

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, Postbus 6, 3600 AA MAARSSSEN

Jaarverslag 2015 van de NVSP



INHOUD

	pagina
Hoofdstuk 1	3
Inleiding	
Hoofdstuk 2	4
Profiel van de vereniging	
2.1 Algemene gegevens van de organisatie	
2.2 Het ledenbestand	
2.3 Het bestuur	
2.4 Kantoor, medewerkster en samenwerking	
2.5 Algemene Ledenvergadering	5
2.6 Medische Adviescommissie	
Hoofdstuk 3	7
Visie en strategie	
Hoofdstuk 4	8
Beleidsinspanningen/- activiteiten	
4.1 Belangenbehartiging	
4.1.1 Koepelorganisaties	
4.1.2 Zorgverzekeraars/CVZ	
4.1.3 Voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt'	10
4.2 Lotgenotencontact	11
4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact	
4.2.2 Regiocontactbijeenkomsten	12
4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag 3 oktober 2015	14
4.2.4 Jongerencontact	
4.3. Informatievoorziening	14
4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje	
4.3.2 Brochures	15
4.3.3 Website	
4.3.4 Public Relations	16
4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen	
4.3.6 Internationale samenwerking	
4.4. Wetenschappelijk Onderzoek	17
4.4.1 Doelstelling	
4.4.2 Activiteiten in 2015	
4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring	18
4.4.4 Belangenbehartiging/samenwerking/wetenschappelijk onderz.	19
Hoofdstuk 5	
5.1 Financiële Verantwoording	20
5.2 Toelichting	21
Dankwoord	22
Bijlage 1: Verklaring kascontrole commissie	23

Hoofdstuk 1 Inleiding

Het jaar 2015 was voor de NVSP weer een veelbewogen jaar.

Naast de gebruikelijke bestuursvergaderingen, lotgenotencontactdagen en regiobijeenkomsten konden we weer vier 'n Ogenblikjes' uitbrengen.

In februari bleek onze deelname aan de Nationale Gezondheidsbeurs een groot succes.

In het voorjaar woonde een delegatie van het NVSP-bestuur het Internationale Sjögren Symposium in Bergen (Noorwegen) bij en konden de contacten met onze zusterverenigingen verder worden verstevigd.

De Landelijke Contact- en Informatiedag op 3 oktober in Ede had een duidelijk andere structuur, waardoor de aanwezigen zowel 's morgens als 's middags konden kiezen uit diverse parallelsessies. Deze opzet ondervond veel waardering bij de bezoekers en is voor herhaling vatbaar.

De landelijke publiciteit via Facebook op World Sjögren Day op bleek een onverwacht groot succes.

Onze acties tegen de stopzetting van de vergoeding van pilocarpine door de zorgverzekeraars, o.a. door ons optreden in het televisieprogramma Radar, hebben er toe geleid dat voor 2015 de vergoeding alsnog werd verstrekt.

In december is onze deelname aan de Nursing Experience bijeenkomst erg succesvol geweest.

In 2015 is het overleg over mogelijkheden voor onderlinge samenwerking met het Reuma Patiënten Platform Nederland (RPPN) vastgelopen.

Hoofdstuk 2 Profiel van de vereniging

2.1 Algemene gegevens van de organisatie per 31-12-2015

Type organisatie	Landelijk werkzame patiënten organisatie
Rechtspersoon	Vereniging
Leden dagelijks bestuur	
• Voorzitter	mevrouw Nanda Lubbertsen
• Secretaris	de heer Ad Bracco Gartner
• Penningmeester	Op 25 maart 2015 overgenomen door mevrouw Nanda Lubbertsen van de heer Ko Deen
Leden algemeen bestuur	
• Lid	mevrouw Mascha Oosterbaan
• Kandidaat Lid	de heer Johan Mooi vanaf 18 april 2015
• Kandidaat Lid	mevrouw Wilma Wissink vanaf 18 april 2015
Ereleden	de heer A. van den Winkel mevrouw P.A. van der Gaag-Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer P. Philips mevrouw Annie Volkers-Lieverse vanaf 24 mei 2014

2.2 Het ledenbestand

Het Ledenaantal

Per 31 december 2015 telde de vereniging 2088 leden, 24 buitenlandse leden en 12 donateurs. Ook in 2015 hebben wij de leden die niet op tijd betaald hebben, uitgeschreven. Helaas heeft de crisis dit aantal toch weer verhoogd.

Ledenprogramma

Om nog vertrouwd te raken met het nieuwe ledenprogramma dat begin 2014 geïntroduceerd werd, hebben Nanda Lubbertsen en Joyce Koelewijn-Tukker in 2015 verschillende trainingen bij XS2OS in Barneveld gevolgd.

Fijn is dat de meeste leden een machtiging tot automatische incasso hebben afgegeven. Het overgrote deel van de nieuwe leden geeft bij aanmelding aan hier gebruik van te willen maken.

Eind 2015 zijn de nota's voor de contributie 2016 naar de leden verstuurd. Dit heeft als doel om, voordat geïncasseerd wordt, leden in de gelegenheid te stellen over te stappen naar een machtiging. Dat scheelt veel werk met het maken van incassobatches.

2.3 Het bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of waarvan de partner patiënt is.

De bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het totale beleid. Ieder lid heeft die taken, die behoren bij zijn/haar functie binnen het bestuur.

Aantal vergaderingen:

Het bestuur heeft tien maal vergaderd. Op 18 april 2015 werd de Algemene Ledenvergadering gehouden.

2.4 Kantoor, Medewerkster en Samenwerking

De vereniging heeft sinds 1 september 2012 haar kantoor in Maarssen.

Onze medewerkster mevrouw Joyce Koelewijn-Tukker is per 1 mei 2009 in dienst getreden als secretaresse van de vereniging. Daarvoor was zij al werkzaam voor de vereniging. Haar taken in 2015 bestonden uit notuleren, de ledenadministratie, de boekhouding en de contributie-inning. Ze nam actief

deel aan acties van het bestuur zoals o.a. het vernieuwen van de website, het organiseren van de Landelijke Contact- en Informatiedag, het ondersteunen van de redactie, het administreren van alle financiële NVSP-transacties, het bijhouden van het ledenprogramma en het deelnemen aan beurzen.

Arbowet:

In het verslagjaar werd een verplichte risico-inventarisatie en -evaluatie opgemaakt ten behoeve van het kantoor van de NVSP. Deze evaluatie is wettelijk verplicht en vloeit voort uit de bepalingen van de Arbeidsomstandighedenwet. Uit de evaluatie kwam naar voren dat de NVSP niet op alle punten aan de wettelijke eisen voldeed. Deze tekortkomingen zijn in het verslagjaar aangepast, waardoor nu wel aan alle eisen is voldaan.

2.5 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) werd gehouden op 18 april 2015. Er waren 29 aanwezigen. In deze ALV werd verantwoording afgelegd over het verenigingsboekjaar 2014. De notulen van de ALV van 24 mei 2014 werden door de aanwezigen zonder op- of aanmerkingen goedgekeurd. Het jaarverslag 2014 van het bestuur werd puntsgewijs door de secretaris toegelicht en vervolgens door de ALV vastgesteld en goedgekeurd. De notulen van de ALV van 2014 zijn verschenen in 'n Ogenblikje 114.

Het financiële jaarverslag 2014, opgesteld door Van Ree Accountants, werd door de waarnemend penningmeester toegelicht en op advies van de Kascontrolecommissie door de ALV goedgekeurd. Vanwege het bescheiden resultaat voor 2014 zijn bestemmingsreserves verminderd en de algemene risicoreserve verhoogd.

Ad Bracco Gartner schetste daarna het toekomstbeeld en intenties van het bestuur over de hoofdactiviteiten van NVSP voor de jaren 2015 - 2018. De ALV stemde in met het voorgenomen beleid.

