

Ogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

Contact

SJÖGREN AWARD

WORKSHOPS

AGENDA

LEVEN MET SJÖGREN

In dit nummer

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 07 Van de penningmeester
- 08 M'n eigen blik
- 09 Logigram
- 10 Column Roelie
- 23 Recept
- 38 Agenda
 - Giften en contributie

Sjögren Award

- 11 Juryrapport Sjögren Award 2024
- 14 Speekselklieren bij de ziekte van Sjögren
- 15 Uitkomstmaten bij de ziekte van Sjögren
- 16 De rol van gespecialiseerde immuuncellen bij Sjögren

Workshops LCID

- 18 Opkomende celtherapieën
- 19 Beweging
- 20 Droge ogen
- 21 Sjögren en ontspannen intimiteit
- 22 Patiëntenbloed
- 24 Mentale veerkracht
- 25 Patiëntenrechten

Overige artikelen

- 28 Uit de regio
- 29 Weer eens wat anders
- 30 Een warm bad
- 31 Leven met Sjögren, hoe doe jij dat?
- 34 Awarenessmaand
- 39 Colofon
 - Oplossing puzzel
 - Ereleden

Uiterste inleverdatum kopij voor Ogenblikje nr. 153, 15 januari 2025
Dit nummer zal rond 1 maart 2025 verschijnen.

07



Van de penningmeester

11



Sjögren Award

29



Nieuw redactielid

31



Stoicijnen en Sjögren



Het thema van dit nummer is 'contact'. Hoe kan het ook anders na onze Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) in Breukelen. Het thema had ook 'informatie' kunnen zijn, want daarvan hebben we op die dag niet te weinig gekregen. Het spreekt vanzelf dat de LCID in dit *Ogenblikje* ruimschoots aan bod komt.

De voorzitter en de penningmeester hebben beiden prettig financieel nieuws te delen, al heeft de penningmeester ook zo zijn zorgen.

Loes en Roelie hebben ons weer verblijd met een column. Loes vertelt over haar strijd met moderne huishoudelijke apparaten en de column van Roelie gaat over de balanceeract die haar leven met Sjögren vaak is.

Rianne Ubert-Remmerswaal komt met wat nieuws, ze heeft een logigram voor de lezers gemaakt.

Roelien Warners heeft een Sjögrenvriendelijk recept voor ons. Nieuwe recepten zijn welkom.

Op de LCID is de Sjögren Award weer uitgereikt. De presentaties van de drie genomineerden zijn in dit *Ogenblikje* terug te lezen. In het gedegen juryrapport maakt voorzitter Dörte Hamann Anneline Hinrichs als winnaar van de Sjögren Award bekend. Anneline won ook de Ronald Hené publieksprijs. Van zeven van de op de LCID gegeven workshops zijn samenvattingen te vinden in dit nummer.

Dat de NVSP ook in de regio actief is, mag weer blijken uit de verslagen van de regiobijeenkomsten in Amsterdam en Best.

In mijn eigen bijdrage probeer ik duidelijk te maken hoe ik de filosofie van de oude Stoïcijnen gebruik om zo goed mogelijk te leven met Sjögren.

Joyce Koelewijn-Tukker en Annemieke Baert-Jansen doen verslag van de uitkomsten van de Awareness-enquête.

Het doet me deugd dat ik kan melden dat de redactie met twee leden is uitgebreid, namelijk Karin Akkerman-Bergsma en Bert Kamp. Karin stelt zich in dit nummer voor. Bert Kamp kennen jullie misschien nog van het interview met hem in het dubbeldikke feestnummer. Hij heeft zelf ook dadelijk maar de pen ter hand genomen. In zijn bijdrage vertelt hij over het warme bad dat de LCID voor hem was.

Ik heb ervaren dat de redactieleden stuk voor stuk heel competent zijn. Voor dit nummer hebben ze mij alle hulp gegeven waar ik om vroeg. Met zo'n redactie durf ik mezelf wel 'eindredacteur' te noemen, en niet meer 'eindredacteur ad interim'.

Dat neemt niet weg dat kandidaten die het eindredacteurschap op termijn van me over willen nemen nog steeds welkom zijn.

Anne Dykstra, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Wat een voorrecht dit stukje te kunnen schrijven daags na de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) van 5 oktober jl. Een dag vol met ontmoetingen, leerzame presentaties, blijdschap over de Awards en uitwisseling van bruikbare tips. Een dag waarin contact centraal staat. Gezien de vele positieve reacties van deelnemers ter plekke en achteraf, denk ik dat we aan hun behoefte hebben kunnen voldoen.

Contact en verbinding

Contact hoef je zo'n dag niet als een speld in de hooiberg te zoeken, je ziet en voelt het doorlopend om je heen. Het begint al in de hal met enthousiaste begroetingen. De hele dag door zijn mensen met elkaar in contact en zorgt de gedeelde aandacht voor Sjögren voor onderlinge verbinding.





Ook voor het bestuur is het een dag van contact maken en van een relatie leggen met de inleiders, de wetenschappers en de leden. Een LCID past naadloos in de doelstellingen van onze vereniging. Ons streven is immers het geven van uitgebreide informatie over Sjögren, het stimuleren van onderling contact en het ondersteunen van patiënten waar we dat kunnen.

Verdieping

In oktober hebben we jaarlijks ook onze bestuurs-verdiepingsdag. Een dag waarop we als bestuur geen vergaderagenda hebben, maar samen aan het werk zijn met het beleidsplan. Verder gebruiken we die dag om elkaar nog beter te leren kennen en te ontdekken welke kwaliteiten er nog verborgen zitten bij de bestuursleden. Al met al doen we dit om verdieping te zoeken, een tussenevaluatie van het meerjarenbeleidsplan te hebben om zodoende bij te stellen waar nodig en eventueel nieuwe activiteiten te ontplooiën. We doen dergelijke dagen onder deskundige leiding van coaches van INVOLV, voorheen PGO support in Utrecht.

Bestuursvergaderingen

In de gewone maandelijkse vergaderingen houden we ons als bestuur bezig met de voortgang op de diverse portefeuilles. Zoals het lotgenotencontact, activiteiten in de regio's, het werven van vrijwilligers en het behouden van vrijwilligers. De medische zaken, de onderzoeken en het werk van de kennisgroep worden besproken. Verder is er vrijwel altijd aandacht voor de financiën

van de vereniging, de stand van zaken wat betreft de uitgaven en inkomsten.

Schenking

Van de zomer werd de vereniging verblijd met een uitzonderlijk grote schenking van € 200.000. We zijn erg dankbaar hiervoor en beraden ons zorgvuldig op de besteding van dit bedrag aan onderzoek en wetenschap op het gebied van de ziekte van Sjögren.

Dan zijn er altijd praktische zaken te regelen in het bestuur zoals vertegenwoordiging op congressen en beurzen, de jaarplanning met ALV en LCID en de contacten met allerlei instanties op het gebied van patiënten en gezondheidszorg. Maandelijks krijgen we een geanonimiseerd overzicht van onze belangenbehartiger Johan Mooi. Zo blijft het bestuur op de hoogte van welke zaken er in dat aandachtsgebied spelen en kunnen we waar nodig, actie ondernemen richting verzekeraars of de Patiëntenfederatie.

Het woordenboek geeft ruime uitleg aan de betekenissen van het woord contact. Van verbinding via stekker tot het contact van de auto om te starten. Gelukkig hebben we binnen de NVSP geen woordenboek nodig om te zoeken naar de betekenis van contact.

Ik wens jullie goede kerstdagen en een voorspoedig 2025.

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





De exploitatie van onze vereniging bestaat uit de inkomsten van contributies, subsidies en nog een aantal kleinere bijdragen. Daar betalen we alle bureaukosten uit, de kosten van alle activiteiten en de verenigingskosten zoals bestuurs- en vrijwilligerskosten. Dit is vrij gebruikelijk voor verenigingen.

Daarnaast hebben we binnen onze vereniging het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO). Dit fonds wordt voornamelijk gevuld door legaten en incidentele giften. Een belangrijk doel van het FWO is het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Daarbij gaat het vooral om bijdragen in de drukkosten van proefschriften en in onderzoekskosten. Reis- en verblijfskosten van leden van de kennisgroep en bestuursleden die medische congressen bezoeken, worden ook uit het FWO vergoed. Verder wordt de Sjögren Award door het fonds gefinancierd.

Onze vereniging heeft steeds intensievere contacten met de wetenschappelijke wereld, en dat werpt zijn vruchten af. Wie de afgelopen LCID heeft bijgewoond, kan dit zeker beamen. Ik was in ieder geval onder de indruk van de workshops en de lezingen van de verschillende onderzoekers.

Toch is er reden tot zorg: de uitgaven zijn de laatste jaren gestegen, terwijl er nauwelijks nieuwe inkomsten voor het FWO zijn bijgekomen. Hierdoor is het saldo

van ons fonds bijna gehalveerd en dit jaar zal het dalen tot onder de € 75.000.

Als penningmeester doe ik dan ook een oproep om, binnen uw mogelijkheden en naar eigen inzicht, het FWO te steunen met giften of door de NVSP op te nemen in uw testament. Giften kunnen naar de bankrekening van de NVSP o.v.v. 'gift FWO'. De NVSP is door de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), waardoor uw giften aftrekbaar zijn van de inkomstenbelasting. Bovendien is de NVSP vrijgesteld van erf- en schenkbelasting, waardoor uw bijdrage volledig ten goede komt aan de vereniging. Voor vragen over legaten of andere zaken kunt u contact met mij opnemen.

Er is gelukkig ook goed nieuws: deze zomer ontvingen we een schenking van maar liefst € 200.000 uit een nalatenschap. De schenker wenste anoniem te blijven. Omdat we dit bedrag niet nodig hebben voor onze dagelijkse exploitatie, willen we het besteden aan wetenschappelijk onderzoek. De kennisgroep en het bestuur onderzoeken samen met onze contacten bij expertisecentra de mogelijkheden om een groter onderzoek te ondersteunen, waarbij we ons richten op projecten die aansluiten bij de behoeften van patiënten. Heeft u ideeën? Neem dan contact op met mij of met Inge Raats (onderzoek@nvsp.nl).

Herman van Huissteden,
penningmeester@nvsp.nl.

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.



Piep

Na mijn ontbijt (skyr met fruit) is het - zoals elke ochtend - tijd voor een heerlijk kopje koffie. Maar dat gaat zomaar niet. Als ik mijn hypermoderne espressomachine wil aanzetten, begint hij paniekerig te piepen. Gelukkig vertelt hij middels zijn LED-schermje wel waaróm: de bonen zijn op. Ik open het reservoir en giet het vol met verse bonen. Klaar.

Nee toch niet, want ik hoor nog steeds een piep. Achterdochtig bekijk ik mijn hypermoderne inductieplaat. Die heeft af en toe de neiging om spontaan te gaan piepen terwijl ik hem helemaal niet gebruik. Natuurlijk het liefst als ik net onder de douche sta of anderszins ben verhinderd om op de aan-/uitknop te duwen. Maar dit keer is hij niet de schuldige.

Dan is er nog maar één mogelijkheid: mijn hypermoderne rookmelder die (als het goed is) tien jaar meegaat. Na jaren zwijgen, begint hij de laatste tijd af en toe zomaar oorverdovend schril te piepen terwijl er niets aan de hand is. Meestal helpt het om hem boos aan te kijken en te roepen: "Stil jij!" Maar dit keer niet. Ik stamp, zwaai de voordeur open en dicht, gooi mijn pantoffel tegen hem aan, maar hij gaat pesterig verder met zijn oorverdovende gepiep.

