten zich specifiek op de moleculen die betrokken zijn bij ontstekingsprocessen. Ze blokkeren bijvoorbeeld cytokines die een rol spelen bij reumatoïde artritis en andere reumatische aandoeningen. Hierdoor kunnen ze ontstekingen onderdrukken en gewrichtsschade voorkomen.

Biologicals worden meestal niet als eerste keus voorgeschreven. Dit vanwege de hoge kosten, bovendien is er bij gebruik een verhoogd risico op ernstige infecties. Biologicals worden ingezet wanneer conventionele DMARD's (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs, medicijnen die de activiteit van ontstekingen doen afnemen), zoals methotrexaat, onvoldoende effect hebben. Biologicals worden over het algemeen goed verdragen, maar kunnen bijwerkingen hebben, zoals reacties op de injectieplaats en infusiereacties.

Conclusie

Biologicals zijn zeer effectieve medicijnen voor de behandeling van reumatische aandoeningen. Ze worden meestal goed verdragen, maar het gebruik kan gepaard gaan met een verhoogd risico op infecties. Ze bieden een belangrijke optie voor patiënten die niet reageren op conventionele behandelingen. De introductie van de biologicals heeft de behandeling van reumatische aandoeningen aanzienlijk verbeterd.

Bovenstaande tekst is een samenvatting van: dr. D. van der Woude en prof. dr. A. van Tubergen, 'Biologicals in de reumatologie: Een overzicht van werkingsmechanismen en toepassingen', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2024, 168:D8051, <https://www.ntvg.nl/artikelen/biologicals-de-reumatologie>.



NVLE-bijeenkomst

Het was weer een mooi Jaarcongres van de NVLE op 29 juni in het Van der Valk hotel Utrecht. De NVSP en de NVLE hebben een goede samenwerking; door middel van stands op elkaars bijeenkomsten kunnen we ervaringen uitwisselen en informatie verstrekken over de

verschillende ziektebeelden. Helly Linders-Vogels stond op dit congres namens de NVSP met een stand. Zij kreeg verschillende vragen van mensen die NVLE ziektes (lupus, sclerodermie, APS en MCTD) hadden, maar waarvan vermoed werd dat ze nu ook Sjögren hebben. Ook

kreeg Helly verschillende vragen over klachten aan de ogen. De spreekkamerkaarten vonden gretig aftrek.

Helly Linders-Vogels, vrijwilliger regio Limburg-Brabant

Wandelen en fietsen op Wereldreumadag

Op 12 oktober is het Wereldreumadag. Ter gelegenheid daarvan worden er twee evenementen georganiseerd waaraan ook NVSP-leden mee kunnen doen. Dat zijn de *Oogfonds Walk en Ride* en de *Reuma Light Walk* van ReumaNederland. Jammer van al dat Engels, maar vast leuk om mee te doen.

Oogfonds Walk en Ride

Ga naar de officiële Oogfonds Walk en Ride-website (<https://www.oogfonds-walk-en-ride.nl/>) en schrijf u in voor de afstand die bij u past.

Kunt u niet meedoen aan de Oogfonds Walk en Ride met start en finish in Maarsbergen? Wandel dan op 11, 12 of 13 oktober mee vanuit huis of uw vakantieadres. Hier vindt u meer informatie:

<https://kominactie.oogfonds.nl/project/oogfonds-home-walk-2024>.

Reuma Light Walk

De Reuma Light Walk gaat door de bossen en het park van kasteel Rosendaal bij Arnhem. De tuinpaden zijn na zonsondergang verlicht met honderden lampjes en u komt onderweg langs speciaal verlichte plekken. Eigen verlichting meenemen

wordt op prijs gesteld – lampionnen, kerstlampjes, verlichte outfits, alles is mogelijk! De wandeling begint voor zonsondergang en de laatste drie kilometer door Park Rosendaal gaat iedereen in optocht in het (schemer) donker langs verlichte paden.