De financiële begroting voor 2015 t/m 2018 werd door Nanda Lubbertsen, als waarnemend penningmeester, gepresenteerd en met algemene stemmen door de ALV goedgekeurd.

Het bestuur besloot het rooster van aftreden volgens het huishoudelijk reglement aan te passen. Het volgende rooster werd door de ALV goedgekeurd:

2018: Nanda Lubbertsen

2016: Ad Bracco Gartner

2017: Mascha Oosterbaan

2018: Johan Mooi (tot 31-12-2015 kandidaat bestuurslid)

2018: Wilma Wissink (tot 31-12-2015 kandidaat bestuurslid)

Er werd een oproep voor nieuwe bestuursleden gedaan. Er zijn nog tenminste twee bestuursvacatures.

In de rondvraag werden nog enkele praktische zaken aan de orde gesteld.

2.6 Medische Adviescommissie

De NVSP had ook in 2015 de beschikking over een Medische Adviescommissie, bestaande uit artsen die zich betrokken voelen bij de patiënten met het syndroom van Sjögren, en die het bestuur en leden met raad en daad bijstaat op het gebied van medische ontwikkelingen en behandelingen. De Medische Adviescommissie bestond uit de volgende leden:

dr. Th.W. van den Akker, *dermatoloog*

dr. R. H. Boerman, *neuroloog*

prof. dr. H. Bootsma, *reumatoloog*

prof. dr. J.C. Grutters, *longarts*

dr. R.J. Hené, *internist-nefroloog*

dr. W.W.I. Kalk, *kaakchirurg-tandarts*

dr. N. Klaassen-Broekema, *oogarts*

dr. A.A. Kruize, *reumatoloog*
dr. K. Mansour, *oogarts*
dr. R.J. Smeenk, *immunoloog*
dr. R. Van Weissenbruch, *KNO-arts*

Op 18 maart was er overleg tussen een aantal leden van de Medische Adviescommissie en het NVSP bestuur over een aantal onderzoeksprojecten, de problemen rondom de vergoeding van pilocarpine en de stand van zaken m.b.t. de diagnostische criteria voor het syndroom van Sjögren.

Hoofdstuk 3 Visie en Strategie

De missie van de NVSP voor de komende jaren blijft gericht op het streven om de aard en de omvang van het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom in de Nederlandse samenleving meer bekendheid en erkenning te geven. En de belangen van haar leden zo goed mogelijk te behartigen bij zorgverleners, zorgverzekeraars, koepel- en zusterorganisaties, wetenschappers en de overheid.

Hierdoor willen we bereiken dat het syndroom eerder onderkend wordt en dat er toegesneden behandelingen gevonden worden.

De NVSP is al bijna 30 jaar de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögren-patiënten en non-Sjögren siccapatiënten. De NVSP zet zich in voor alle leeftijden. Voor oudere patiënten, maar ook de jongere, aangezien de diagnose steeds vroeger gesteld wordt.

Hoofdstuk 4 Beleidsinspanningen/- activiteiten

4.1 Belangenbehartiging

4.1.1 Koepelorganisaties

Als lid van Ieder(in) en de NPCF ondersteunt de NVSP de inspanningen die zij leveren bij de organisaties van zorgverleners en de landelijke politiek om de zorg kwalitatief beter, effectiever en patiëntvriendelijker te maken. Daarnaast is het Reumafonds een belangrijke subsidiegever en samenwerkingspartner.

4.1.2 Zorgverzekeringen

Het verslagjaar 2015 werd met name gekenmerkt door het gewijzigd beleid in het geneesmiddelen voorzieningen systeem (GVS). Per 1 maart 2015 werd de Z-index, de lijst waarin middelen zijn opgesomd welke vanuit de basisverzekering worden vergoed, gewijzigd.

Met name magistraal bereide geneesmiddelen werden per genoemde datum van vergoeding uitgesloten. 'Magistraal bereid' wil zeggen dat het geneesmiddelen betreft die speciaal en op maat worden bereid voor de patiënt. Dit werd echter pas op 25 februari 2015 bekend gemaakt. Hierdoor was er slechts een zeer korte reactietijd mogelijk. Helaas bleken de genomen beleidsmaatregelen onomkeerbaar te zijn.

Pilocarpine

Voor leden van de NVSP had dit tot gevolg dat de speciale bereiding van pilocarpine 2,5 mg per genoemde datum niet meer werd vergoed, waardoor de leden grote nadelige gevolgen ondervonden.

Na een uitzending van het televisieprogramma Radar, waaraan ook door de NVSP medewerking werd verleend, en een oproep - zowel in het kwartaalblad "n Ogenblikje" als op de NVSP website - om problemen rondom vergoedingen van pilocarpine te melden bij Johan Mooi, via zorgverzekeringen@nvsp.nl, ontving de NVSP een aanzienlijke hoeveelheid meldingen.

Door de Minister van VWS was aan de zorgverzekeraars opgedragen om coulant om te gaan met aanvragen inzake deze vergoedingen. Naar aanleiding van deze mededeling van de Minister werden voorbeelden ontworpen van een brief over de 'coulanceregeling', van een bezwaarschrift en van de bezwaarprocedure die gevolgd kan worden na de afwijzing op het bezwaar en deze werden geplaatst op de NVSP-website. Ook de verwijzing naar en de procedure van de gang naar de Stichting Klachten en Geschillen Zorg (SKGZ) werd beschreven en geplaatst op de website.

Al snel kon de conclusie worden getrokken dat de zorgverzekeraars, in een eenduidige en gelijkkluidende brief, aanvragen om coultance massaal afwezen.

Door NVSP /Zorgverzekeringen werden naar aanleiding van de maatregel de volgende stappen ondernomen:

- Overleg met andere getroffen patiënten verenigingen en de Nationale Patiënten Consumenten Federatie
- Inwinnen van advies bij de Medisch Advies Commissie (MAC) van de NVSP
- Inwinnen van advies bij de apothekersvereniging KNMP
- Inschakelen via MAC van de Nederlandse Vereniging van Reumatologen
- Schriftelijk stellen van vragen aan Ministerie van VWS met betrekking tot doorhaling van Salagen pilocarpine in 2001
- Mogelijkheden bezien om tot herbeoordeling van pilocarpine te komen
- Contact gezocht en gesprekken gevoerd met Fagron te Capelle aan de IJssel, de magistrale bereider van pilocarpine
- Contact gezocht en gesproken met Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Verstrekking (EGV) te Rotterdam. Zij voeren namens patiënten gerechtelijke procedures inzake geneesmiddelen. (NB: per 01-01-2016 i.v.m. gebrek aan financiële middelen opgeheven).

- Gesproken met advocaten kantoor Kien Legal te Rotterdam welke namens de stichting EGV de gerechtelijke procedures voeren.

Alle gesprekken en vragen hebben er helaas niet toe geleid dat er een passende oplossing van het probleem kon worden gevonden.

In enkele gevallen kon aan leden van de vereniging, door tussenkomst van het bestuurslid zorgverzekeringen van de NVSP, een gedeeltelijke vergoeding tot maximaal € 750,00 per jaar worden bedongen op basis van de afgesloten aanvullende verzekeringen.

In totaal werden inzake pilocarpine in het verslagjaar 127 meldingen ontvangen via de mail. Alle vragen zijn beantwoord en werden de leden van passend advies voorzien.

Procedures bij het SKGZ werden door enkele leden opgestart, maar werden op feitelijk juridische gronden afgewezen.

Gewijzigd beleid:

In september 2015 werd door de enkele zorgverzekeraars bekend gemaakt dat de genomen maatregel van 1 maart 2015 tot veel onrust en onduidelijkheid bij de patiënten had geleid en men daarom het besluit had genomen het gewijzigde besluit eerst te laten ingaan op 1 januari 2016. Getroffen patiënten werden in de gelegenheid gesteld hun betaalde nota's voor magistrale bereidingen, waaronder ook pilocarpine, alsnog voor vergoeding aan te bieden bij deze zorgverzekeraars.