Oké, dan resteert alleen nog grof geweld - ik laat me niet kennen. De rookmelder zit helaas zo hoog dat ik er niet zomaar bij kan. Dus eerst maar op zoek naar een lange steel of iets dergelijks, waarmee ik

hem een flinke dreun kan verkopen. Dat zal hem leren!

Tijdens mijn zoektocht naar een geschikt dreunobject, kom ik weer terug in de woonkamer. De espressomachine en de inductieplaat zwijgen nog braaf. Maar dan valt mijn oog op mijn hypermoderne koelkast. Met name op de deur van die koelkast. Die staat namelijk open. Toen ik mijn skyr had teruggezet, ben ik - zo begrijp ik nu - vergeten die deur dicht te doen. Dat accepteert hij niet langer dan een minuut. Daarna gaat hij piepen.

Ik sluit de deur. En eindelijk is het weer stil in huis. Ik heb mijn hypermoderne espressomachine, mijn hypermoderne inductieplaat en mijn hypermoderne rookmelder valselijk beschuldigd. Waarvoor oprechte excuses.

Maar als ze echt zo hypermodern zijn, waarom geven ze dan niet allemaal een ander signaal, zodat ik weet bij wie ik moet zijn? Een toeter in de espressomachine, een sirene in de inductieplaat, een belletje aan de rookmelder, en een zwaailicht aan de koelkast?

Al is het maar om het verschil te horen met de muizen die mij regelmatig vereren met een bezoekje en die de oudste rechthebbenden zijn op een piep.

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

Logigram

Bij deze puzzel gebruik je de aanwijzingen om er met behulp van onderstaande tabel achter te komen wie welk huisdier heeft, hoe oud dit huisdier is en wat de naam van het huisdier is. Als er bijvoorbeeld staat dat Richard een konijn heeft, kun je een plus zetten in het vak waar Richard en konijn elkaar kruisen. De andere gegevens in de rechthoek waar dier en Richard elkaar kruisen, krijgen een min.

Ik wens je succes en veel puzzelplezier!

Rianne Ubert-Remmerswaal

	hond	konijn	vogel	paard	4 jaar	3 jaar	2 jaar	6 jaar	Misty	Pino	Snuffie	Wendy
Sanne												
Richard												
Anouck												
Mick												
Misty												
Pino												
Snuffie												
Wendy												
4 jaar												
3 jaar												
2 jaar												
6 jaar												

- Anouck heeft een viervoeter, maar geen konijn. Wendy is geen vogel.
- Richard zijn huisdier is ouder dan dat van Sanne, maar jonger dan dat van Anouck.
- Snuffie is niet het huisdier van Mick en geen vogel.
- Het paard is twee keer zo oud als Pino.
- Hond Misty woont bij een man. De dames hebben het jongste en het oudste huisdier.
- Mick heeft als enige geen viervoeter. Bij één van de eigenaren begint de naam van het huisdier met dezelfde letter als zijn of haar eigen naam.

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.



Links rechts

Op mijn linkerschouder een engeltje dat zegt: “Doe het nou maar, dan ben je er vanaf.” Op mijn rechterschouder roept een bengeltje: “Je kunt wel wat leukers bedenken, toch?” De afspraak om tandsteen te laten verwijderen komt dichterbij. Vandaag eerst maar eens naar de fysio. Hij stelt voor om een stukje te gaan lopen zonder rollator. De dwarslaesie heeft zijn sporen nagelaten, maar momenteel sta ik stevig op mijn benen, het lopen gaat soepeler en ziet er natuurlijker uit. De fysiotherapeut zegt: “Ik hoef niet in te grijpen”, en steekt zijn handen in de zakken van zijn spijkerbroek.

Twee dagen later een sociaal praatje met een gezellige taxichauffeur. “De tandarts, ik kan wel wat leukers bedenken,” mopper ik. “Nou ja, maar gewoon doen en laten gebeuren.” “Zo is het en meestal valt het wel mee,” reageert ze. Ze moest eens weten! Het logo van de tandartspraktijk, zeven gekleurde appels op een rij. Wat zou hier de gedachte achter zijn? Even door de zure appel heen bijten? Hebben ze hier nog een appeltje te schillen met iemand? Snoep verstandig, eet een appel? Mensen met Sjögren kunnen zoveel appels eten als ze willen, hun gebitten brokkelen toch wel verder af. De tandartsassistente is vol belangstelling en vraagt naar het wel en wee op mijn droge-mondgebied.

“Lopen gaat niet echt soepel hè?”
“Oh, wat fijn dat ik je hier zo zie lopen.”

“Je loopt veel beter dan de laatste keer dat ik je zag.” Binnen een week drie totaal verschillende reacties vanuit de buitenwereld. Iedereen kijkt met zijn/haar eigen ogen. Mijn eigen ogen hebben behoefte aan wat anders hier in huis. Project ‘gang’ is bijna klaar. Met een auto vol spullen rijden we naar de kringloopwinkel. Terwijl Itze de kofferbak nog leeghaalt, zie ik in de winkel iemand lopen met een dienblad van ons. Een mooie oude spiegel gaat mee terug naar huis. Het volgende project is onze slaapkamer. “O jee, meen je dat?”, vraagt Itze. “Ja, maar dat hoeft vandaag niet meer hoor.”

Mijn vriendin is met haar gezin een week in de Weerribben, ze viert daar haar zestigste verjaardag. Gezien mijn energieniveau misschien niet zo heel verstandig, maar we gaan. Halverwege de middag stort ik in en ik plof op de bank. We passen onze plannen aan en eten die avond thuis. Maar wat hebben we samen een fijne middag gehad.

De metamorfose van onze slaapkamer is inmiddels gerealiseerd. Links een witte muur met een grote poster, openslaande ramen, duinen, strand en de zee. Rechts een oud kastje van mijn zwager en schoonzus. En zo tussen links en rechts, het zuur en het zoet, het gevoel en verstand, is een groot middengebied met ruimte voor keuzes. En daar balanceer ik verder heen en weer op mijn levenspad.

Juryrapport Sjögren Award 2024

Dit jaar hadden wij vijf inzendingen met fundamenteel en toegepast onderzoek naar Sjögren voor de Sjögren Award: twee wetenschappelijke artikelen en drie proefschriften. Alle inzendingen waren van hoog wetenschappelijk niveau. Uit de vijf inzendingen heeft de commissie drie genomineerd voor de Sjögren Award 2024.

Dr. Marthe van Ginkel heeft haar promotieonderzoek verricht bij de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het UMC Groningen. Haar onderzoek was gericht op het verbeteren van de diagnostiek bij de ziekte van Sjögren. Zij beschrijft drie additionele speekselklierbioptkenmerken die karakteristiek zijn voor Sjögren: lymfo-epitheliale laesies, kiemcentra en een toename in IgG plasmacellen. Wanneer deze drie bioptkenmerken meegenomen worden bij de beoordeling van het biopt, wordt de diagnostische nauwkeurigheid van

het speekselklierbiopt vergroot. Daarnaast heeft zij aangetoond dat beeldvorming met PET-CT geen toegevoegde waarde heeft bij het stellen van de diagnose Sjögren, maar wel kan helpen bij het vaststellen van systemische ziekteactiviteit en het vinden van lymfomen. Eén van de bovengenoemde karakteristieke bioptkenmerken, de lymfo-epitheliale laesies, heeft zij verder onderzocht. Haar belangrijkste bevinding is dat B-cellen in het epitheel van de afvoergangen van de speekselklier essentieel zijn voor het ontstaan van lymfo-epitheliale laesies. In de laesies worden ook andere immuuncellen gevonden. Het toepassen van een zeer innovatieve techniek - *Imaging Mass Cytometry* - heeft nieuwe aanknopingspunten opgeleverd over hoe de interactie tussen de afweercellen en de epitheelcellen van de afvoergangen ervoor kan zorgen dat de cellen in de afvoergangen gaan delen, waardoor de wanden van de afvoergangen dikker worden.

Dr. Liseth de Wolff heeft haar promotieonderzoek verricht bij de afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie van het UMC Groningen. In haar proefschrift heeft zij uitkomstmaten onderzocht die gebruikt worden om behandelresultaten in klinische studies voor de ziekte van Sjögren te meten. Ze heeft gekeken naar verschillende uitkomstmaten, zoals uitkomstmaten voor systemische ziekteactiviteit (de activiteit in de organen) en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten. »



Foto: Katinka Waelbers

Haar onderzoek heeft geleid tot het ontwikkelen van een samengesteld eindpunt, de *Composite of Relevant Endpoints for Sjögren's Syndrome* (CRESS), waarin meerdere klinisch relevante uitkomstmaten worden gecombineerd om behandelingseffect in klinische studies te meten. Het bijzondere aan de nieuwe uitkomstmaat is dat het alle belangrijke kenmerken van Sjögren bevat en dat ook door patiënten gerapporteerde kenmerken er deel van uitmaken. Diverse internationale klinische studies (geneesmiddelenonderzoeken) konden eerder op basis van hun primaire eindpunt (vaak gericht op één aspect van Sjögren) geen positief effect van het afweerremmende medicijn in vergelijking met placebo aantonen. Met de nieuwe CRESS-uitkomstmaat werd er wel een positief effect gezien. Het onderzoek laat zien dat het belangrijk is om alle kenmerken van Sjögren mee te laten wegen bij het beoordelen van de effecten van behandeling. De CRESS is een belangrijke stap in het uitvoeren van onderzoek naar nieuwe medicijnen voor Sjögren.

Dr. Anneline Hinrichs heeft haar promotieonderzoek verricht bij de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie en het Centrum voor Translationele Immunologie van het UMC Utrecht. Het is bekend dat een specifiek type afweercellen, de B-cellen, overactief zijn in mensen met de ziekte van Sjögren. In haar onderzoek heeft Anneline uitgebreid gekeken naar cellen van het afweersysteem die deze B-cel overactiviteit kunnen aanjagen. Hiervoor heeft zij in het laboratorium eigenschappen van specifieke CCR9-positieve T-cellen onderzocht. Deze T-cellen komen meer voor in het bloed van mensen met Sjögren dan bij gezonde mensen en ze gedragen zich agressiever. Dit wijst erop dat deze T-cellen een belangrijke

rol in het ziekteproces spelen. Ze heeft laten zien dat deze cellen onder andere worden geremd door behandeling met leflunomide/hydroxychloroquine, een behandeling die nu in de kliniek wordt getest bij Sjögrenpatiënten. Anneline's onderzoek biedt aanknopingspunten voor vervolgonderzoek naar een meer gerichte therapie op deze cellen. Naast haar T-cel werk heeft Anneline in haar proefschrift laten zien dat onderzoek gebaseerd op talg van de huid een niet-ingrijpende methode kan zijn om biomarkers van ziekte op te sporen (in tegenstelling tot speekselklierbiopten en bloedonderzoek). Dit heeft ertoe geleid dat deze methode wordt getest in een lopende klinische studie in het UMC Utrecht.

Oordeel van de Award Commissie

De Award Commissie was ook dit jaar weer onder de indruk van de hoge kwaliteit van het onderzoek van alle drie de genomineerde inzendingen. We hebben ons oordeel gebaseerd op de combinatie van de volgende criteria:

- De bijdrage van het onderzoek aan de kennis over de ziekte van Sjögren en de behandeling ervan.
- Het vernieuwende karakter en de wetenschappelijke impact van het onderzoek.
- De betrokkenheid van patiënten bij het onderzoek en de aandacht voor het patiëntperspectief.