De wandeling (3, 6 of 12 km) is ook geschikt voor mensen met reuma. Het inschrijfgeld voor de Reuma Light Walk bedraagt €15,-. De organisatie wil zoveel mogelijk geld ophalen voor onderzoek. Daarom kunt u uw wandeling ook laten sponsoren. Meer informatie is te vinden op <https://www.reumalightwalk.nl/>.

Youth-R-Well - CONGRES SEKSUALITEIT & REUMA

Stel op Wereldreumadag al je vragen omtrent seksualiteit en reuma live aan de Sekszusjes!

Volg onze workshops, begeleid door diverse specialisten en wissel ervaringen uit met lotgenoten.

Workshops:

- Daten en relaties met reuma
- Seks en reuma
- Kinderwens en zwangerschap met reuma
- Zelfbevrediging en reuma

Ben jij tussen de 16 en 40 jaar en heb je reuma? Heb je vragen over of interesse in seksualiteit en reuma? Meld je dan gauw aan! Aanmelden kan tot 12 september 2024.

Bij aanmelding ga je akkoord met de algemene voorwaarden. Heb je vooraf vragen? Mail naar: events@youth-r-well.com.

Het belooft een interessante en leerzame dag te worden, zien we jou daar?

Wanneer: 12 oktober 2024 – 09:45 tot 17:00 uur – inloop vanaf 9:15 uur

Waar: Van der Valk Utrecht – Winthontlaan 4, 3526 KV Utrecht

Wie: (jong)volwassenen met reuma tussen de 16 en 40 jaar, één partner of introducés is welkom!

Eigen bijdrage: 20 euro per persoon (ook voor introducés)

Let op: partner/introducés dient zich apart aan te melden!

Schatkist

Wat een gedoe. Ik ben er he-le-maal klaar mee. Lichamelijk ongemak en onrust in mijn hoofd. Bah. Het afbouwen van de prednison valt me zwaarder dan de chemokuur die erbij hoorde. In blokjes van drie weken, over een periode van vijf maanden, vallen en weer opstaan met maar een doel voor ogen: naar nul milligram prednison.

De beste tip die ik ooit heb gekregen in mijn carrière als Sjögrenpatiënt, kwam van een kaakchirurg in het UMCG. 'Leuke dingen blijven doen.' Met het hele gezin hebben we een geweldige avond bij musical De Tocht in Leeuwarden. Ik piek even op het goede moment.

Al rommelend in een kast zie ik een doos staan, wat zou daar in zitten? De deksel open en in een flits ben ik terug in Hoek van Holland, een paar jaar geleden waren we daar een week op het strand in een pipowagen. Mijn vriendin vertelde daar over haar laatste therapieessie en de schatkist. Wat zit er in jouw schatkist, waar ben je trots op, wat heeft ervoor gezorgd dat je nu hier zo staat in al je kracht? Langs het pad terug naar de bewoonde wereld zag ik een echte schatkist staan. Nieuwsgierig staat op mijn voorhoofd geschreven, maar ik heb de deksel dicht gelaten. Laat dit maar een mysterie blijven. De foto's die ik toen maakte, heb ik nu in mijn handen.

Een legpuzzel gaat uit de kast op de keukentafel. That's life, Bondi Beach, zon, zee, strand en een stukje atletiekbaan met de finish in zicht. Iedereen op zijn of haar eigen manier dezelfde kant op. De bruine beer met rugnummer tweeënveertig op zijn eenwieler is mijn vriendje. Hij laat zich niet gek maken, handen op z'n rug, lekker op z'n gemakje onderweg.

'Hoe gaat het Roelie?' vraagt de fysiotherapeut. 'Het gaat goed komen, ik



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.



laat me toch zeker niet op de kop zitten door deze medicijnen,' zeg ik. 'Naast dat het goede dingen kan opleveren, kunnen chemische stofjes de boel ook overhoophalen he?' zegt hij. Met storm in mijn hoofd loop ik terug naar huis. Bij een kruispunt steek ik dwars over, lak aan alle verkeersregels en hoe het heurt. 'En ook dit gaat goed komen,' zeg ik hardop. En dan schijnt de zon even heel fel in mijn gezicht. Een knipoog van boven, ik moet er zowaar even van huilen.