Al snel volgden ook de andere zorgverzekeraars en ook deze deelden mede hun beleid te hebben gewijzigd en de eerder genomen maatregel uit te stellen tot 1 januari 2016.

De bekendmaking van deze maatregel werd niet openlijk gecommuniceerd en de informatie was moeilijk terug te vinden op de websites van de zorgverzekeraars.

De mededeling van het gewijzigd beleid werd wel door de NVSP geplaatst op de website en werd er een artikel geplaatst in "n Ogenblikje".

Naar aanleiding hiervan werden door leden van de vereniging alsnog hun rekeningen ingediend bij de zorgverzekeraars, wat echter opnieuw problemen veroorzaakte omdat enkele zorgverzekeraars bleven weigeren de nota's te voldoen. Een ander probleem dat zich voordeed, was dat de zorgverzekeraars hun gewijzigd beleid ook niet kenbaar hadden gemaakt aan apotheken. Het gevolg was dat patiënten bij het afhalen van pilocarpine in de apotheek alsnog werden geconfronteerd met rekeningen. Dit werd veroorzaakt door het feit dat de vergoedingenlijst niet was aangepast en pilocarpine derhalve onder 'niet vergoeden' stond vermeld in de apotheek.

Lopende procedures bij het SKGZ werden op basis van het gewijzigde beleid nu toegekend en zo werden leden alsnog, op basis van het gewijzigd beleid 2015, in het gelijk gesteld en kregen een vergoeding toegekend

Het gewijzigde beleid 2015 heeft ook geleid tot weer vele meldingen op zorgverzekeringen@nvsp.nl. Opnieuw werden getroffen leden, en ook niet-leden, voorzien passend advies.

Enkele verzekeraars bleven weigerachtig om, ondanks de eerder gedane toezeggingen, hun gewijzigd beleid toe te passen en patiënten de pilocarpine niet te vergoeden. Het bestuurslid zorgverzekeringen heeft via mail getracht uitleg te verkrijgen omtrent deze houding. Op geen enkele mail werd echter gereageerd.

Aan de betrokken zorgverzekeraars werd op 15 december 2015 een brief verzonden met de vraag om uit te leggen uitleg waarom zij hun eigen beleid in enkele gevallen niet toepassen en waarom patiënten/leden van de NVSP niet werden gecompenseerd voor de gemaakte kosten.

Eind december 2015 werd door meerdere leden via zorgverzekeringen@nvsp.nl gemeld, dat op basis van de verkregen adviezen hun verzekeraar alsnog het hele bedrag over 2015 had vergoed. In deze gevallen ging het overigens niet om de weigerachtige verzekeraars.

Door de zorgverzekeraars VGZ en Zilveren Kruis/Achmea, en de door hun gevoerde labels, werden de NVSP-brieven in januari en februari 2016 beantwoord met de mededeling dat men alsnog een vergoeding voor pilocarpine zal uitbetalen aan hun verzekerden.

In enkele gevallen lopen er dus nog zaken waarin niet nog niet werd vergoed. Hierbij is Johan Mooi betrokken.

Opvallend is dat van verzekerden die bij dezelfde verzekeraar verzekerd zijn, de ene wel een vergoeding heeft verkregen en de andere om onduidelijke redenen niet. Getracht wordt op basis van het gelijkheidsbeginsel hierin alsnog verandering te brengen. Het bestuurslid zorgverzekeringen blijft deze zaken volgen.

Oogdruppels

Er werden 3 vragen die handelden over het gebruik en vergoeding van oogdruppels ontvangen en beantwoord.

Fysiotherapie

In het verslagjaar 2015 werden via het e-mailadres zorgverzekeringen@nvsp.nl negen vragen over fysiotherapie ontvangen en beantwoord. De vragen waren afkomstig van zowel patiënten als van zorgverleners (ziekenhuis en fysiopraktijken).

De meeste vragen hadden betrekking op de behandelcode voor de fysiotherapeut. Deze code is noodzakelijk om voor vergoeding van de behandelingen in aanmerking te komen. Diagnosebehandelcodes zijn vastgelegd in te raadplegen lijsten, maar kennelijk geeft dit onvoldoende informatie om de juiste behandelcode te vermelden op de rekening, waardoor de patiënt geen vergoeding ontvangt.

Het begrip 'collageenziekte' is ook onvoldoende bekend in de wereld van de fysiotherapie. Het syndroom van Sjögren is een met name aangeduide ziekte waarbij ook ziekten (kunnen) ontstaan aan het bindweefsel (collageen). In het Besluit Zorgverzekeringen is in de bijlage 1 het syndroom van Sjögren opgenomen als chronische aandoening. Afhankelijk van de aanvullende verzekering komt de patiënt derhalve voor vergoeding in aanmerking, indien daarvoor de juiste behandelcode wordt gebruikt en men door een medisch specialist voor behandeling is verwezen. Indien er alleen sprake is van een basisverzekering komen de eerste 20 behandelingen voor eigen rekening en vallen de vervolghandelingen onder de verkregen machtiging.

Naar aanleiding van een vraag van een lid over behandelcodes kon worden vastgesteld dat zij door de fysiotherapeut werd behandeld op behandelcodes van ziekten welke zij helemaal niet had. Na het ingewonnen advies kon betrokken lid een nieuwe machtiging verkrijgen en behandeld worden onder de juiste behandelcodes.

Tandheelkunde

In het verslagjaar 2015 heeft Johan Mooi 6 vragen ontvangen betreffende behandeling door tandartsen. In deze gevallen was met name de vergoeding van de noodzakelijke behandelingen onduidelijk. Ook hier zijn de bepalingen van het Besluit Zorgverzekeringen van toepassing. Een Sjögrenpatiënt kan, als hij of zij aan de voorwaarden voldoet, in aanmerking komen voor volledige vergoeding van kronen en/of implantaten vanuit de basisverzekering. Voorwaarde is dat er sprake moet zijn van een niet-tandheelkundige aandoening, zoals het syndroom van Sjögren, en dat de patiënt zonder de noodzakelijke zorg de tandheelkundige functie niet kan behouden. Tweede voorwaarde is dat patiënt op deze zorg moet zijn aangewezen.

De behandeling komt alleen voor vergoeding in aanmerking als er een gemotiveerde aanvraag van de behandelend tandarts aan de zorgverzekeraar wordt gericht. Pas nadat de machtiging is verstrekt, kan tot behandeling tegen vergoeding worden overgegaan.

Een vraag inzake het trekken van tanden en kiezen en aanvullend aanmeten en plaatsen van een prothese vallen niet onder de bepalingen van het bovengenoemd besluit. Hier is de basisverzekering van toepassing, met dien verstande dat per kaakdeel er een eigen bijdrage is verschuldigd van € 125,00.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Twee vragen werden beantwoord die niet bij zorgverzekeringen behoorden, maar vallen onder de Wet Maatschappelijk Ondersteuning. Een vraag ging over het niet meer kunnen betalen van deelname aan een zwemprogramma in verwarmd zwemwater. Door de zorgverzekeraar werd dit, mede door het ontbreken van een aanvullende verzekering, niet vergoed. De vraagsteller werd verwezen naar het WMO-loket van de gemeente waarin deze woonachtig was. Uit terugkoppeling werd vastgesteld dat de gemeente de kosten voor deelname voor haar rekening heeft genomen.

Een tweede vraag handelde over het verkrijgen van huishoudelijke hulp na een operatie. Ook deze vraagsteller is verwezen naar het WMO-loket van de betreffende gemeente.