Alle leden van de commissie hebben onafhankelijk van elkaar alle bovengenoemde criteria beoordeeld en per criterium punten toegekend en vervolgens hun beoordeling toegelicht aan elkaar.

Op basis van alle toegekende punten is het onderzoek van **dr. Anneline Hinrichs** als winnaar gekozen. Het onderzoek van



prof.dr. Dörte Hamman (l) en dr. Anneline Hinrichs (r)

Anneline heeft nieuwe inzichten opgeleverd over de interactie tussen verschillende afweercellen in het onderhouden van de chronische ontsteking bij Sjögren. Haar bevindingen leveren aanknopingspunten voor nieuwe vormen van behandeling die in studieverband nu al worden toegepast. Ondanks het fundamentele karakter van haar onderzoek in het laboratorium slaagde Anneline erin om patiënten te betrekken bij haar onderzoek en staat zij in haar proefschrift uitgebreid stil bij het patiëntperspectief.

Ronald Hené Publieksprijs 2024

Tijdens de landelijke contactdag hebben de drie genomineerden hun onderzoek aan het publiek gepresenteerd. Het publiek koos met een ruime meerderheid van

stemmen het onderzoek gepresenteerd door dr. Anneline Hinrichs. Zij slaagde er bijzonder goed in haar belangrijkste onderzoeksresultaten aan de hand van duidelijke beelden te vertellen. Voor het eerst sinds het uitreiken van de Ronald Hené Publieksprijs werden de Sjögren Award en de publieksprijs verleend aan dezelfde genomineerde.

Anneline, van harte gefeliciteerd met het winnen van de Sjögren Award 2024 en van de Ronald Hené Publieksprijs 2024. Marthe en Liseth, gefeliciteerd met jullie nominatie.

Namens de Award Commissie van de NVSP

Dörte Hamann



Presentatie Marthe van Ginkel: Speekselklieren bij de ziekte van Sjögren: het biopt en beeldvorming

Tijdens de NVSP-contactdag op 5 oktober heb ik als genomineerde voor de Sjögren Award een presentatie mogen geven over mijn proefschrift. Het hoofddoel van het proefschrift was het verbeteren van het stellen van de diagnose Sjögren door te focussen op de doelorganen bij Sjögren: de speekselklieren.

Het eerste gedeelte van het proefschrift gaat over het speekselklierbiopt. We laten zien dat voor het stellen van de diagnose Sjögren zowel een biopt van de lipspeekselklier als van de oorspeekselklier gebruikt kan worden. In het speekselklierbiopt hebben we drie extra bioptkenmerken gevonden die erg karakteristiek zijn voor patiënten met de ziekte van Sjögren. Wanneer deze drie nieuwe bioptkenmerken worden meegenomen, wordt de beoordeling van het speekselklierbiopt veel nauwkeuriger. Daardoor kan de diagnose Sjögren of geen Sjögren met meer zekerheid gesteld worden.

Deze drie kenmerken van het speekselklierbiopt komen veel voor bij Sjögrenpatiënten. In één ervan hebben we ons verder verdiept: de lymfo-epitheliale laesies. Bij een lymfo-epitheliale laesie zijn de afvoergangen die speeksel vervoeren verdikt en liggen er ontstekingscellen in. In samenwerking met onderzoekers uit Brest (Frankrijk) zijn we nu aan het onderzoeken welke soorten ontstekingscellen in deze afvoergangen liggen. Met deze informatie zullen we weer een stapje verder komen in het begrijpen van wat er misgaat in de speekselklieren van Sjögrenpatiënten.

Naast het kijken naar het biopt, kijken we ook naar beeldvormingstechnieken van de speekselklieren (echo en FDG-PET-scan). Speekselklierechografie heeft toegevoegde waarde voor het stellen van de

diagnose Sjögren. Maar echografie van de speekselklieren kan het speekselklierbiopt niet volledig vervangen. De FDG-PET-scan is een onderzoek waarbij met behulp van een radioactieve stof (FDG – een bepaald soort suiker) de suikerstofwisseling in het lichaam in beeld wordt gebracht. Ontstekingscellen en kankercellen verbruiken veel energie en hebben daarom een hoge suikerstofwisseling. De FDG-PET/CT-scan kan daardoor ontstekingen en tumoren in het lichaam opsporen. In een groep van zeventig Sjögrenpatiënten laten we zien dat de FDG-PET/CT-scan helpt bij het vinden van een MALT-lymfoom en bij het vinden van ontstekingen in andere organen, zoals ontstekingen in de longen, gewrichten, spieren of pezen.

Kortom, in dit proefschrift hebben we verbeteringen gevonden voor het stellen van de diagnose Sjögren, voor het opsporen van een (MALT-)lymfoom en voor het opsporen van ziekteactiviteit buiten de speekselklieren. Daarnaast helpen de resultaten van dit proefschrift ons verder met het begrijpen van wat er precies misgaat in de speekselklieren van Sjögrenpatiënten.

Martha Sjoukje van Ginkel, *A detailed view on salivary glands in primary Sjögren's syndrome: histopathology and imaging*. Groningen (2023).

<https://hdl.handle.net/11370/2a97b91a-ca0a-4be6-9763-0bd329d9dc90>



Presentatie Liseth de Wolff: Uitkomstmaten bij de ziekte van Sjögren

Mijn promotieonderzoek ging over het gebruik en de ontwikkeling van uitkomstmaten bij Sjögren in verschillende soorten onderzoek. Een belangrijk onderdeel in geneesmiddelenonderzoek is hoe je meet of de ziekte verbetert door een geneesmiddel. De metingen noemen we ‘uitkomstmaten’.

Doordat de symptomen per Sjögrenpatiënt zo kunnen verschillen, is het lastig om één onderdeel van de ziekte (en dus één uitkomstmaat) te kiezen voor het meten van het effect van een behandeling. In mijn proefschrift heb ik het gebruik en de ontwikkeling van uitkomstmaten onderzocht. Het doel was de opzet van geneesmiddelenonderzoek te verbeteren en uiteindelijk een effectieve behandeling te vinden voor Sjögrenpatiënten.

De ESSDAI is een maat voor ‘systemische ziekteactiviteit’, dat is de activiteit die gezien wordt in verschillende organen, zoals ontstekingen van de huid, speekselklieren of longen. De ESSDAI bestaat uit twaalf verschillende domeinen. In elk domein wordt de activiteit van een orgaan door een arts gescoord. In het UMCG hebben we gezien dat de ESSDAI een goed overzicht geeft van de systemische ziekteactiviteit. Bij metingen over meerdere jaren zagen we dat de systemische ziekteactiviteit op natuurlijke wijze soms spontaan kan verbeteren. Daarnaast hebben we gevonden dat het beter is om voor langere tijd een lage systemische ziekteactiviteit volgens de ESSDAI te hebben, omdat dit geassocieerd wordt met meer speekselproductie en minder droogheidsklachten. Omdat de ESSDAI spontaan kan veranderen, is het belangrijk om hiermee rekening te houden bij toepassing in geneesmiddelenonderzoek.

Daarnaast is het van belang om te kijken naar de klachten van een patiënt. Een veel gebruikte uitkomstmaat daarvoor is de ESSPRI, die op

een schaal van 0-10 de ernst meet van de droogheids-, pijn- en vermoeidheidsklachten. De antwoorden op een algemene vraag in de ESSPRI over de ernst van de droogte gaven een goed beeld van de verschillende droogheidsklachten bij Sjögren.

Met behulp van objectieve testen kunnen we vervolgens ook kijken naar de traan- en speekselproductie. Bij de ongestimuleerde speekselproductietest spuugt iemand gedurende een aantal minuten speeksel in een bakje. De ‘Schirmertest’ meet de traanproductie door te kijken hoeveel traanvocht wordt opgenomen door een absorberend stripje dat in het oog wordt geplaatst. Ook kunnen we kijken naar een aantal ontstekingswaardes in het bloed, zoals reumafactor en IgG.

De vele verschillende manieren om ziekteactiviteit te meten maken het lastig om een geschikte methode te kiezen om het effect van een nieuw medicijn te testen. Daarom hebben we de CRESS ontwikkeld, waarin we meerdere uitkomstmaten combineren tot één uitkomstmaat. De CRESS wordt op dit moment toegepast in lopend geneesmiddelenonderzoek. Wij denken dat dit een goede manier is om in de toekomst het effect van behandeling te meten in geneesmiddelenonderzoek.

Liseth de Wolff, *Outcome measures in Sjögren's disease*. Groningen. (2024).

<https://hdl.handle.net/11370/06386230-4c82-44e0-9505-36fe05e4a2aa>



Presentatie Anneline Hinrichs: De rol van gespecialiseerde immuuncellen bij Sjögren

Tijdens de NVSP-contactdag op 5 oktober heb ik als genomineerde voor de Sjögren Award een presentatie mogen geven over mijn proefschrift. Het hoofddoel van het proefschrift was het verbeteren van het stellen van de diagnose Sjögren door te focussen op de doelorganen bij Sjögren: de speekselklieren.

In mijn presentatie heb ik me gericht op het grootste onderdeel van mijn onderzoek: de rol van gespecialiseerde immuuncellen (CCR9+ T-cellen) bij Sjögren. Met dit soort laboratoriumonderzoeken wordt wereldwijd geprobeerd meer inzicht te krijgen in de werkingsmechanismen van de ziekte, met als doel een aangrijpingspunt voor behandeling te vinden.

Bij patiënten met de ziekte van Sjögren zijn immuuncellen actief zonder dat er een ziekteverwekker in het lichaam is. Er ontstaan spontaan ontstekingen. Hierbij zijn B-cellen actief die autoantistoffen zoals SSA maken. Daarnaast kunnen B-cellen voor een verhoogd serum IgG zorgen. Gespecialiseerde 'B-cel-activerende' T-cellen activeren deze B-cellen. In mijn onderzoek heb ik naar een subtype van deze B-cel-activerende T-cellen gekeken: die met het eiwit CCR9.

CCR9 kan op de oppervlakte van een immuuncel zitten. Op het moment dat een immuuncel het CCR9-eiwit heeft, zorgt dit eiwit ervoor dat de cel kan bewegen naar een gebied waar de speciale ontstekingsstof CCL25 wordt gemaakt. CCL25 wordt gemaakt in ontstoken mucosaal weefsel, zoals de darmen en de speekselklieren. Patiënten met Sjögren hebben verhoogd CCL25 in de speekselklieren, terwijl in speekselklieren van mensen zonder Sjögren geen CCL25 wordt aangemaakt.

CCR9+ T-cellen lijken qua gedrag op andere B-cel-activerende T-cellen en maken grote hoeveelheden ontstekingsstoffen aan. Sjögrenpatiënten hebben meer CCR9+ T-cellen in het bloed en in de speekselklieren. Ook zijn deze cellen agressiever bij patiënten. In mijn proefschrift heb ik dit in detail bekeken door immuuncellen uit het bloed te halen en verschillende

typen T-cellen met en zonder CCR9-eiwit met elkaar te vergelijken bij patiënten met Sjögren en een controlegroep. Hierbij heb ik me gericht op eiwitten en ontstekingsstoffen die deze cellen kunnen gebruiken als wapens, alarmering en verplaatsingsmethode.

Hieruit blijkt dat patiënten met Sjögren meer CCR9+ T-cellen van het CD4 type (met verschillende subspecialisaties), CD8 type ('explosief type') en gespecialiseerde mucosale type (lokale controle in onder andere de speekselklieren) hebben. Deze cellen zijn sterk in staat tot beweging naar hun doel, via CCR9, en sommige daarnaast met eiwit CXCR5 (om gericht naar B-cellen te verplaatsen). Deze cellen kunnen veel ontsteking en schade veroorzaken. Ook kunnen ze via eiwitten zoals ICOS en PD-1 B-cellen activeren.