Mijn energieniveau is erg grillig en ik heb zo'n behoefte aan rust en een stabiele basis. De ene dag loop ik naar de supermarkt en dan zit ik vier dagen binnen omdat buiten te ver weg is. Hoe houd ik het leuk voor mezelf? De puzzel is klaar, ik haal hem uit elkaar en leg hem nog een keer. Spullen voor een MonChoutaart liggen klaar op het aanrecht en dan kom ik erachter dat de rode springvorm weg is. Snap er niks van. Nou dan maar een kruidcake in de airfryer. Twee dagen later is onze jongste zoon jarig. Koffie en thee met MonChoutaart. Nou ja zeg, hoe is het mogelijk. Voor je sterft schijnt er een engel bij je te komen die samen met jou je leven door neemt. En schoondochter zegt, 'misschien kom je er dan achter dat die rode springvorm toch echt naar de kringloop is gegaan en dat je door deze actie iemand heel erg blij hebt gemaakt. Dan is het toch ergens goed voor geweest.'

Na de epileptische aanvallen anderhalf jaar geleden werd me gevraagd naar de namen van onze jongens. Geen idee, ik wist niet eens dat ik kinderen had. Vier maanden in bed, niet in staat om mezelf om te draaien. Ben onderhand aardig opgeveerd en bijgetrokken. De prednison is inmiddels afgebouwd. Een energiedip van een maand gaat over in een flinke verkoudheid. Diep van binnen zit het gevoel dat er meer in zit dan er nu uit komt, alsof ik op de handrem sta. Trappelend van ongeduld in de startblokken en het schot valt maar niet.

Ergens lees ik: *Soms is de krachtigste actie die je kunt ondernemen, even helemaal niets doen.* Oké. Als straks de MonChoutaart in de nieuwe roze springvorm in de koelkast staat, dan ga ik op mijn rollator naast de atletiekbaan zitten wachten. Alles op z'n tijd. Als de starter met zijn pistool zover is, ben ik het ook. Klaar om verder te gaan. Ik zal vast nog wel een keer onderuitgaan, maar met mijn schatkist binnen handbereik komt het goed. De scharnieren van de deksel hebben geen tijd om roestig te worden. Wat erin zit? Veerkracht.



Giften

In de periode van 1 mei tot en met 24 juli hebben we in totaal € 500,00 aan schenkingen en giften mogen ontvangen. Zo hebben wij een periodieke schenking van € 250,00 gehad en één mevrouw heeft een eenmalige donatie van € 250,00 gedaan. We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar. Wilt u zelf ook een gift aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op onze bankrekening: NL91RABO0171639529.

E-mailadres

Van circa 200 leden hebben wij nog geen of een foutief e-mailadres in onze ledenadministratie. We zouden het fijn vinden als deze leden hun e-mailadres aan ons willen doorgeven. Dan kunnen we u bijvoorbeeld het Kleine Ogenblikje toe sturen. U kunt het e-mailadres doorgeven aan administratie@nvsp.nl, onder vermelding van uw naam en adresgegevens.

Contributie 2024

Mocht u de contributie per kwartaal betalen, dan wordt het vierde kwartaal rond 25 oktober 2025 van uw rekening afgeschreven.

Als het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk is, kunt u contact opnemen met de penningmeester Herman van Huissteden: e-mail penningmeester@nvsp.nl

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

advertentie



Contactlenzen bij het syndroom van Sjögren

Pijnverlichting en beter zicht
Bij complexe oogandoeningen 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

Extra paar speekselklieren

In een artikel in *de Volkskrant* van 6 juli 2024 beschrijft Ellen de Visser een ontdekking van Wouter Vogel en Matthijs Valstar en hun team die de wereldpers naar het Antoni van Leeuwenhoek - Nederlands Kanker Instituut bracht. Mij was het desondanks ontgaan, terwijl het ging om de ontdekking van twee extra speekselklieren. Voor Sjögrenpatiënten is zoiets uiteraard interessant.