4.1.3 Voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid Werkt!'

Elke patiëntenvereniging die aan bepaalde eisen voldoet, krijgt elk jaar van VWS een voucher van € 18.000,00. De NVSP heeft in 2013 ook een voucher gekregen. Dit bedrag werd ingezet voor een driejarig project, dat na goedkeuring door het Fonds PGO, samen met andere patiëntenverenigingen werd uitgevoerd. Dit project heet: 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Penvoerder in dit project is de Whiplashvereniging, uitvoering is in handen van het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW). Dit project is op 5 november 2015 afgesloten met de certificering door het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW) van Pia Harrevelt en Mariëtte Wüst als participatiecoaches.

Eerder waren hen Annelies van Eekeren in 2014, Sylvia Lambregts op 4 februari 2015 en Margreet Portier op 27 maart 2015 hierin voorgegaan. Deze vijf dames zijn ervaringsdeskundig, d.w.z. zij zijn zelf chronisch ziek en opgeleid om, onder andere, onze leden te ondersteunen en te begeleiden bij het behoud van of de zoektocht naar werk. Dit houdt ook in begeleiding naar de acceptatie van je ziekzijn en het inrichten van een zinvol leven met gezonde voeding en beweging.

Nanda Lubbertsen was in 2015 contactpersoon richting de coaches en het CCZW. Op 27 maart en op 25 november waren er evaluatiebijeenkomsten voor de deelnemende patiëntenorganisaties en het CCZW op de kantoren van de NVSP te Maarssen en van de FES te Hilversum. Het was goed om met alle betrokkenen af te stemmen dat dit project tot nu toe bevredigend is verlopen. In de komende jaren zal het zich moeten gaan bewijzen. De deelnemende patiëntenverenigingen zullen daartoe de coaches blijven presenteren aan hun leden.

4.2 Lotgenotencontact

4.2.1 Telefonisch lotgenotencontact

In 2015 is het team twee keer bijeengekomen voor een vergadering. Er zijn drie dagen per week dat men kan bellen: woensdag, donderdag en vrijdag. In de herfst heeft Hennie Spel haar coördinerende functie neergelegd. Zij heeft te kennen gegeven nog wel voor invalbeurten beschikbaar te zijn. De drie overgebleven dames krijgen ieder een vaste dag. Het is wel noodzakelijk dat er uitbreiding van het team komt, want sinds september hebben onze vrijwilligers elke week telefoondienst. Er is een oproep geplaatst in 'n Ogenblikje en in de Nieuwsbrief. Dit heeft tot nu toe nog geen nieuwe aanmeldingen opgeleverd.

Het team werkt met de infomap die vorig jaar weer helemaal herzien is. De nieuwste informatie voegt men zelf toe. De certificering van diverse ervaringsdeskundige coaches waarover gesproken wordt in 4.1.3 is ook een belangrijke ontwikkeling voor het telefoonteam. Er wordt via de telefoon ook informatie daarover gevraagd.

Gesprekken

Het aantal gesprekken loopt terug. Dat zien we ook bij alle collega-organisaties. Mensen kunnen informatie op het internet opzoeken en kijken bijvoorbeeld ook op onze website.

10% van de bellers is man, 90% vrouw. De meesten zijn boven de 60. Mensen tussen de 40-50 jaar zijn redelijk vertegenwoordigd. Mensen tussen de 20-40 bellen sporadisch.

De onderwerpen die worden besproken:

- Er is bij de bellers een duidelijke behoefte om te praten over de lange weg die men vaak af moet leggen voordat duidelijk is dat er sprake is van het syndroom van Sjögren.
- Ook belt men regelmatig met de vraag of we een goede arts weten in een bepaalde woonplaats. Daar bedoelt men dan een arts mee die ervaring heeft met het syndroom. Dit gaat dan voornamelijk over een oogarts of reumatoloog.
- De verwarring over het verschil tussen het syndroom van Sjögren en het non -Sjögren siccasyndroom. Bij het eerste syndroom blijf je onder behandeling van een specialist, bij het tweede is dat niet noodzakelijk.
- De klachten die besproken worden, gaan het meest over de droge ogen en de droge mond en wat je er aan zou kunnen doen. Daarnaast spelen spier- en gewrichtsklachten een grote rol en niet te vergeten de moeheid.

Regelmatig wordt er doorverwezen naar andere informatiebronnen binnen de NVSP:

- Johan Mooi via zorgverzekeringen@nvsp.nl. Hier kunnen mensen allerlei vragen over de verzekering en vergoedingen stellen.
- Marjan Schipper via vraagenantwoord@nvsp.nl. Hier kunnen medische vragen gesteld worden, die Marjan al dan niet doorstuurt naar één van onze medische adviseurs.

Het telefoonteam bestaat uit

Mascha Oosterbaan (bestuurslid)

Hennie Spel (tot september 2015 coördinator), daarna invalster

Leny Littel

Leny de Vrind

Hazina van Wijk

4.2.2 Regiocontactbijeenkomsten

De regionale informatie- en contactbijeenkomsten bleken ook dit jaar de onderlinge band tussen de leden van de NVSP te bevorderen.

De regioteams blijven, onder leiding van hun regiocoördinator, elk jaar weer hun uiterste best doen om in hun regio een à twee bijeenkomsten te organiseren die, zowel qua informatie als lotgenotencontact, de leden aanspreken.

In 2015 waren er 8 regio's t.w.:

Groningen/Friesland/Drenthe

Overijssel

Gelderland

Utrecht

Noord-Holland

Zuid-Holland

Limburg/Oost Brabant

Zeeland/West Brabant

Het regioteam Zeeland/West Brabant was in 2015 wegens het ontbreken van regiovrijwilligers niet actief. Door ziekte en het ontbreken van sprekers waren er geen regiocontactbijeenkomsten voor de regio Overijssel.

De regiobijeenkomsten waren toegankelijk voor alle leden, begeleiders en belangstellenden en in het bijzonder bedoeld voor die leden die niet in staat zijn de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) te bezoeken, zodat zij toch op de hoogte konden blijven van de laatste ontwikkelingen en onderzoeken op het gebied van het syndroom van Sjögren.

Het lotgenotencontact bleef hierbij van groot belang. De ervaring van veel leden is dat de onderlinge band door het lotgenotencontact van grote waarde is bij het verwerken van de diagnose, doorgaan met je leven en het accepteren van alle beperkingen die zich bij het syndroom van Sjögren voordoen. Regiobijeenkomsten die in 2015 plaatsvonden, waren:

1. Groningen/Friesland/Drenthe
 - 31 oktober te Groningen
 - Locatie: UMCG.
 - Spreker: prof. Dr. F. Kroese
 - Thema: Hoe werkt ons afweersysteem?
 - 58 aanwezigen

2. Utrecht
 - 11 april te Utrecht
 - Locatie: Johannescentrum
 - Spreekster: dr. J. Tekstra
 - Thema: Reumatische aandoeningen bij Sjögrenpatiënten
 - 47 aanwezigen

3. Gelderland
 - 15 april te Arnhem
 - Locatie: Rijnstate ziekenhuis
 - Spreker: dr. M. van Nierop (longarts)
 - Thema: Longen en Sjögren
 - 50 aanwezigen

4. Limburg/Brabant/Zeeland
 - 13 maart te Eindhoven
 - Locatie: Catharinaziekenhuis
 - Sprekers: D. Linssen-Ramakers, T. Pasmans, E. Beems, J. van Elswijk, J. Pijpe
 - Thema: Droge ogen, droge mond, gewrichtsklachten ... Sjögren?
 - 80 aanwezigen

 - 11 juni te Roermond
 - Locatie: Centrum 't Paradies
 - Spreker: mevrouw I. Lelieveld
 - Thema: Wat moet ik weten over voeding bij reumatische aandoeningen?
 - 40 aanwezigen

5. Noord-Holland
 - 17 februari in Amsterdam
 - Locatie: VUmc
 - Spreker: H.S. Brand
 - Thema: De mogelijkheden van implantaten bij het syndroom van Sjögren
 - 70 aanwezigen

 - 7 november in Zaandam
 - Locatie: Oogheelkundig Medisch Centrum
 - Sprekers: dr. T. in 't Veld, M. Jongsma en dr. M.J.W. Zaal
 - Thema: Meetmethoden bij droge ogen bij Sjögren
 - 65 aanwezigen

6. Zuid-Holland
 - 21 maart in Leiden
 - Locatie: LUMC
 - Spreker: mevrouw Y. Bergman
 - Thema: Voeding als medicijn voor aandoeningen in mond, longen, darmen en huid.