Kortom, patiënten met Sjögren hebben meer cellen in het bloed met bij uitstek de eiwitten om zich te verplaatsen naar ontstoken speekselklieren (CCR9 naar CCL25), schade te creëren (veel ontstekingsstoffen) en B-cellen aan te jagen ('B-celactivering-eiwitten').

Met toekomstige laboratoriumonderzoeken zullen meer puzzelstukjes worden ingevuld, bijvoorbeeld hoe andere routes binnen het immuunsysteem voor ontsteking kunnen zorgen bij patiënten met Sjögren. Daarnaast worden er op dit moment meerdere studies gedaan met medicijnen gericht op T-cellen, B-cellen en de combinatie van beide.

Hinrichs, Anneline Catherina, *The role of CCR9-expressing T cell subsets in the immunopathology of primary Sjögren's syndrome*. Utrecht (2023). <https://dSPACE.library.uu.nl/handle/1874/425374>

XyliMelts voor langdurige verlichting van een droge mond



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

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



Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

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 Hoenzadriël

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

Opkomende celtherapieën: CAR T-cellen

*dr. Zana Brkić, Internist-allergoloog/
klinisch immunoloog. Afdeling Inwendige
Geneeskunde Erasmus MC*
*dr. Marjan A. Versnel, Immunoloog.
Afdeling Immunologie Erasmus MC*

Inleiding over de werking van het immuunsysteem

Tijdens ons leven worden we constant blootgesteld aan indringers van buitenaf. Deze aanvallers of pathogenen kunnen ons lichaam bijvoorbeeld binnendringen via de huid, de longen of het spijsverteringskanaal. Het immuunsysteem moet ons beschermen en ervoor zorgen dat we niet ziek worden. Het gaat meteen tot actie over als pathogenen ons lichaam binnendringen. De T-cellen en B-cellen van ons immuunsysteem gaan aan de slag om de pathogenen onschadelijk te maken. Soms gaat het immuunsysteem in de fout en reageert het op lichaamseigen stoffen; zo ontstaat er een auto-immuunziekte. De ziekte van Sjögren is zo'n auto-immuunziekte.

CAR T-cel therapie

De afgelopen jaren is er een nieuwe therapie ontwikkeld die gebruikmaakt van de T-cellen van de patiënt zelf: de CAR T-cel therapie. T-cellen zijn afweercellen die in staat zijn om lichaamsvreemde structuren te herkennen op virus-geïnficeerde cellen. Deze T-cellen kunnen vervolgens de geïnficeerde cellen doden. Via eenzelfde mechanisme kunnen T-cellen ook afwijkende eiwitten herkennen op het oppervlak van kankercellen of auto-immuun cellen. Om T-cellen zo voor de bestrijding van

auto-immuniteit te gebruiken, moeten ze eerst uit het lichaam van de patiënt worden gehaald om een zogenaamd stuk CAR-DNA in te bouwen. Vervolgens worden deze genetisch veranderde T-cellen in het laboratorium vermeerderd om ze terug te geven aan de patiënt, waar ze de auto-immuun B-cellen kunnen gaan aanvallen. De patiënt zal voordat de T-cellen worden teruggegeven een chemokuur moeten ondergaan, zodat er ruimte wordt gemaakt voor de nieuwe T-cellen. Daarna zal de patiënt nog minimaal veertien dagen in het ziekenhuis moeten blijven ter observatie. De CAR T-cel therapie wordt al vaak bij kankerpatiënten toegepast. Inmiddels is er ook al een aantal patiënten met Systemische Lupus Erythematoses (SLE), systemische sclerose en myositis behandeld. De resultaten zijn heel positief. SLE is net als de ziekte van Sjögren een systemische auto-immuunziekte. Het verloop van SLE is echter over het algemeen ernstiger. De reeds met CAR T-celtherapie behandelde patiënten waren heel ernstig of levensbedreigend ziek. Bijwerkingen van CAR T-cel therapie zijn de bijwerkingen van de chemokuur, de bijwerkingen van de CAR T-cellen (cytokine-release-syndroom en neurologische bijwerkingen) en een verhoogd risico op infecties. Verder zijn de langetermijneffecten voornamelijk onbekend. Of CAR T-cel therapie beschikbaar gaat komen voor patiënten met Sjögren is nog onbekend, want deze therapie staat nog in de kinderschoenen. Echter de resultaten bij ernstige SLE-patiënten geven aan dat een dergelijke therapie bij heel ernstige of levensbedreigende ziekte verbluffende resultaten geeft.



Beweging bij Sjögren

*dr. S. Arends
Klinisch epidemioloog/onderzoeker,
UMC Groningen*

Beweging is belangrijk voor een gezonde leefstijl, zeker voor mensen met de ziekte van Sjögren. Regelmatige lichaamsbeweging kan symptomen verbeteren en het functioneren in het dagelijks leven vergemakkelijken.

Inactiviteit daarentegen, kan de kwaliteit van leven verlagen. De Europese vereniging voor reumatologie (EULAR) beveelt beweging aan als onderdeel van de behandeling van reumatische aandoeningen. Aerobe oefeningen en kracht oefeningen met ten minste matige intensiteit zijn essentieel en inactiviteit moet worden vermeden. Het is nooit te laat om te beginnen met bewegen en het is veilig om dit te doen.

Richtlijnen

Volgens de richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en de Nederlandse Norm Gezond Bewegen, is 150 minuten per week matig intensieve beweging aanbevolen. Dit kan bijvoorbeeld wandelen of fietsen zijn, waarbij de hartslag toeneemt en praten nog mogelijk is. Daarnaast wordt geadviseerd om twee keer per week spier- en botversterkende oefeningen te doen. Voor ouderen is het belangrijk om ook balansoefeningen toe te voegen om het valrisico te verminderen.

Onderzoek binnen het RESULT-cohort (cohort is een groep mensen) in het UMCG, waar patiënten met Sjögren over een langere periode worden gevolgd, laat zien dat veel patiënten voldoen aan de richtlijnen voor aerobe activiteiten zoals wandelen en fietsen. Krachttraining en balansoefeningen worden minder vaak uitgevoerd. De meest

voorkomende activiteiten zijn wandelen (87%) en fietsen (62%). Ongeveer de helft van de patiënten doet aan sport, waarbij fitness- en groepslessen zoals yoga het populairst zijn. Intensieve sporten zoals competitieve sporten of zwemmen worden door slechts een kleine groep gedaan.

Pijn en vermoeidheid

Belemmeringen zoals pijn en vermoeidheid spelen een belangrijke rol bij de ziekte van Sjögren en kunnen bewegen moeilijker maken. Fysiotherapeuten raden aan om met pijn om te gaan door oefeningen aan te passen in plaats van te stoppen. Dit kan bijvoorbeeld door minder gewicht te gebruiken, een kortere tijd te bewegen of de intensiteit te verlagen. Vermoeidheid is ook een grote uitdaging voor Sjögrenpatiënten, maar het is belangrijk om actief te blijven, omdat minder bewegen kan leiden tot meer vermoeidheid door verlies van spierkracht en conditie.

Conclusie

Samenvattend is lichaamsbeweging cruciaal voor mensen met de ziekte van Sjögren, omdat het een positief effect heeft op vermoeidheid, pijn en het dagelijks functioneren. Conditie- en krachttraining zijn beide belangrijk, evenals balansoefeningen voor ouderen. Bij pijn en vermoeidheid is het belangrijk om te blijven bewegen, maar dan op een aangepast niveau. In het algemeen zijn geschikte bewegingsactiviteiten: sportief wandelen, zwemmen of trainen in het water, fietsen, bewegen op muziek, fitness, Nederland in Beweging en groepslessen, zoals yoga en pilates. Veel sporten kunnen wel worden gedaan, met eventuele aanpassingen bij actieve ziekte of kwetsbaarheid. Uiteindelijk is de belangrijkste vraag: welke vorm van beweging vind je leuk en past bij jou?



Droge ogen: stapsgewijze aanpak naar een optimale behandeling

dr. J. Vehof, oogarts bij Droge Ogen Kliniek Nederland en het UMCG

In deze workshop op de landelijke Sjögrendag gaf ik een overzicht van de vele behandelopties bij droge ogen. Tegenwoordig is er veel mogelijk. De optimale behandeling bestaat uit het stapsgewijs doorlopen van de verschillende opties, totdat de klachten en droogte aan het oogoppervlak zo rustig mogelijk zijn. In de praktijk worden helaas vaak niet alle opties benut.

Aanvullende behandelingen kunnen vervolgens zijn:

- 1 Het plaatsen van punctumplugjes (waarbij de traanafvoer deels geblokkeerd wordt, waardoor de ogen vochtiger worden).
- 2 *Intense Pulsed Light therapie* (IPL): lichttherapie die poliklinisch uitgevoerd wordt in een aantal sessies, waardoor de ontsteking in de oogleden minder wordt en de oliekiertjes gestimuleerd worden).
- 3 Rexon *Eye quantum molecular resonance therapy* (therapie met elektrische golven die poliklinisch uitgevoerd wordt in een aantal sessies, waardoor snellere genezing van de oogleden en het oogoppervlak gestimuleerd wordt).
- 4 Contactlenzen (die als een soort beschermerschild op de ogen liggen en de ogen kunnen helpen met bevochtigen).
- 5 Serumdrops (druppels die gemaakt worden van bloed en het natuurlijk herstel kunnen bevorderen).
- 6 Kappenbril (een beschermbril die de ogen afsluit van de buitenwereld, waardoor ze in een vochtige kamer zitten en niet geprikkeld worden door de omgeving).
- 7 Ontstekingsremmende oogdruppels (zoals ciclosporine en corticosteroïde druppels, die vaak goed kunnen helpen om de droogteplekjes te verminderen en te voorkomen).
- 8 Voorkomen en verminderen van slijmdraadjes op de ogen (spoelen met natriumchloride ampullen of het poliklinisch verwijderen hiervan).



De basis in de behandeling bestaat uit de volgende stappen: kunsttranen druppelen, ooglidhygiëne (warmtemaskers op de ogen en het masseren en schoonmaken van de oogleden), de omgeving optimaliseren (denk aan luchtbevochtigers, het mijden van airco en wind, tips rondom schermgebruik, voeding zo nodig optimaliseren en make-up zo nodig aanpassen) en medicatie die nadelig kan zijn op de traanproductie zo mogelijk aanpassen. De verschillende kunsttranen hebben we doorgenomen. Daarbij is ook stilgestaan bij oliedruppels, die het olielaagje van de traanfilm aanvullen. Dat is iets wat nogal eens wordt vergeten bij Sjögrenpatiënten.

Tot slot heb ik in de workshop stilgestaan bij behandelopties die in de toekomst beschikbaar komen, zoals intranasale neurostimulatie, waarbij de traanproductie wordt verhoogd door het neusslijmvlies te prikkelen met een neusspray.

Sjögren en ontspannen intimiteit

Op 5 oktober gaf Jeanette Mennes tijdens de LCID een interactieve workshop over ontspannen intimiteit. Ze deelde inzichten, stelde vragen, besprak oefeningen en beantwoordde vragen uit het publiek.