Radiotherapeut Wouter Vogel bestraalt veel patiënten met prostaatkanker. Die krijgen vooraf een radioactieve kleurstof toegediend die aan de prostaatklier hecht, maar ook aan de speekselklieren. Hij zag op scans midden in het hoofd twee vreemde oranje vlekken. Die vlekken zag hij ook bij patiënten met kanker in hoofd en hals. Het vreemde was dat hij die vlekken in zijn studieboeken nooit was tegengekomen.

Hij liet Valstar, kaakchirurg en klinisch epidemioloog, meekijken en die was ook stomverbaasd. Hadden ze twee nooit beschreven speekselklieren ontdekt? Voor de zekerheid sloegen ze er vijf eeuwen anatomieboeken op na en bestudeerden scans, deden onderzoek in donorweefsel van twee overledenen en analyseerden gegevens van patiënten die

waren bestraald vanwege kanker in hoofd en hals. En inderdaad, na eeuwen medische wetenschap hadden ze, geholpen door de steeds beter wordende beeldvormende technieken, een ontdekking gedaan die wereldwijd de aandacht trok. Zoals het hoort in de wetenschap, was er aanvankelijk twijfel over de ontdekking van Vogel en Valstar. Na der onderzoek, in samenwerking met twee kritische hoogleraren uit Groningen en Amsterdam, liet echter zien dat hun bevindingen wel degelijk klopten.

De toevallige ontdekking van Vogel en Valstar heeft wetenschappelijke waarde, maar minstens zo belangrijk is dat die ontdekking invloed heeft op de behandeling van patiënten. 'Speekselklieren zijn gevoelig voor straling,' legt radiotherapeut Vogel uit: 'als ze kapot zijn, heb je daar levenslang last van. Patiënten die worden bestraald op de plek van de nieuwe speekselklieren blijken vaker een droge mond te hebben en slikklachten. Nu we dat weten, kunnen we dat gebied bij de bestraling proberen te ontwijken en patiënten vervelende bijwerkingen besparen.' «

Anne Dykstra, secretaris
secretaris@nvsp.nl

Samen zorgen voor degene die zorgen

De website www.mantelzorgelijk.nl is speciaal ontwikkeld door mantelzorgers om andere mantelzorgers te informeren, te ondersteunen en te verbinden. Het online-platform van Mantelzorgelijk biedt ervaringsverhalen, informatiepagina's, nieuws, tips en afgeschermd lotgenotencontact met een eigen forum. Op de informatiepagina's wordt in elf verschillende talen informatie over mantelzorgen gegeven. Dat kan informatie zijn over de mogelijkheden tot respijtzorg, maar het kan ook gaan over de ondersteuning vanuit de gemeente, of over indicaties en andere regelingen.

Uitnodiging Landelijke Contact- en Informatiedag

Zaterdag 5 oktober 2024

Van der Valk Hotel
Stationsweg 91
3621 LK Breukelen

Aanmelden via www.nvsp.nl

Programma:

10.30 - 11.00 uur	Ontvangst
11.00 uur	Aanvang programma met presentaties genomineerden Sjögren Award
11.55 - 12.55 uur	Workshopronde 1
12.55 - 14.15 uur	Informatiemarkt en lunch
14.15 - 15.15 uur	Workshopronde 2
15.30 - 16.00 uur	Inleiding door Linda Kwakkenbos over mentale gezondheid
16.00 - 16.25 uur	Uitreiking publieksprijs en Sjögren Award
16.30 uur	Borrel en contacten

De kosten:

Entreekosten zijn € 12,00 per persoon voor leden, eventuele begeleiders/partners betalen ook het ledentarief van € 12,00. Dit is inclusief lunch en parkeren. Niet-leden betalen € 20,00 per persoon.