80 aanwezigen

Het regiocoördinatorenoverleg vond in 2015 plaats op 12 maart in Maarsse.

De voornaamste onderwerpen van gesprek waren:

- het uitwisselen en evalueren van de opgedane ervaringen met regiocontactdagen in 2014
- het schrijven van verslagen ervan voor het kwartaalblad
- de planning van de contactdagen in 2015
- de mededelingen en informatie vanuit het bestuur.

Voor de regio Overijssel en Zeeland/Brabant werd een regiocoördinator node gemist.

Tijdens de week voor de chronisch zieken werd door regioteamleden van Zuid-Holland deelgenomen aan een informatiemarkt in het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam.

4.2.3 Landelijke Contact- en Informatiedag 3 oktober 2015

De commissie LCID heeft met behulp van Wiebe van der Hoogt (echtgenoot van onze vrijwilligster Nel van der Hoogt) de opzet van de dag veranderd. De commissie had na de vorige editie opmerkingen ontvangen dat alles zo voorspelbaar was.

Dit heeft geresulteerd in een lossere programma met meer interactie tussen de gastsprekers en de leden. Het vermaarde artsenforum is komen te vervallen, aangezien de leden hun vragen van te voren konden indienen bij de gastspreker naar keuze.

De wisselmomenten zijn zoveel mogelijk beperkt, zoals blijkt uit het feit dat de opening plaats heeft gevonden in de ontvangstruimte 'Salon Claire'.

Ook het Buddy-systeem was nieuw dit jaar. Nieuwe leden werden, nadat zij zich ingeschreven hadden, door een aantal van onze vrijwilligers opgevangen om ze zo een warm welkom te geven. Daarna werd hun uitgelegd wat zij konden verwachten van onze dag. Desgewenst werden zij een deel van de dag begeleid.

Dit jaar konden de leden kiezen uit vier workshoprondes in plaats van twee. De eerste twee rondes waren korter, namelijk 30 minuten lang en na de lunch waren de laatste twee rondes 45 minuten lang. Prof. dr. Bootsma vertelde plenair over de nieuwtjes op Sjögrengebied naar aanleiding van het Internationale Sjögren Symposium in Bergen (zie 'n Ogenblikje nummer 115) en de Eular-conferentie in Rome.

De dag werd afgesloten met een bij tijd en wijle erg komisch, maar zeker ook educatief, toneelstuk, waarbij de ene helft van de zaal in de huid van de arts kon kruipen en de andere helft in de huid van de patiënt. Dit gaf velen zo veel energie, dat er nog lang werd nagepraat tijdens de borrel.

Net zoals de afgelopen jaren hebben wij weer veel hulp gehad van onze vrijwilligers. Dat heeft de commissie enorm gewaardeerd (net als al de gasten/sprekers die dit in de enquêtes teruggaven).

4.2.4 Jongerencontact

Het bestuur is er in 2015 niet in geslaagd gestalte en begeleiding te geven aan het contact met jongere leden van de NVSP.

4.3. Informatievoorziening

4.3.1 Kwartaalblad 'n Ogenblikje

Het 'n Ogenblikje is dit jaar drie keer onder verantwoordelijkheid van de eindredacteur Mascha Oosterbaan uitgekomen en één keer onder leiding van Joyce Koelewijn-Tukker. Elk magazine wordt voorbereid door Joyce en Mascha, evenals de globale planning voor het komende jaar. De drukproeven worden, in Pdf-formaat, door Joyce en Mascha gecorrigeerd met behulp van het programma PDF-viewer.

De redactie bestaat uit vijf mensen. Er zijn twee vergaderingen geweest met bijna de hele redactie, waarin elke keer de laatste nummers geëvalueerd worden en ideeën voor komende nummers besproken worden. De leden van de redactie corrigeren de kopij voordat het naar de vormgever gaat en komen met voorstellen over veranderingen in de stukken.

Daarnaast hebben Joyce en Mascha ook weer een jaarlijks overleg gehad met de vormgevers en de uitgever van 'n Ogenblikje. Hieruit is bijvoorbeeld een andere inhoudsopgave plus een kleine verandering in de lay-out gekomen. Dit overleg wordt door beide partijen als constructief ervaren.

Het magazine wordt goed gewaardeerd door onze leden, ze kijken er elke keer weer naar uit. Het heeft als inhoud een mengeling van verslagen van regiobijeenkomsten, ins- en outs over het wetenschappelijk onderzoek naar het syndroom van Sjögren, tips van leden, columns, achtergrondinformatie over de ziekte, nieuws uit de vereniging en berichten over vergoedingen van bepaalde geneesmiddelen.

Een greep uit de onderwerpen in 2015:

- Pilocarpine-dossier: de vergoeding van dit magistraal bereide middel werd stopgezet en in 'n Ogenblikje wordt steeds de stand van zaken rondom de actie hiertegen beschreven.
- In diverse nummers komen stukken over de lezingen en workshops die op de Landelijke Contact- en Informatiedag zijn gehouden.
- Er zijn dit jaar ook weer onderzoekers gepromoveerd met als onderwerp het syndroom van Sjögren. Hierover schrijven de promovendi altijd een lekenversie voor in het magazine. De promoties worden omschreven bij het onderdeel Wetenschappelijk Onderzoek van dit jaarverslag.
- Het Internationale Sjögren Symposium 2015 in Bergen, Noorwegen is bezocht door een afvaardiging van de NVSP en hieraan wordt in nummer 115 uitgebreid aandacht besteed.
- Een nieuwe rubriek ziet het licht: de top 5 van ervaringen met bijvoorbeeld de elektrische fiets en handschoenen.
- Interessante Persberichten, zoals over de erkenning van expertisecentra zeldzame aandoeningen door de minister van VWS.
- Het voucherproject, diverse nieuwe gecertificeerde coaches komen aan het woord. Zij hebben elk hun eigen invalshoek.
- Elke keer is er de rubriek *Van alles en nog wat*, waar het laatste nieuws uit de vereniging belicht wordt.

Hoe we in dit digitale tijdperk verder gaan, weten we nog niet precies. Wel komt er in 2016 een vernieuwde website, waarop we o.a. highlights uit 'n Ogenblikje gaan presenteren.

4.3.2 Brochures

In 2015 heeft de verdere ontwikkeling van de brochurelijn wederom door gebrek aan menskracht een flinke vertraging opgelopen.

4.3.3 Website

Nieuwe website

Helaas is het nog niet gelukt de nieuwe website in 2015 live te krijgen. Mede doordat bij FIZZ een wisseling van de wacht qua personeel heeft plaatsgevonden en door tijdgebrek en onderschatting van het aantal uren dat in het (her)schrijven en nakijken van de teksten ging zitten van onze kant. Er zijn wel hele grote stappen gezet en de planning is om de website 1 maart 2016 in de lucht te hebben. De website bevat veel teksten, die geredigeerd moesten worden. Dit is uitbesteed aan een professioneel tekstschrijver, via FIZZ. Ondanks dat de tekstschrijver geen kennis over het syndroom van Sjögren had, is het resultaat (na controle van Nanda Lubbertsen en Joyce Koelewijn-Tukker) goed geworden.