In onze westerse samenleving, waarin individualiteit en zelfredzaamheid centraal staan, zijn onderwerpen zoals verlies, pijn, frustratie, ziekte en seksualiteit vaak moeilijk bespreekbaar. Hoe open iemand hierover is, verschilt per generatie en individu. Als life coach wil Jeanette deze lastige onderwerpen toegankelijker maken, zodat mensen hun eigen unieke pad kunnen volgen. Het samen erkennen dat je niet altijd alles weet, is volgens haar het begin van een

oprechte dialoog en nieuwe creativiteit. Dit geldt ook voor intimiteit. Jeanette ontwikkelde een mini-cursus 'ontspannen intimiteit', met beelden, vragen en oefeningen, speciaal voor vrouwen. Deze oefeningen kunnen alleen of met een partner worden gedaan en helpen op speelse wijze te werken aan ontspanning en energie in de intieme sfeer. Stap voor stap herontdek je jezelf, met hoofd, handen en humor.

Heb je behoefte aan meer verdieping? Bij voldoende interesse zal de NVSP een workshop 'ontspannen intimiteit' organiseren.

Geïnteresseerd? Stuur een e-mail naar: info@nvsp.nl.



Dat smaakt goed na zo'n lange dag

Patiëntenbloed: een spiegel om de ziekte van Sjögren te bestuderen

dr. Joel van Roon, Immunoloog, Afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie, UMC Utrecht

Wat een druppeltje bloed al zegt!

Regelmatig vragen patiënten uit nieuwsgierigheid en interesse aan onderzoekers wat er eigenlijk precies met het bloed gebeurt. We leggen altijd graag uit dat de extra buisjes bloed van onschatbare waarde zijn om de ziekte van Sjögren te bestuderen. Maar welke onderzoeken worden er nu extra gedaan, boven op de diagnostische bepalingen (autoantistoffen, bezinking, et cetera)?

Bloed is een transport- en communicatiemiddel en bij de ziekte van Sjögren kan het ons belangrijke dingen leren over de ontstekingsprocessen in een patiënt. Natuurlijk leert het direct bestuderen van

ontstekingsprocessen in het weefsel ons veel, maar weefsel is moeilijk verkrijgbaar en we kunnen niet op alle plekken in het lichaam, bijvoorbeeld in organen als longen, nieren en huid, zomaar een kijkje nemen. Bloed is relatief makkelijk verkrijgbaar, kan vaker worden afgenomen en geeft een totaalbeeld van de processen die gaande zijn in de patiënt.

Het extra bloed dat we met toestemming van patiënten verkrijgen, wordt gebruikt om te begrijpen welke ontstekings-eiwitten er zich in de vloeistof bevinden (bijvoorbeeld serum dat wordt verkregen uit gestold bloed nadat alle cellen zijn gecentrifugeerd). Met behulp van combinaties van ontstekings-eiwitten - bepaald in het serum - zijn we in het UMC Utrecht onlangs in staat gebleken om de reactie op therapie met een combinatie van leflunomide en

***Dried
bloodspot-
methode
veel-
belovend***



Een laborante aan het werk (Foto Shutterstock)

hydroxychloroquine te voorspellen met bloed dat vooraf werd verkregen. Hierdoor zouden we in de toekomst gerichter kunnen behandelen en onnodig gebruik van medicijnen kunnen voorkomen. We hopen de resultaten te bevestigen in een vervolgstudie in de Utrechtse RepurpSS-II-studie en in de Europese Necessity-studie.

Ontstekingsiwitten veranderen

Sjögrenpatiënten geven regelmatig aan dat hun ziekte niet iedere dag hetzelfde is. Nieuw onderzoek heeft laten zien dat ontstekingsiwitten in het bloed van patiënten over een periode van enkele maanden veranderen. Of dit ook op kortere termijn, van dag tot dag, van week tot week zo is, is tot op heden onbekend. De veranderingen in de ontsteking in de loop van de tijd zouden echter wel van belang kunnen zijn voor het beloop van de ziekte (bijvoorbeeld meer of minder schade). Eigenlijk zou een methode waarmee we vaker en makkelijker in het

bloed kunnen meten een uitkomst zijn. De zogenaamde Dried bloodspot-methode (DBS) zou die uitkomst kunnen bieden. Via deze methode kan bloed op een speciaal papiertje worden gedruppeld en kan, bijvoorbeeld in een thuissituatie, worden verzameld en opgeslagen. Omdat de methode weinig ingrijpend is, kan dit regelmatig worden gedaan. De eerste resultaten zijn veelbelovend. Veel eiwitten die in serum worden gemeten, kunnen net zo goed via de DBS-methode worden gemeten. Dat biedt hoop om de behandeling met de combinatie leflunomide en hydroxychloroquine te voorspellen.

Bloed is dus essentieel om ziekteprocessen te begrijpen door eiwitten en cellen te bestuderen. Het kan ons helpen om de reactie op therapieën te voorspellen en te monitoren. In de toekomst zouden technieken die frequent kunnen worden gebruikt heel nauwgezet de cruciale ziekteprocessen kunnen vastleggen!

“

Van Roelien Warners kregen we een recept voor mie met balletjes, prei en gember, geschikt voor mensen met een droge mond.

Bepaal zelf de hoeveelheden, afhankelijk van het aantal personen dat mee-eet. Pas onderstaand recept naar eigen behoefte aan.

Ingrediënten:

Prei – gemberbolletjes (en eventueel gembersiroop) – (vegetarische) gehaktballetjes – mie – gehakt.

- Was de (biologische) prei, snij deze in kleine ringetjes en laat ze uitlekken in een zeef.



- Deel de gemberbolletjes, ongeveer vijf per persoon, in tweeën of in vieren.
- Snij de (vegetarische) gehaktballetjes doormidden of in kwarten.
- Bak het gehakt kort in (kokos) vet of olie en voeg daarna de prei (met aanhangend water) toe. Bak alles nog even samen en roer regelmatig om. Om de prei zacht te krijgen kun je de deksel een poos op de pan laten, zodat de prei gaar stóómt. Af en toe controleren of er water toegevoegd moet worden.
- Kook intussen de mie. Wanneer de prei gaar (genoeg) is, voeg

je de gember toe, en roer je het nogmaals door elkaar. Voor een smeueriger geheel voeg je wat extra gembersiroop toe. Verdeel de afgegoten mie over de borden, en schep er op elk bord een of meer lepels van het prei-gember-gehaktmengsel overheen.

Tip: zet nog voor wie dat wil, de overgebleven gemberbolletjes en de siroop op tafel.



Recept

Pluk je lach - Mentale veerkracht en gezondheid

dr. Linda Kwakkenbos, Radboud Universiteit Nijmegen

Mentale gezondheid en mentale ziekte zijn twee verschillende dingen. Mentale gezondheid verwijst naar ons algehele emotionele, psychologische en sociale welzijn. Het betekent niet alleen de afwezigheid van mentale ziekte, maar ook het vermogen om met stress om te gaan, productief te zijn en bij te dragen aan de samenleving. Mentale ziekte daarentegen verwijst naar specifieke aandoeningen, zoals depressie of angst, waarbij iemand veel last heeft van bepaalde symptomen die het dagelijks functioneren belemmeren.

Positieve psychologie

Positieve psychologie richt zich op het versterken van onze sterke punten en veerkracht. Een nuttige techniek binnen deze benadering is de schaalvraag, waarbij iemand gevraagd wordt om zijn situatie of gevoelens te beoordelen op een schaal van 1 tot 10. Dit helpt om inzicht te krijgen in wat er nodig is om de volgende stap naar verbetering te zetten en de veerkracht te vergroten. Het stimuleert een oplossingsgerichte houding en bevordert zelfreflectie.

De schaalvraag is een eenvoudige en effectieve manier om je situatie te beoordelen en na te denken over verbetering. Tijdens de lezing dachten de aanwezigen na over de vraag hoe ze de impact van Sjögren op hun dagelijks leven zouden beoordelen op een schaal van 1 tot 10. Dit helpt om te bepalen waar iemand op dat moment staat.

We keken vervolgens naar twee vragen: “Waarom geef je jezelf dit cijfer en niet hoger?” en: “Waarom geef je jezelf dit cijfer en niet lager?” De deelnemers ervoeren dat het uitmaakt of je vergelijkt met het hoge cijfer of met het lage. Vergelijken met het lagere cijfer richt de aandacht op de positieve aspecten en op wat er al goed gaat. Daarna dachten we na over wat er nodig zou zijn om één punt hoger te komen. Deze vraag helpt om kleine, haalbare stappen voor verbetering te bedenken. Met deze vragen krijg je meer inzicht in je vooruitgang en waar je op kunt focussen om verder te groeien.

De opdracht om mee naar huis te nemen was dan ook: sta niet stil bij wat *niet* goed gaat, maar richt je aandacht op wat *wel* goed gaat. Bedenk daarbij welke factoren je welbevinden en bloei kunnen bevorderen. “



Foto Shutterstock

Welke rechten heb ik als patiënt?

Johan Mooi, belangenbehartiging NVSP

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

De WGBO regelt de rechten en plichten van patiënten en zorgverleners bij een medische behandeling. In deze wet wordt de zorgverlener/zorginstelling aangeduid als hulpverlener. Het aangaan van een behandeling met een hulpverlener is een wettelijke overeenkomst als bedoeld in boek 7 Burgerlijk Wetboek waaruit rechten en plichten voortvloeien.

Een zorgverlener is een persoon of organisatie die medische of zorggerelateerde diensten verleent aan patiënten. Dit kan variëren van artsen, apothekers, verpleegkundigen en fysiotherapeuten tot psychologen, tandartsen en alternatieve genezers. Zorgverleners zijn verantwoordelijk voor het diagnosticeren, behandelen en begeleiden van patiënten om hun gezondheid en welzijn te bevorderen.

Veel van hetgeen is vastgelegd in de WGBO is voor de patiënt terug te vinden in de Persoonlijke Gezondheid Omgeving (PGO). Ziekenhuizen, huisartsen, et cetera, bieden de mogelijkheid om inzage te krijgen in de PGO. PGO is een app of website. In een PGO kunt u gratis uw medische gegevens van verschillende zorgverleners verzamelen. Vaak kunt u ook gegevens over uw gezondheid toevoegen die u zelf meet. Bijvoorbeeld uw bloeddruk of gewicht. Met de PGO is al aan een aantal belangrijke patiëntenrechten uit de WGBO voldaan: het informatierecht, het inzagerecht, het recht om correcties aan te brengen, het recht om eigen verklaringen toe te voegen, en het recht op een kopie van het dossier.

Overeenkomstig de WGBO moeten zorgverleners hun patiënten goed informeren

over aard en doel van het onderzoek/de behandeling. Zorgverleners moeten patiënten wijzen op de gevolgen en risico's van behandeling. Patiënten moeten hun toestemming geven voor een behandeling. Patiënten hebben het recht op inzage in hun medisch dossier en kunnen correcties laten aanbrengen. Zorgverleners moeten patiënten tijdig informeren en uitnodigen om vragen te stellen. Patiënten moeten geïnformeerd worden over

Recht op inzage in medisch dossier

de mogelijkheid om af te zien van behandeling en over alternatieve onderzoeken en behandelingen; ze moeten worden gewezen op de uitvoeringstermijn en de verwachte duur van de behandeling. Patiënten hebben recht op inzage en afschrift van het dossier. De behandelingen van patiënten vinden plaats buiten de waarneming van anderen dan de patiënt, tenzij daarvoor toestemming is verleend. Zorgverleners maken een dossier van de behandelingen. De bewaartermijn van medische dossiers is twintig jaar. De bewaartermijn begint vanaf de laatste wijziging in het dossier. Eigen aantekeningen in het dossier van zorgverleners vallen niet onder de bepalingen van deze wet.