Toegangsbewijs:

Uw toegangsbewijs wordt rond 30 september gestuurd naar het e-mailadres dat u opgegeven heeft. Markeer info@nvsp.nl als een veilig e-mailadres en let op uw spambox. U kunt het toegangsbewijs zelf printen of de e-mail laten zien bij binnenkomst. Leden die geen e-mail hebben, zullen het toegangsbewijs nog per post ontvangen.

De Landelijke Contact- en Informatiedag wordt mede mogelijk gemaakt door: Ministerie van VWS, Unit Fonds PGO, ReumaNederland, Ergra Low Vision, Tramedico B.V., TS Health Products, Skafit Medical BV, Visser Contactlenzen, OraCoat BeneluxBV, Tepe Benelux BV en vele vrijwilligers.

Deze producenten bieden op de LCID hun artikelen aan. Dat betekent niet automatisch dat de NVSP die aanbeveelt. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Heel graag tot ziens op 5 oktober 2024 in Breukelen!

Namens het bestuur en de LCID-commissie,

Joyce Koelewijn-Tukker

U heeft de keuze uit verschillende workshops, waarvan u in iedere ronde één kunt kiezen.

Inleider	Titel workshop
Prof. dr. Jan Grutters, longarts	Sjögren en de longen: 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 klachtenprocedure.
Dr. Marjan Versnel, Universitair hoofddocent en dr. Zana Brkić, internist-allergoloog/klinisch immunoloog, Erasmus MC	Opkomende celtherapieën: CAR T-cellen N.B. deze workshop is alleen in ronde 1 te volgen, maximaal 40 personen worden toegelaten in de zaal.
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 de ziekte van 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 één druppel bloed al veel informatie kunnen halen. N.B. deze workshop is alleen in ronde 2 te volgen.
Prof. dr. Hendrika Bootsma, UMCG	Highlights 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: Niet iedere workshop is te volgen in iedere workshopronde. Workshop Beleving en mogelijkheden bij intimiteit bij Sjögrenpatiënten is alleen te volgen door vrouwelijke leden.





Datum	Tijdstip	Locatie	Activiteit
10 september 2024	16.00 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
11 september 2024	13.30 uur	Best	Regiobijeenkomst
5 oktober 2024	11.00 uur	Breukelen	Landelijke Contact- en Informatiedag
10 oktober 2024	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
8 november 2024	13.30 uur	Delft	Regiobijeenkomst
12 november 2024	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
11 december 2024	16.00 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
10 mei 2025	11.00 uur	Nader te bepalen	Algemene ledenvergadering

Meer informatie over de verschillende activiteiten treft u aan op <https://www.nvsp.nl/actueel/agenda>

Mogen ampullen met oogdruppels vaker worden gebruikt?

Veel mensen met Sjögren of andere aandoeningen gebruiken oogdruppels. Waarschijnlijk zullen ze bijna allemaal gemerkt hebben dat de apotheek hun oogdruppels af en toe niet kon leveren. Om te voorkomen dat ze zonder zouden komen te zitten, bewaarden sommige mensen aangebroken ampullen om ze later op de dag nog een keer te gebruiken. Op zich is dat een heel creatieve oplossing voor een nijpend probleem, maar kan dat eigenlijk wel? Mag je een ampul wel meer dan een keer gebruiken?

Voor de NVSP was dat aanleiding om de heer Feyzullah I. Mermi om raad te vragen. De heer Mermi is apotheker en teamleider bij het Laboratorium der Nederlandse Apothekers (LNA). Dit is zijn antwoord:

Minims, kleine ampulletjes oogdruppels zonder conserveermiddel, zijn bedoeld voor eenmalig gebruik. Direct na gebruik moet de minim worden weggegooid en mag deze niet opnieuw worden gebruikt, omdat het dan niet meer steriel is. Dit staat zo ook aangegeven in de bijsluiters van het medicijn.