'Oude' website

Onder vakkundige leiding van Dennis Feijtel, zijn er in het afgelopen jaar veel stukken op de website geplaatst. Hij heeft, nadat bleek dat het 'pilocarpine dossier' grotere vormen aannam, een apart gedeelte voor dit dossier aangemaakt, zodat de lezers direct de nieuwste berichten konden lezen.

In 2015 bezochten 18.518 bezoekers onze website (in 2014 waren dat er 16.764), waarvan 12.651 nieuwe bezoekers, en 5.867 herhalende bezoekers waren. Dat de mensen steeds vaker op hun mobiel of tablet de website bekijken, werd ook dit jaar weer bevestigd, namelijk 7.930 keer (in 2015 was dat nog 6.000 keer).

Facebook

Dit jaar hebben wij een vol jaar gebruik van onze facebookpagina gemaakt. Vooral Nanda Lubbertsen en Sandra van Rosmalen zijn hier actief mee bezig geweest. Er is een scala van berichten op geplaatst, van uitnodigingen van de regiobijeenkomsten, aankondigingen van de Landelijke Contact- en Informatiedag, interessante bijeenkomsten tot aandacht voor World Sjögrens Day en het weer verschijnen van een nieuwe editie van 'n Ogenblikje. 88% van de 'likers' is vrouw, 12% is man. Het totale bereik in Nederland was 6.276, in België 79, Duitsland 33, daarnaast hebben wij bezoekers uit het Verenigd Koninkrijk, Luxemburg, Frankrijk en zelfs Canada, de Verenigde Staten van Amerika en Indonesië gehad. In 2015 hebben wij 240 'vind ik leuk's' gehad.

4.3.4 Public Relations

Tijdens 2015 is voortdurend gestreefd om aandacht en bekendheid in de diverse media te geven aan de activiteiten van de NVSP. Dit betrof met name de regionale en landelijke contactdagen, inloopspreekuren en deelnames aan beurzen en congressen.

Het UMCG organiseerde op zaterdag 11 oktober een middag met publiekslezingen over verschillende aspecten van immunologie. Deze publieksmiddag vond plaats ter ere van het 50-jarig bestaan van de Nederlandse Vereniging voor Immunologie.

Elk academisch ziekenhuis heeft zijn eigen thema; het UMCG richt de focus op het thema 'auto-immuunziekten' vrij vertaald in: 'Ziek door eigen afweer'.

De regiovrijwilligers van Groningen, Friesland en Drenthe waren met een kleine NVSP-stand aanwezig om aanvullende informatie te geven over het syndroom van Sjögren en mensen door te verwijzen naar de NVSP.

4.3.5 Deelname Beurzen/Congressen

De NVSP heeft in 2015 aan de volgende beurzen/congressen deelgenomen:

- De Nationale Gezondheidsbeurs van 5 tot 9 februari in de Jaarbeurs in Utrecht
- De Nursing Experience op 1 en 2 december in de Reehorst in Ede.

Alle deelnames hebben geresulteerd in een grotere bekendheid van het syndroom van Sjögren bij een breder publiek, in meer begrip en interesse bij artsen en verpleegkundigen, alsmede in nieuwe contacten met zorgverleners.

Het bezoek van Nanda, Mascha en Joyce aan het International Sjögren Symposium in Bergen (Noorwegen) bleek heel waardevol. De contacten met de zusterverenigingen en de diverse artsen zijn verder verstevigd. De relatie met de EULAR/PARE bleef een punt van discussie. De vormgeving van de ISN websites van de leden wordt overgelaten aan de nationale patiëntenverenigingen.

4.3.6 Internationale samenwerking

International Sjögren's Symposium Bergen (Noorwegen) 19 tot en met 22 mei 2015

Namens de NVSP zijn de bestuursleden Nanda Lubbertsen en Mascha Oosterbaan, en de secretaresse van de NVSP Joyce Koelewijn-Tukker naar het International Sjögren's Symposium geweest in het Noorse Bergen, dat plaats vond van 19 tot en met 22 mei 2015.

Tijdens dit symposium zijn de banden tussen de NVSP en de artsen en wetenschappers die zich bezighouden met onderzoek naar het syndroom van Sjögren weer goed aangehaald.

Meer dan 400 artsen en wetenschappers uit de hele wereld waren er verzameld om te vertellen wat er de afgelopen jaren al gedaan is om het complexe syndroom te doorgronden, maar ook welke stappen er in de toekomst gezet kunnen gaan worden om meer inzicht te krijgen en hopelijk een behandelmethode te ontwikkelen. In september 2015 kwam nummer 115 van 'n Ogenblikje uit, dat dit internationale symposium als thema had.

Naast de wetenschappers waren er ook delegaties van het International Sjögren's Network (ISN), waarbij de NVSP sinds 2009 aangesloten is. Tijdens het symposium zijn verschillende afspraken met de leden van het gemaakt, onder andere:

- Op de website van de ISN komt in de taal van de deelnemende patiëntenverenigingen een bijdrage om zo internationaal meer bekendheid te geven aan het syndroom van Sjögren
- Jaarlijks zal er rond 23 juli een gezamenlijke campagne plaatsvinden in het kader van World Sjögren's Day.

European Medicines Agency

Net als in 2014 heeft Joyce Koelewijn-Tukker in 2015 een bijdrage kunnen leveren aan de European Medicines Agency (adviesorgaan van de Europese Commissie voor de toelating van medicijnen). Het betrof een schriftelijke procedure over de eventuele toelating op de Europese markt van een nieuw medicijn. Joyce heeft haar mening vanuit patiëntperspectief hierover gegeven.

4.4. Wetenschappelijk Onderzoek

4.4.1 Doelstelling

In 2015 werd de portefeuille wetenschappelijk onderzoek behartigd door Mascha Oosterbaan, maar de ondersteuning en uitvoering werd door Marjan Schipper en het aspirant-bestuurslid Wilma Wissink gedaan.

De NVSP heeft de volgende oogmerken bij het steunen van wetenschappelijk onderzoek:

- Het syndroom van Sjögren bekend maken bij een groter publiek en dus het onbegrip voor de aandoening verkleinen.
- Door meer bekendheid, zal de diagnose eerder kunnen worden gesteld en de behandeling eerder kunnen starten.
- Door wetenschappelijk onderzoek oorzaken vinden en de behandeling verbeteren.
- Bevorderen van patiëntparticipatie aan wetenschappelijk onderzoek.
- Financiële ondersteuning/subsidiëring van promoties en bezoek aan congressen m.b.t. wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2 Activiteiten in 2015

Vraagenantwoord

Ook in 2015 was Marjan Schipper verantwoordelijk voor de vragen die binnenkwamen op het e-mailadres vraagenantwoord@nvsp.nl. Er werden 78 vragen per mail gesteld. Daarvan kon Marjan Schipper er een aantal zelf beantwoorden, de rest heeft zij ter beantwoording voorgelegd aan leden van de Medische Advies Commissie. De meeste vragen betroffen onderwerpen in het keel- en/of mondgebied.

Kennisgroep/kwaliteitscriteria

De kennisgroep bestond in 2015 uit de volgende leden: Veronica van der Linden, Heleen Nijland, Marianne Visser en Marjan Schipper. De groep heeft zich voornamelijk bezig gehouden met de kwaliteitscriteria. Het project nadert zijn voltooiing. Ondertussen zijn de kwaliteitscriteria verwerkt in een document dat de titel *Zorgnorm syndroom van Sjögren* draagt. De eindredactie van dit document wordt uitgevoerd door aspirant-bestuurslid Wilma Wissink. In 2016 zal het document voorgelegd worden aan de Medische Advies Commissie.