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)

In deze wet wordt onder zorgaanbieder verstaan, een instelling dan wel een solistisch werkende zorgverlener die zorgdiensten verleent aan cliënten. Onder zorgverlener wordt

verstaan een natuurlijk persoon die beroepsmatig zorg verleent. Een patiënt wordt in de Wkkgz aangeduid als een cliënt. De wet zorgt ervoor dat iedereen goede zorg krijgt en regelt wat er moet gebeuren als mensen een klacht hebben over de zorg.

De Wkkgz geldt voor alle zorgaanbieders, zowel zorginstellingen, zelfstandige beroepsbeoefenaren, als zzp'ers. Denk aan verpleeghuizen, ziekenhuizen, huisartsen, verpleeghuizen en fysiotherapeuten. Ook bedrijfsartsen en verzekeringsartsen die de gezondheidstoestand van cliënten beoordelen of cliënten medisch begeleiden, vallen onder de wet.

Zorgaanbieders zijn verantwoordelijk voor het leveren van kwalitatieve zorg en het waarborgen van de gezondheid en het welzijn van hun cliënten. De wet geldt ook voor aanbieders van cosmetische behandelingen. Maar de wet geldt *niet* voor behandelingen van schoonheidsspecialisten en visagisten als zij de huid reinigen en huidverzorgende crèmes of (niet-permanente) make-up aanbrengen, of middelen gebruiken die de gezondheid van de cliënt niet schaden. Daarnaast geldt de wet voor aanbieders van alternatieve geneeswijzen. De wet geldt *niet* voor ondersteuning uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en jeugdhulp (Jeugdwet). De wet zorgt ervoor dat iedereen goede zorg krijgt en regelt wat er moet gebeuren als mensen een klacht hebben over de zorg.

Zorgaanbieders zijn verplicht een of meerdere geschikte personen aan te wijzen die cliënten met een klacht van advies kunnen dienen. En om cliënten bij te staan met betrekking tot het indienen van een klacht, het formuleren en onderzoeken van de klacht. Alsook om de mogelijkheden te onderzoeken om te komen tot een oplossing. Mensen kunnen gratis terecht bij de klachtenfunctionaris van de zorgaanbieder. Zorgaanbieders zijn verplicht om zich aan te sluiten bij een erkende geschillencommissie. Uitspraken van de geschilleninstanties zijn bindend. Als een gesprek het probleem

niet oplost, kan de cliënt zich schriftelijk wenden tot een onafhankelijke geschilleninstantie. Zorgmedewerkers moeten veilig incidenten kunnen melden. Zorgaanbieders moeten een interne werkwijze hebben om dit te regelen. De cliënt heeft recht op goede informatie als er iets misgaat in de zorgverlening en kan informatie over de kwaliteit van de zorg opvragen.

Klachten en Geschillen Zorgverzekeraars

De belangenbehartiger van de NVSP geeft desgevraagd advies en ondersteuning bij vragen en/of klachten over zorgverzekeraars, UWV, WMO en WLZ. De meeste en veel voorkomende vragen en/of klachten hebben betrekking op de mondzorg, fysiotherapie, hulpmiddelen en het UWV-WIA. Bij een geschil met een zorgverzekeraar, vaak ontstaan na van afwijzing van een ingediend verzoek tot machtiging/toestemming, zijn de bepalingen van artikel 114 Zorgverzekeringswet van toepassing. Hierin staat dat een geschil met een verzekeraar voorgelegd kan worden aan een onafhankelijke instantie. De onafhankelijke instantie neemt de klacht pas in behandeling als de verzekerde aan de verzekeraar heeft verzocht om het besluit te heroverwegen, als de genoemde beslissing niet naar tevredenheid is opgelost of als de verzekeraar te laat heeft gereageerd. De onafhankelijke instantie vraagt advies aan het College zorgverzekeringen als het geschil betrekking heeft op de zorg of de overige diensten. Met de onafhankelijke instantie wordt de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) bedoeld en met het College Zorgverzekeringen, het huidige Zorg Instituut Nederland. Collageenziekten, veel voorkomend bij Sjögren, staan vermeld op de Chronische lijst Bijlage 1 Besluit Zorgverzekering onder B 14. De behandelcode voor *fysiotherapeuten* bij deze aandoeningen is 9394, overige reumatische aandoeningen en collageenziekten.

Voordat een geschil kan worden voorgelegd aan de SKGZ moet dus eerst een verzoek tot heroverweging/bezwaar worden inge-

diend bij de zorgverzekeraar. Als ook hierop negatief wordt beslist kan het geschil worden voorgelegd aan de SKGZ. De SKGZ bestaat uit twee instanties, de Ombudsman Zorgverzekeringen en de Geschillencommissie Zorgverzekeringen. De Ombudsman kan bemiddelen bij een geschil met de zorgverzekeraar om zo te komen tot een voor beide partijen geschikte oplossing. De bemiddeling is gratis. Als ook de bemiddeling niet leidt tot een oplossing kan het geschil worden voorgelegd aan de geschillencommissie. Hiervoor is een entreegeld verschuldigd van zevenendertig euro. De uitspraak van de commissie is bindend en er is geen beroep mogelijk. Wel kan het geschil daarna nog worden voorgelegd aan de rechter. Veel voorkomende afwijzingen van machtigingen

hebben betrekking op het niet voldoen aan de polisvoorwaarden, het ontbreken van (medische) bewijsstukken of een door de zorgverlener ingediende onjuiste of onvoldoende gemotiveerde machtiging aanvraag. Klachten of bezwaren betrekking hebbend op het UWV kunnen telefonisch of schriftelijk worden aangeboden. Leidt dit niet tot een gewenste oplossing, dan kan de klacht worden voorgelegd aan de Nationale Ombudsman. De Nationale Ombudsman helpt als het misgaat tussen burger en overheid.

De Nationale Ombudsman behandelt *geen klachten* over zorgverzekeringen en doet *geen* effectief onderzoek naar een klacht of het bezwaar gericht tegen het Zorginstituut Nederland.



advertentie



Contactlenzen bij het syndroom van Sjögren

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

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

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

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




Merel Oerlemans, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen:

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

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



Afspraak maken?

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

Uit de regio

Dit voor- en najaar organiseerden we regiobijeenkomsten in Amsterdam (ACTA) en Best, waar we twee boeiende lezingen hebben gehad. Beide bijeenkomsten trokken ongeveer 50 bezoekers.

De eerste lezing werd verzorgd door prof. dr. Marja Laine, parodontoloog aan het ACTA en gespecialiseerd in droge-mondproblematiek. Zij sprak over de diagnose van een droge mond en het belang van goede mondverzorging.

Droge mond

Onder normale omstandigheden produceert een mens dagelijks tussen de halve liter en anderhalve liter speeksel. Er is een verschil tussen een droge-mondgevoel, genaamd xerostomie en een daadwerkelijk gemeten tekort aan speeksel, wat hyposalie heet.

Speekselproductie wordt op verschillende manieren gestimuleerd, bijvoorbeeld door geur of kauwen. Voldoende vochtinname is essentieel. Bij Sjögren worden de speekselklieren aangetast, wat leidt tot minder speeksel.

Speeksel heeft diverse belangrijke functies: het is antimicrobieel, neutraliseert zuren, bevordert de mineralisatie van tanden en houdt de mond vochtig.

Speekselstimulatie en mondverzorging

Speekselaanmaak kan gestimuleerd worden met suikervrije kauwgom (xylitol) of xylimelts (plaktabletten). Medicijnen zoals pilocarpine kunnen ook helpen.

Bij speekselproblemen is extra aandacht voor mondhygiëne noodzakelijk. Het advies is tweemaal daags poetsen met een elektrische tandenborstel en dagelijks reinigen tussen de tanden met ragertjes of tanden-

stokers. Bezoek de tandarts twee keer per jaar en de mondhygiënist vier keer per jaar.

Mensen met de diagnose Sjögren kunnen mogelijk hun tandheelkundige zorg via de basisverzekering vergoed krijgen. Het is aan te raden om uw eigen tanden zo lang mogelijk te behouden, omdat protheses zonder voldoende speeksel erg pijnlijk kunnen zijn.

Nieuwe technieken voor speekselklierproblemen

De tweede lezing werd gegeven door dr. Zainab Assy, die sprak over nieuwe technieken voor slechtwerkende speekselklieren. Ze besprak twee recente onderzoeken naar verlichting van een droge mond, voornamelijk veroorzaakt door ontstekingen in de speekselklieren bij Sjögrenpatiënten.

Hoewel er veel hulpmiddelen zijn, zoals water, kauwgom, gels en xylimelts, bieden deze maar kortdurende verlichting. Zainab vertelde over een veelbelovende techniek genaamd sialendoscopie, waarbij de speekselklieren worden gespoeld met een zoutoplossing voor een langduriger effect.

Daarnaast wordt er onderzoek gedaan naar mastiek, een natuurlijke gom van een boom uit Griekenland. Mastiek stimuleert de speekselklieren voor ongeveer twintig minuten door zijn geur. Zainab legde uit hoe deze onderzoeken worden uitgevoerd en wat de resultaten zijn.

Positieve ontwikkelingen

Beide bijeenkomsten in Amsterdam en Best werden goed ontvangen. De aanwezigen waren enthousiast over de waardevolle informatie die deze deskundige sprekers deelden. Het is bemoedigend om te zien dat er onderzoek wordt gedaan naar hulpmiddelen voor mensen met een droge mond.

Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl



Weer eens wat anders



Karin Akkerman-Bergsma

Ja, Sjögren. Enkele jaren geleden zei het me nog niets. Dat ik iets wilde pakken aan tafel en dat het verderop terecht kwam doordat ik het niet goed vast kon houden, vond ik wel vreemd. In de NRC stond een bijdrage van iemand die zich op reuma had laten testen, maar de uitslag liet dat niet zien. Na een kleine twee jaar was de man zo moedeloos dat hij opnieuw bloed liet prikken. Hij bleek toch reuma te hebben. Met dit knipsel in de hand ging ik naar mijn huisarts die het ging lezen. Vervolgens achterover in haar stoel leunde en vrolijk riep: "Oké, dan gaan we het dus nog eens overdoen!"

Het was coronatijd en ik had een pijnlijke linkerknie waar ik uiteindelijk niet echt meer iets mee kon. Maar slechte knieën moesten in die tijd maar even wachten. Afijn, bij navraag bleek mijn knie niets met mijn nieuw

ervaren reuma te maken te hebben, maar met artrose en kon die uiteindelijk worden verwisseld voor een kunstig alternatief. Intussen kreeg ik uitslagen van mijn schirmer-test, drogemonstesten, biopt en zo meer. En ja toen kwam 'Sjögren' in beeld. Waarbij ik eerst nog bedacht dat de term wel goed klonk, iets waar je als redacteur kennelijk gevoelig voor bent. Me wel realiserend dat de rustgevendende onbekendheid met deze aandoening binnenkort voorbij zou zijn.

En dat is inmiddels het geval. Het *Ogenblikje* en het *Kleine Ogenblikje* brachten mij via inhoudelijke en ervaringsbijdragen op de hoogte van de betekenis van het een en ander. En mijn lichaam voegt daar ook een fijne gevoelscomponent aan toe... Op zoek naar informatie om mijn leven toch zo goed mogelijk gaande te houden, togen we - echtgenoot/stut-en-steun - vorig jaar voor het eerst naar de landelijke Sjögren-dag. En in oktober van dit jaar hebben we alweer de tweede bezocht. Veel informatie door specialisten zelf, de onderzoeksbelovende Awards, het kanjersteunpunt Joyce Koelewijn, de voortvarende voorzitter Veronica Pors, Roelie, Marijke van der Ven, ... de ontelbare vrijwilligers. Ik raak wat in het Sjögrenwereldje thuis. Dit jaar klonk opnieuw een oproep voor hulp bij de redactie. Ja, ik moest mij wel aanmelden, want was dit niet wat ik in mijn werkzame leven deed bij het *Europees Platform - internationaliseren in onderwijs*.