Patiënten moeten soms vaak meerdere keren per dag druppels gebruiken, waardoor ze op een dag meerdere minims gebruiken, waar dan steeds wat vloeistof in achterblijft. Om verspilling te voorkomen en in het kader van leveringsproblemen wordt een minim soms meerdere keren op een dag gebruikt, ook al is dit niet de bedoeling.

Soms wordt een uitzondering gemaakt en wordt een minim maximaal 24 uur bewaard, voor later gebruik op de dag. Na maximaal 24 uur na openen dient de minim te worden weggegooid. Nog langer bewaren is onverstandig, omdat dit een verhoogde kans op bijvoorbeeld een ooginfectie geeft. Het is dus belangrijk om hier voorzichtig mee te zijn. En er moet wel aan bepaalde voorwaarden worden voldaan. Na opening zijn er namelijk verschillende factoren die de houdbaarheid beïnvloeden, zoals de manier van druppelen, hygiëne, of de minim goed afgesloten kan worden, en de ingrediënten van de oogdruppels.

Ons algemene advies is en blijft: bij voorkeur niet, overleg met uw apotheker of het kan.

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

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

BESTUUR:

Voorzitter Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl
Secretaris Anne Dykstra, secretaris@nvsp.nl
Penningmeester Herman van Huissteden, penningmeester@nvsp.nl
Bestuurslid Inge Raats, onderzoek@nvsp.nl
Bestuurslid Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

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

CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN:

Wilt u teruggebeld worden voor contact? Vul dan het formulier op de website in: <https://www.nvsp.nl/lotgenoten/contacttelefoon>

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagenantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: belangenbehartiging@nvsp.nl

SOCIAL MEDIA:

Facebook: <https://www.facebook.com/www.nvsp.nl>
 Besloten facebookgroep: <https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>
 Instagram: [@nvspinsta](https://www.instagram.com/nvspinsta)
 YouTube: <https://www.youtube.com/@nvsp/videos>
 LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten-b20b83209>
 Threads: <https://www.threads.net/@nvspinsta>

LIDMAATSCHAP:

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

NVSP KANTOOR:

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

REDACTIEADRES:

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

REDACTIE:

Anne Dykstra (eindredacteur), Paula van Cuilenburg, Joyce Koelewijn-Tukker, Marijke van der Ven en Hazina van Wijk

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

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



OPLOSSING WOORDZOEKER 150

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

VALKPARKIETJE



AYZ Reinigingsdoekjes

reiniging voor gezonde ogen

AYZ Reinigingsdoekjes zijn speciaal ontworpen om bacteriën, talg, korstjes en vuil effectief te verwijderen. Dit helpt aanzienlijk bij het verminderen van het risico op ooginfecties en irritaties.

Het regelmatig schoonmaken van de oogleden met Ayz Reinigingsdoekjes bevordert ook de functie van de ooglidklierjes, wat helpt om de traanfilm in balans te houden. Dit is essentieel voor gezonde en comfortabele ogen. Bovendien zijn de doekjes zacht genoeg om de resten grondig te verwijderen zonder de tere huid rond de ogen te beschadigen.

Dagelijkse reiniging van de oogleden is niet alleen een aanvulling op het gebruik van oogdruppels, maar een essentiële stap in de dagelijkse oogverzorging. AYZ Reinigingsdoekjes helpen de buitenkant van de ogen en oogleden schoon te houden, wat cruciaal is voor het voorkomen van verdere irritaties of infecties.



Instructie video

Bekijk de instructievideo van Daisy Laan, een ervaren optometrist en docent orthoptie, waarin zij demonstreert hoe de ogen correct gereinigd moeten worden met AYZ Reinigingsdoekjes.



SCAN MIJ

Podcast

Luister ook naar onze podcast over ooglidhygiëne met oogarts Jelle Vehof, waar dieper ingegaan wordt op het belang van dagelijkse reiniging.



SCAN MIJ

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