Sjögren Award 2016

De Award commissie is nog niet bijeen geweest. De Sjögren Award wordt één keer in de twee jaar uitgereikt en in 2016 zal dat weer het geval zijn. Een belangrijke wijziging in het reglement voor de Sjögren Award is dat de genomineerde met haar of zijn onderzoeksproject ook aandacht besteedt aan

het belang van patiëntparticipatie in het onderzoek naar het syndroom van Sjögren. Een andere wijziging is dat er drie kandidaten genomineerd zullen worden. Tijdens de Landelijke Contact- en Informatiedag zullen alle drie de kandidaten een presentatie houden en daarna zal de winnaar bekend gemaakt worden.

Overleg met MAC

In 2014 werd afgesproken dat het bestuur van de NVSP, naast het gebruikelijke overleg met de aanwezige leden tijdens de LCID, ook één keer per jaar een overleg heeft met de leden van de Medische Advies Commissie van de NVSP. Dit overleg vond in 2015 plaats op 18 maart met een aantal leden van de MAC. Er werd onder andere gesproken over de problemen rond de vergoeding van pilocarpine.

4.4.3 Financiële ondersteuning/subsidiëring

Promoties

Op 22 mei 2015 promoveerde Cecile Overman aan de universiteit van Utrecht op haar proefschrift "Moeheid bij reumatische aandoeningen".

Op 10 september 2015 promoveerde Maarten Hillen aan de Universiteit van Utrecht op zijn proefschrift 'Role of dendritic cells and TSLP in rheumatoid arthritis and primary Sjögren'.

Op 8 december 2015 promoveerde Naomi Maria aan de Erasmus Universiteit van Rotterdam op haar proefschrift "The toll of too much Interferon. The systemic Interferon signature in the pathogenesis of Sjögren's syndrome". De bijdrage van de NVSP voor dit proefschrift bestond uit een reisvergoeding voor een werkbezoek aan Newcastle en een bijdrage in de drukkosten van het proefschrift met een subsidie van € 1.500,00. In veel gevallen kunnen promovendi bij het Reumafonds een subsidie voor drukkosten aanvragen, maar dat was in dit geval niet mogelijk.

Wanneer promoties werden bijgewoond door vertegenwoordigers van de NVSP werden de promovendi bedacht met een cadeaubon van € 50,00.

Bijdragen reiskosten congressen:

Vanaf 2015 zijn de congresreisvergoedingen verhoogd van € 250,00 naar € 300,00. Ook werd besloten dat studiereizen voortaan voor vergoeding in aanmerking te laten komen voor vergoeding.

N. Maria: € 300,00 (congres Bergen); € 300,00 (congres American College of Rheumatology te San Francisco waar zij een voordracht mocht houden)

G. Verstappen: € 238,88 (congres Bergen)

S. Blokland: € 300,00 (congres Bergen); € 300,00 (congres American College of Rheumatology te San Francisco waar zij een voordracht mocht houden).

Onderzoeksgroep

Aangezien het Reumafonds de onderzoeksgroep van Rinie Geenen niet meer subsidieert, is het panel een zachte dood gestorven. Wel hebben Marianne Visser en Mascha Oosterbaan een gesprek met Rinie Geenen met als doel te kijken wat voor verdere mogelijkheden er zijn.

Met instemming van de nog overgebleven panelleden werd er besloten om het contact met het UMC Utrecht, afdeling Reumatologie en Klinische immunologie op te nemen.

In 2014 heeft een afvaardiging van het NVSP-bestuur een oriënterend gesprek gehad over samenwerking en participatie met de onderzoeksgroep van dr. Joel van Roon en dr. Aike Kruize van bovengenoemde afdeling. Uiteindelijk blijkt dat het UMCU dit in een breder verband wil gaan aanpakken en dat gaat wat meer tijd vergen. In 2016 zal hier mee verder gegaan worden.

Op 31 maart in een masterclass voor de onderzoekers, gepresenteerd door dr. Maarten de Wit, heeft Mascha Oosterbaan de onderzoekers door middel van een stellingenspel uitgedaagd om in de rol van de patiënt te kruipen. Deze masterclass werd zeer gewaardeerd.

Op de Landelijke Contact- en Informatiedag hebben onderzoekers ook de kans gekregen om aan de hand van posterpresentaties uitleg te geven over en mensen te werven voor hun onderzoek

Landelijke werkgroep Systeemziekten

Er is in 2015 geen overleg geweest met Maarten Hillen, onze contactpersoon in deze landelijke werkgroep. Hij is na zijn promotie voor zijn werk naar het buitenland vertrokken. Wel is er een agenda en een overzicht van de lopende onderzoeken ontvangen.

4.4.4 Belangenbehartiging/samenwerking/wetenschappelijk onderzoek

Studentenbijeenkomst VU

Marianne Visser en Heleen Nijland van de kennisgroep zijn op 12 januari 2015 naar een studentenbijeenkomst in de VU geweest. Het doel van deze bijeenkomsten is om de studenten geneeskunde beter te informeren over het syndroom van Sjögren.

Expertisecentra voor het syndroom van Sjögren: Groningen, Rotterdam en Utrecht

In 2015 zijn in Nederland door de minister de eerste groep expertisecentra voor zeldzame ziekten aangewezen. Daaronder vallen ook drie expertisecentra voor het syndroom van Sjögren, namelijk het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Op 24 juni is onze voorzitter Nanda Lubbertsen aanwezig geweest bij een bijeenkomst in het UMC Groningen, ter gelegenheid van de erkenning door de minister van VWS van het expertisecentrum voor het syndroom van Sjögren.

Het expertisecentrum in Groningen heeft inmiddels ook een zorgpad geïmplementeerd voor het syndroom van Sjögren en de hoop is dat meerdere ziekenhuizen in Nederland dit zorgpad zullen overnemen.

Op 1 oktober 2015 was Wilma Wissink aanwezig namens de NVSP bij de Consultatiebijeenkomst NPZZ (Nationaal Plan Zeldzame Ziekten) die plaats vond in Utrecht en georganiseerd was door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Deze bijeenkomst was belegd om na te gaan welke beleidsprioriteiten patiënten hebben m.b.t. zeldzame aandoeningen en was bedoeld voor vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. De uitkomsten daarvan worden ingebracht in het eerste halfjaarlijkse Afstemmingsoverleg betreffende de implementatie NPZZ.

Spiegelbijeenkomst

Namens het bestuur waren op 26 november Johan Mooi en zijn partner als patiënt, op uitnodiging van het UMCG aanwezig bij een spiegelbijeenkomst van de systeempoli Sjögren. Hier werden acht Sjögren-patiënten door twee gespreksleiders gevraagd iets te vertellen over behandeling, ervaring en begeleiding van het UMCG in het ziekteproces. De uitkomsten hiervan zullen hopelijk leiden tot verbeteringen binnen deze poli en een eventuele aanpassing van het zorgpad voor het syndroom van Sjögren dat in het UMC Groningen gehanteerd wordt.

Onderzoek “Ervaringen van mensen met het syndroom van Sjögren”

Professor dr. Rinie Geenen is in 2015 in samenwerking met professor dr. Gonzalo Alberto Rojas Alcayaga een onderzoek begonnen waarin zij de ervaringen van vrouwen met het syndroom van Sjögren in Nederland en Chili in beeld proberen te krijgen. Marianne Visser is namens de NVSP als patiëntpartner betrokken bij dit onderzoek. Namens de NVSP hebben Joyce Koelewijn-Tukker en Wilma Wissink ook een bijdrage geleverd aan het vertalen van de vragenlijsten voor dit onderzoek.

Hoofdstuk 5

5.1 Financiële Verantwoording

Het opstellen van de jaarrekening is uitbesteed aan het accountantskantoor Van Ree te Doorn. De dagelijkse financiële administratie is bijgehouden door de secretaresse, zij verzorgt ook de codering van de stukken. De penningmeester heeft samen met de secretaresse de slotbesprekingen met de accountant gevoerd.

De gedetailleerde jaarrekeningcijfers van kantoor Van Ree over 2015 liggen ter inzage.