"Uitgever/eindredacteur je mag wel wat bijdragen aan dit geheel", het was mijn innerlijke stem die sprak. Dus ziehier een redacteur voor het Sjögrenblad. Ik ga mijn best weer doen te midden van een actieve redactiegroep met eindredacteur en *oprjuchte* Fries Anne Dykstra.

Karin Akkerman-Bergsma



Een warm bad

Tot vorig jaar was ik een trouwe bezoeker van NVSP-bijeenkomsten. Door omstandigheden was het twee jaar geleden dat ik een NVSP-bijeenkomst had bijgewoond. Op 5 oktober ging ik weer naar de LCID, die ik in mijn eigen vrienden- en familiekring meestal omschrijf als de toogdag voor Sjögren-patiënten. De locatie in Breukelen kende ik al. Bij het inchecken werd ik zowaar welkom geheten door vrijwilligers vanaf verschillende inschrijftafels: "Ha Bert, goed dat je er weer bent" en in het gewoel bij de niet optimaal functionerende koffieautomaten ontving ik van deze en gene een vergelijkbaar welkom. Ik vond het heerlijk in de loop van de dag Jan en alleman (of beter Marjan en allevrouw) weer te zien en te spreken. Het voelde aan als een warm bad.

Rondom Utrecht

Tijdens de autorit naar huis vroeg ik mij af waar ik dat aan te danken heb. Mijn gedachten gingen terug naar een Algemene Ledenvergadering van de NVSP in het motel in Bunnik, waar ik als relatief nieuwkomer een paar dingen had opgemerkt, geen idee meer wat. Na afloop werd ik aangesproken door een ander lid van de NVSP, een dame die zich verplaatste in een scootmobiel. Zij was Margreet Fokkens, die destijds (het was in 2009) voor het *Ogenblikje* de rubriek 'Interview met...' verzorgde en zij vroeg mij of ik aan die rubriek wilde meewerken. In het interview had ik op de vraag "Kun je een goede eigenschap van jezelf noemen?" geantwoord met "Ik kan goed organiseren". De NVSP had in diverse provincies afdelingen, maar een afdeling Utrecht was er niet. Ik woonde en woon in Soest. Lag het op mijn weg hier iets aan te doen? Via Joyce kwam ik in contact met Hennie Spel uit Lelystad en Marianne Pees uit Zeist en met z'n drieën organiseerden wij in 2011 de eerste bijeenkomst van de afdeling Utrecht. Er kwamen al snel meer vrijwilligers bij, ik nam deel aan het jaarlijkse overleg van de

regiocoördinatoren en zo heb ik door de jaren heen nogal wat NVSP'ers leren kennen. Margreet Fokkens en Hennie Spel zijn beiden recent overleden, maar ik koester warme herinneringen aan hen. Marianne is inmiddels de coördinator Utrecht.

Enthousiasme

Een tweede vraag die zich aan mij opdrong tijdens de autorit naar huis was waarom de NVSP zoveel enthousiaste en actieve vrijwilligers heeft. Een deel van het antwoord is misschien het feit dat je niet doodgaat aan Sjögren, dus als de vrijwilligers het naar hun zin hebben en niet te zwaar belast worden, houden zij het lang vol. En zij hebben het naar hun zin als de sfeer binnen de vereniging goed is. En dat de sfeer goed is, heb ik op 5 oktober ondervonden. Laten we dat vooral zo houden!

Bert Kamp



Vierde van rechts Bert Kamp

Leven met Sjögren, hoe doe jij dat?

Seneca, filosoof (Foto Shutterstock)

“U zult ermee moeten leven” hoe velen van ons zullen dat in de spreekkamer hebben gehoord? Of misschien iets meer invoelend: “U zult ermee moeten leren leven.” De arts laat de patiënt daarmee weten dat zij heel goed beseft dat leven met een chronische ziekte niet zomaar iets is. Het woordje ‘leren’ suggereert echter dat het wel mogelijk is. Hoe dat zou moeten, heeft ze waarschijnlijk niet uitgelegd. Een pasklaar antwoord is er ook niet, want we zijn allemaal verschillend. Dus moeten we allemaal op zoek naar ons eigen antwoord.

Stoïcijns

In mijn zoektocht naar een manier om met Sjögren om te gaan, ben ik terechtgekomen bij de stoïcijnen, grote denkers uit de oudheid.¹ Je kent het woord ‘stoïcijns’ misschien in de betekenis van ‘onverstoorbaar, gelijkmoedig, onaangedaan’. Maar dat is een afgeleide betekenis, die haar oorsprong vindt in het uitgangspunt van de stoïcijnen dat we moeten accepteren wat niet veranderd kan

worden. Dat klinkt misschien als een oproep om dan maar helemaal niets meer te doen. Maar dat is niet wat de stoïcijnen bedoelen. Sjögren - laten we het beestje maar bij zijn naam noemen - is er en blijft er. Daar verander je niets aan, dus kun je het beter maar accepteren. Verspil er geen energie aan. Klaag niet. Verzet je niet. Vraag niet ‘waarom ik?’ Dat heeft allemaal geen nut, omdat het niets aan de ziekte verandert. Sjögren gaat zijn eigen onvoorspelbare gang wel.

Acceptatie is de eerste stap

Alles begint voor de oude stoïcijnen dus met acceptatie. Susan Barajas, bestuursvoorzitter van de *Sjögren's Foundation*, zou wat dat betreft zomaar een stoïcijn kunnen zijn. Want ze wijst er in een interview op dat het voor Sjögrenpatiënten van groot belang is om hun ziekte en de aanpassingen in het dagelijks leven die daarbij horen, te accepteren. Dat zegt ze niet voor niets, want ze heeft meer dan eens ervaren dat juist mensen die hun Sjögren en de gevolgen daarvan niet



accepteren, vaak het meest met hun ziekte worstelen.² De stoïcijnen leerden hun leerlingen al heel lang geleden om zich niet te verzetten tegen ziekte en wat die met zich meebrengt. Steek liever je tijd en energie in waar je wel controle over hebt, is hun advies. Dat is dus niet Sjögren, daar kun je immers niets aan veranderen. Wat je wel kunt veranderen, zijn je eigen gedachten over Sjögren. Dat is heel moeilijk, maar het kan. Hoe? Door stevig en eerlijk na te denken over wat Sjögren

Je gedachten veranderen, kan dat?

met je doet. Over hoe Sjögren je leven bepaalt. Over hoe jij dat laat gebeuren. Heb je dat helder, dan zie je hoe je gedachten over Sjögren je hinderen in het leven. Dan ben je iets dichterbij het antwoord gekomen op de vraag hoe je leert leven met Sjögren. Want dan heb je onderscheid gemaakt tussen jezelf en je ziekte. Jij bent je ziekte niet en je ziekte is jou niet.

Wat werkt voor jou?

En, zelfbenoemde stoïcijner, hoor ik je bijna denken, “helpt het?” Wel, laten we zeggen dat ik onderweg ben. Kritisch nadenken is moeilijk. Kritisch nadenken over mezelf is bijna de overtreffende trap daarvan. Stoïcisme werkt voor mij, maar vast niet voor iedereen. Dat hoeft ook niet, want er zijn uiteraard genoeg andere manieren om met Sjögren om te gaan. En precies daar ben ik heel benieuwd naar. Helpt mindfulness jou? Meditatie misschien of yoga? Vind je rust in

je geloof? Zoek je je heil in sport of gezonde voeding? Of ben je nog steeds zoekende omdat niets echt werkt? Ik hoor graag wat jouw persoonlijke zoektocht heeft opgeleverd, ook als dat nog niet helemaal duidelijk voor je is. Wanneer je dat wilt, kan iemand van de redactie (eindredacteur@nvsp.nl) je helpen met het opstellen van een tekst. Je mag anoniem blijven als je dat liever hebt.

Elkaar ondersteunen

In de doelstellingen van de NVSP staat onder andere dit: “Bij alles wat wij doen staan de belangen van de patiënten voorop. Wij zetten ons elke dag in voor een beter leven en bieden informatie en ondersteuning waar mogelijk”. Wat onze vereniging voor ons als groep doet, kunnen wij als Sjögrenpatiënten natuurlijk ook heel goed voor elkaar doen. We kunnen immers elkaar ook informeren en ondersteuning geven. Bijvoorbeeld door elkaar te laten weten hoe we voor onszelf met Sjögren omgaan. We kijken er enorm naar uit om jouw ervaringen te horen, zodat we samen sterker staan. Alle reacties komen in het eerste *Ogenblikje* van 2025. Dan beginnen we de nieuwe jaargang meteen goed. Stuur je tekst voor 15 januari 2025 op.

Anne Dykstra
eindredacteur@nvsp.nl


¹ Dit was mijn kennismaking met het stoïcisme: Miriam van Reijen, *Stoïcijnse levenskunst*. Evenveel geluk als wijsheid. ISVW Uitgevers (2016). Ook verkrijgbaar als e-book (2020). Van recenter datum is: William Mulligan, *Ontwikkel je stoïcijnse mindset*. Praktische levenslessen voor een evenwichtig leven. Altamira (2024). Ook verkrijgbaar als e-book.


² <http://rarerevolutionmagazine.pagesuite.com/digitalspotlight/living-better-with-sjogrens-disease/>.


NEVER A DRY MOMENT.


MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE

Niets
houdt je
tegen

Vegan 

Bevat Omega
3, 6, 7 en 9 

Natuurlijk en
zonder hormonen 

Klinisch
bewezen 



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

membrasin.nl



Enquête Sjögren Awareness Maand April 2024

Voor velen met de ziekte van Sjögren is het bijna een dagelijkse taak om aan anderen, inclusief zorgverleners, uit te leggen wat deze aandoening inhoudt. Zo krijgen mensen vaak te horen dat het bij Sjögren toch alleen om een droge mond en droge ogen gaat? Of dat iedereen wel eens moe is, zelfs wanneer die vermoeidheid Sjögrenpatiënten volledig uitput.

Sjögren Awareness Maand

In april, de Sjögren Awareness Maand, wilden we de impact van Sjögren belichten en het bewustzijn over de ziekte vergroten. Het thema van 2024 was Oplammingen/Flares, wat staat voor plotselinge verergering van symptomen. Via de sociale media van de NVSP hebben we vragen gesteld om inzicht te krijgen in de persoonlijke ervaringen met deze oplammingen. Daarnaast werden vijf stellingen over oplammingen voorgelegd, die als waar of onwaar konden worden beoordeeld.

In totaal reageerden 76 mensen, waarvan tussen de elf en negenendertig personen de open vragen beantwoordden. Hieronder volgt een samenvatting van de antwoorden, die soms schokkend waren in hun openheid en eerlijkheid.

1. *Wat is volgens jou een oplamming en wat maak je dan mee?*

Op deze vraag reageerden negenendertig mensen. Ze gaven uiteenlopende antwoorden die de veelzijdigheid van oplammingen en de impact op het dagelijkse en de kwaliteit van leven laten zien.