De kascommissie heeft de stukken gecontroleerd en akkoord bevonden. Verwezen wordt naar bijlage 1.

Voorgesteld wordt om de jaarrekening 2015 vast te stellen en het bestuur en haar penningmeester hiervoor decharge te verlenen.

Staat van baten en lasten

Omschrijving	Realisatie 2015	Begroot 2015	Realisatie 2014
Baten			
Subsidie VWS	35.000	35.000	35.000
Subsidie Reumafonds	21.150	21.500	22.170
Contributies/bijdragen	54.944	54.950	55.488
Advertentieopbrengsten	3.500	2.600	1.700
Opbrengsten contactdag	5.360	6000	4.550
Rente	3.523	3.500	3.958
Giften wetensch. onderzoek	295	500	30
Overige baten	<u>3.275</u>	<u>1.700</u>	<u>3.508</u>
Totaal	<u>127.047</u>	<u>125.750</u>	<u>126.404</u>
Lasten			
Lotgenotencontact	43.650	46.750	38.524
Voorlichting	39.823	46.600	42.186
Belangenbehartiging	13.912	12.500	6.103
Afschr. mat. vaste activa	676	1.000	870
Bestuurskosten	4.624	5.000	5.187
Personeelskosten	8.786	5.900	6.630
Algemene kosten	<u>22.967</u>	<u>26.000</u>	<u>24.047</u>
Som der lasten	<u>134.438</u>	<u>143.750</u>	<u>123.547</u>
Exploitatieresultaat	<u>-7.391</u>	<u>-18.000</u>	<u>2.857</u>
Resultaatbestemming			
Wetensch. onderzoek	-11.429		-2.561
Frictiekosten	-		-3.863
PR/ledenwerv./deskund. bev.	-5.496		-
Algemene risicoreserve	<u>9.534</u>		<u>9.281</u>
Totaal	<u>-7.391</u>		<u>2.857</u>

5.2 Toelichting

Ter toelichting het volgende:

Werkelijk 2015 versus begroot 2015

De staat van baten en lasten 2015 sluit met een negatief resultaat van € 7.391.

Resultaatbestemming

Aan de bestemming Wetenschappelijk onderzoek wordt € 11.429 onttrokken. De bestemming PR, ledenwerving en deskundigheidsbevordering neemt af met € 5.496. Deze verschuiving binnen de resultaatbestemming heeft als gevolg dat € 9.534 gestort kan worden in de algemene risicoreserve (zie hierboven).

Baten

De inkomsten in 2015 zijn hoger uitgevallen dan begroot omdat een aantal baten niet begroot waren. Ook viel de advertentieopbrengst positief uit.

Lotgenotencontact

De Landelijke Contact- en Informatiedag viel goedkoper uit doordat er minder en kleinere zalen zijn gebruikt dan begroot.

Regionale bijeenkomsten vielen lager uit doordat een aantal bijeenkomsten niet door konden gaan vanwege onderbezetting vrijwilligers.

Voorlichting

Het kwartaalblad 'n Ogenblikje is ruim onder de begroting gebleven, doordat de kopij steeds beter aangeleverd wordt en er minder werk gedaan hoeft te worden door de vormgever.

Brochurelijnen vernieuwen heeft vertraging opgelopen, daar dit jaar geen nieuwe brochure is uitgegeven en derhalve ook geen kosten gemaakt zijn.

Belangenbehartiging

Kosten voor Wetenschappelijk onderzoek liggen hoger dan begroot. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door twee facturen van de Universiteit Utrecht tezamen: € 5.853. Dit zijn de eerste afrekeningen van de reiskostenvergoeding die door de NVSP beschikbaar is gesteld voor deelnemers aan het onderzoek naar vermoeidheid in Woerden.

Verder zijn er enkele congresreisvergoedingen toegekend en is er een bijdrage geleverd aan drukkosten van proefschriften.

Personeelskosten

De personeelskosten zijn gestegen doordat de pensioenregeling aangepast moest worden door wijzigingen in de wet. Ook heeft de secretaresse een loonsverhoging volgens cao ontvangen.

Algemene kosten

Financiële administratie is beduidend lager uitgevallen dan begroot. Het systeem dat de secretaresse codeert en inboekt werpt zijn vruchten af. Samen met de penningmeester wordt nauw samengewerkt en rekening gehouden met de jaarafsluiting. Hierdoor zijn er minder vragen voor zowel de accountant als het bestuur, waardoor het opstellen van de jaarrekening soepeler verloopt en minder kosten met zich mee brengt.

BALANS

	31-12-2015	31-12-2014
ACTIVA		
Vaste activa	2.392	1.773
Vorraden	2.343	2.502
Vorderingen	5.776	10.228
Liquide middelen	228.185	231.801
Totaal	238.696	246.304

PASSIVA*Eigen vermogen:*

Verenigingskapitaal	22.477	22.447
Bestemmingsreserves	157.956	174.881
Algemene risicoreserve	40.512	30.978
	220.945	228.336

Voorziening website	0	4266
---------------------	---	------

Kortlopende schulden:

Schulden aan leveranciers	10.804	8.313
Belastingen/premies	1.620	1.579
Overige schulden	5.327	3.810
	17.751	13.702

Totaal	238.696	246.304
---------------	----------------	----------------

Ter toelichting het volgende:

Liquide middelen

De liquide middelen zijn iets gedaald (van € 231.801 naar € 228.185).

Overtollige middelen worden tegen een zo gunstig mogelijke rente op onze spaarrekeningen gespreid weggezet. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de rentevast termijn van een deposito ter waarde van € 50.000 tegen een rentepercentage van 3,4% in 2016 afloopt.

Bestemmingsreserves

Deze reserves zijn gedaald van € 174.881 naar € 157.956 als gevolg van de verwachte bestedingen.

Algemene risicoreserve

Ten laste van 2015 is € 9.534 in deze reserve gestort als buffer voor toekomstige tekorten o.a. als gevolg van teruglopende inkomsten uit contributie en subsidie. Om de continuïteit van de vereniging te waarborgen heeft het bestuur besloten een algemene risicoreserve te vormen om de vermindering in subsidie en contributie baten op te kunnen vangen. Doel is om deze reserve uit te bouwen naar € 75.000 (ca. 50% van de baten).

Dankwoord:

Het bestuur wil iedereen bedanken die zich het afgelopen jaar betrokken heeft getoond en zich heeft ingezet voor de vereniging en Sjögren- en non-Sjögren siccapatiënten in Nederland. Wij willen daarbij speciaal onze waardering uitspreken aan al onze vrijwilligers, medici van de Medische Advies Commissie, (para)medici die als spreker onze bijeenkomsten kleur hebben gegeven, onze secretaresse en alle andere mensen die op enige wijze hierbij betrokken zijn geweest. Hartelijk dank voor uw inzet!

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Postbus 6
3600 AA MAARSSEN

Bijlage 1

Verklaring kascommissie



Ondergetekenden:

Jan Willem van Wijk en Peter Woudsma

verklaren hierbij alle stukken en bescheiden, betrekking hebbende op de exploitatie over de periode 1 januari 2015 tot en met 31 december 2015 en de balans per 31 december 2015 van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten te Maarssen, op 19 april 2016 in aanwezigheid van de plv penningmeester, mevrouw N.F. Lubbertsen, te hebben gecontroleerd en akkoord bevonden.

De kascommissie is van oordeel dat de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de grootte en de samenstelling van het vermogen op 31 december 2015 en van het resultaat over 2015.

De algemene ledenvergadering wordt aanbevolen de door het bestuur aangeboden jaarrekening 2015 vast te stellen en het bestuur van de NVSP en haar penningmeester hiervoor te dechargeren

Maarssen, 19 april 2016

Jan Willem van Wijk

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'J.W. van Wijk', written over a horizontal line.

Peter Woudsma

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'P. Woudsma', written over a horizontal line.