Oplammingen worden door velen omschreven als "plotselinge, soms onverklaarbare verslechtering van droge ogen, mond, opgezette klieren, ontstoken oogleden, extreme, invaliderende en verlammende vermoeidheid en heftige en langdurende zeurende pijn en stijfheid spieren en gewrichten". Maar ook als "teruggefloten

worden, slikproblemen door de droogte en hoofdpijn, rillerig, koorts, gebrek aan lucht en daardoor aan zuurstof". Een respondent omschrijft het als "wakker worden waarbij de zwaartekracht vertienvoudigd is bij het opstaan en bewegen en praten pijnlijk is". Een andere respondent geeft aan dat "mijn maag- en darmstelsel dan zo van slag is dat ik na het eten direct naar het toilet moet en alles er weer uitkomt waardoor ik afval, bijna geen energie meer heb, lusteloos en het zwart voor mijn ogen zie, verdrietig en depressieve gevoelens heb en inwendig kan vloeken. En tegelijkertijd zie ik eruit als 'Hollands glorie' met een lekkere babbel, terwijl er van binnen van alles gebeurt wat de buitenwereld aan de buitenkant niet kan aflezen". Iemand anders beschrijft de oplamming als "ik kan het wel uitschreeuwen maar hou het toch voor me en laat me ook niet kisten door deze gecompliceerde immuunziekte". Maar ook een oplamming die zich uit in "een constante achteruitgang van mijn lichaam, niet tegen te houden en soms iets beter waarbij andere aandoeningen als myositis, dunne vezelneuropathie erbij komen". "Het constant aan specialisten je verhaal moeten vertellen die het ook niet weten, ook de Sjögrenexpert niet". Weer een ander geeft aan "dat het letterlijk voelt alsof je lichaam in brand staat en je inwendige thermostaat stuk blijkt te zijn, je lijkt koorts te hebben maar mijn temperatuur is 35.6°C". Maar "het betekent ook acceptatie dat je niet kan doen wat je zou willen doen, een les in 'leven in het moment', je grenzen beter



APRIL IS SJÖGREN'S AWARENESS MONTH

Foto Shutterstock

bewaken, een potje kunnen janken, wat ik ook doe omdat het aan mij is om te dealen met een situatie die niet altijd meevalt".

2. Heb je wel eens een opvlamming gehad en wat waren je klachten?

Deze vraag werd door negentien respondenten beantwoord en levert vergelijkbare antwoorden op, maar ook een ander breed scala aan klachten zoals ademhalingsproblemen, hartkloppingen, blaasontstekingen, minder gevoel in de voeten, koude handen en voeten of rode en blauwe verkleuringen, diarree of obstipatie, misselijk en onwel voelen, zeer droge mond waardoor praten moeilijker gaat en voeding blijft plakken achter in de keel of de slokdarm die verkramppt, droge huid en vagina, verminderde mobiliteit waardoor soms een kleine stukje verplaatsen alleen nog lukt met een scootmobiel. Meerdere mensen benoemden de invloed van opvlammingen op hun geheugen en het missen van afspraken, wat veel verdriet, frustratie met zich meebrengt en het accepteren ervan als lastig wordt aangemerkt. Vermoeidheid werd genoemd als factor met een grote impact op de dagelijkse activiteiten, zoals een korte wandeling, koken voor het gezin, activiteiten met de kinderen en een avondje uit met vrienden/vriendinnen. Een

respondent geeft aan "mijn kwaliteit van mijn leven is achteruitgegaan. De opvlammingen kwamen in het verleden zo nu en dan voor, maar nu komen ze om de drie weken". Maar ook "als er gesleuteld wordt aan mijn lijf voor wat anders dan Sjögren, dan ontspoord mijn Sjögren" en "naast pijn speelt de onzekerheid een grote rol; hoelang duurt een opvlamming en hoe erg wordt het?"

Wat is een opvlamming volgens de artsen? We hebben aan dr. Sofie Blokland gevraagd wat de medici onder een opvlamming 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

Let op alarmsymptomen!

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 zorg-

verlener de patiënt het beste op haar/zijn plek is voor een bepaald probleem".

3. Kun je het krijgen van een opvlaming ergens aan toeschrijven?

Op deze vraag kwamen er verschillende antwoorden. Stress, fysieke inspanning, te veel suiker in de voeding, hormonale veranderingen, verlaagde weerstand, weersomstandigheden waarbij de ene respondent last heeft van warmte en de ander juist van kou en zelfs luchtvervuiling worden als trigger beschreven. Sommigen konden geen oorzaak aanwijzen.

4. Als je ooit een opvlaming hebt gehad, heb je toen contact gehad met een arts?

Van de respondenten die contact opnamen met zorgverleners, was niet iedereen tevreden over de ontvangen zorg. Meerdere mensen gaven aan dat hun huisarts of tandarts niet altijd goed begreep hoe zij Sjögrenge-relateerde klachten konden verlichten, en sommigen werden zelfs doorverwezen naar psychologen. Anderen kregen juist ondersteuning, bijvoorbeeld door doorverwijzingen naar specialisten of het voorschrijven van antibiotica wanneer dit nodig was.

5. Als je ooit een opvlaming hebt gehad en je hebt toen contact gehad met je arts. Wat is er met je klacht gedaan?

De reacties varieerden sterk in de mate van tevredenheid. Een aantal mensen voelde zich gehoord omdat er nader onderzoek werd gedaan, medicatie werd voorgeschreven, doorverwezen werd naar een expertisecentrum of een behandelvoorstel voorgelegd is aan de behandelende reumatoloog. Andere respondenten waren niet tevreden omdat hun klachten werden afgedaan met onder andere het voorstel "neem maar een paracetamolletje" en "daarvoor moet je bij de huisarts zijn". Maar ook het moeten knokken om de juiste zorg te krijgen wordt als negatief en energievretend ervaren. Een respondent vraagt zich af of huisartsen en specialisten voldoende ervaring hebben om mensen met Sjögren te behandelen.

6. *Wat is jouw tip bij een opvlamming? Wat helpt je wel en wat juist niet?*

De meest gedeelde tip is “Neem rust, luister naar de signalen van je lichaam en bedenk wat je in deze situatie wel of niet moet doen”. Andere tips zijn “Geef eraan toe, maar probeer toch ook je dagelijkse activiteiten te blijven doen” en “Kruip eerst effe lekker in je mandje”.

7. *Vertel je aan je partner/vrienden/collega's dat je een opvlamming hebt?*

Bijna alle veertien respondenten gaven aan dat zij hun opvlammingen bespraken met hun partners of beste vrienden. Sommigen deden dit slechts in beperkte mate, om zo hun omgeving niet te belasten. Op het werk bleek het echter moeilijk om uit te leggen hoe onvoorspelbaar de ziekte kan zijn. Dit leidde soms tot onbegrip of weerstand van collega's. De partners waren vaak wel begripvol en namen bepaalde taken over in het huishouden.

8. *Als je ooit een opvlamming hebt gehad, hoelang duurde deze?*

Opvlammingen varieerden in duur van één dag, enkele dagen, twee tot zes weken tot wel negen maanden.

Waar-of-niet-waar-vragen

Naast de open vragen legden we vijf stellingen voor over opvlammingen met alleen de keuze ‘waar of niet waar’. Nieuwsgierig naar het juiste antwoord? Lees verder.

1. Bij een opvlamming stijgen de ontstekingswaarden in het bloed altijd.
A. Ontstekingswaarden in het bloed stijgen niet altijd. De meerderheid wist het juiste antwoord.
2. Een opvlamming kan gepaard gaan met koorts. A. Een opvlamming kan met koorts gepaard gaan, maar dat hoeft niet zo te zijn. Ook hier wist de meerderheid het juiste antwoord.
3. Een opvlamming duurt langer dan een week. A. Een opvlamming varieert in tijd en kan korter dan een week duren en

langer dan een week. Vijftien mensen gaven het juiste antwoord.

4. Een opvlamming kan door stress getriggerd worden. A. Bijna 100 % juiste score dat stress een trigger is voor een opvlamming.
5. Volledige bedrust helpt een opvlamming sneller overgaan. A. Volledige bedrust zorgt er niet voor dat een opvlamming sneller overgaat. Zestien mensen gaven het juiste antwoord. Het betekent niet (zo blijkt ook uit de antwoorden op de open vragen) dat een dagje slapen of op de bank hangen positief kan uitwerken.

Samenvatting en reflectie

Het thema van de Sjögren Awareness Maand 2024, opvlammingen, bood een inzicht in de dagelijkse realiteit van mensen met Sjögren. De ervaringen benadrukken dat de ziekte verder gaat dan vermoeidheid of droge ogen en mond, en een grote impact heeft op het leven van de patiënt. De klachten gaan niet alleen gepaard met fysieke pijn en vermoeidheid, maar ook met emotionele gevolgen en het moeten aanpassen van de dagelijkse routine.

We hopen dat de resultaten van dit onderzoek meer bewustzijn creëren van de ernst en complexiteit van de ziekte van Sjögren, zodat patiënten de zorg en het begrip krijgen die zij verdienen. Betere samenwerking tussen zorgverleners en het gebruik van gespecialiseerde kanalen, zoals het ARCH-expertiseportaal, kan bijdragen aan efficiëntere en meer gerichte ondersteuning.

Tot slot

Onze dank gaat uit naar de deelnemers die hun ervaringen met opvlammingen met zoveel openheid en eerlijkheid hebben gedeeld. Dankzij hun verhalen kunnen we meer inzicht bieden in de complexiteit van de ziekte van Sjögren en de uitdagingen die opvlammingen met zich meebrengen voor het dagelijks leven.

Joyce Koelewijn-Tukker en Annemieke Baert-Jansen





Schenken en contributie

In de periode van 25 juli tot en met 29 oktober hebben we in totaal € 350 aan schenkingen en giften mogen ontvangen.

We zijn alle gulle gevers uiterst dankbaar. Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen.

Onze penningmeester, Herman van Huissteden (penningmeester@nvsp.nl), vertelt u er graag meer over.

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 ons hun e-mailadres aan ons willen doorgeven. Dan kunnen we u bijvoorbeeld het *Kleine Ogenblikje* toesturen. U kunt het e-mailadres doorgeven aan administratie@nvsp.nl, onder vermelding van uw naam- en adresgegevens.

Contributie 2025

De jaarcontributie over 2025 zal rond 24 januari 2025 van uw rekening worden afgeschreven.

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

24 januari 2025 eerste kwartaal

25 april 2025 tweede kwartaal

25 juli 2025 derde kwartaal

24 oktober 2025 vierde kwartaal

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 24 januari 2025. Wij verzoeken u deze voor 1 maart 2025 te betalen. Als het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk is, kunt u contact opnemen met: penningmeester@nvsp.nl.

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

Agenda

Datum	Tijdstip	Locatie	Activiteit
11 december 2024	16.00 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
14 januari 2025	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
12 februari 2025	16.00 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
11 maart 2025	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
9 april 2025	16.00 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
10 mei 2025	11.00 uur	Arcen	Algemene ledenvergadering
14 mei 2025	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
17 juni 2025	19.30 uur	Digitaal	Lotgenotencontact
4 oktober 2025	11.00 uur	Breukelen	Landelijke Contact- en Informatiedag

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

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. 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: vraagantwoord@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/sjogreninhetdagelijkseleven>

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), Karin Akkerman-Bergsma, Paula van Cuilenburg, Bert Kamp, 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 veelevoudigd 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 logigram

Eigenaar	Huisdier	Naam huisdier	Leeftijd
Sanne	Konijn	Snuffie	2
Richard	Hond	Misty	4
Anouck	Paard	Wendy	6
Mick	Vogel	Pino	3



Voor de behandeling
van droge ogen



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