

Oogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

*Heerlijke
herfst*

SAMEN OP
VAKANTIE

EL CONDOR
PASA

ONZE
POSTZEGELS

In dit nummer

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 137 is: 10 januari 2021
Dit nummer zal in november verschijnen.**

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 05 Syndroom van Sjögren
- 11 Een blog in aantocht
- 12 Op de filmset
- 15 Even voorstellen; Veronica Pors
- 20 Het telefoonteam
- 21 Geen contact?
- 22 Resultaten corona-enquête
- 26 Zijn mensen met Sjögren extra
kwetsbaar voor corona?
- 28 Jolien van Nimwegen
- 34 Postzegels
Ruimte in je kast
- 38 Dörte Hamann

Vaste rubrieken

- 10 Roelie, El condor pasa
- 16 Ik leef zo
- 29 M'n eigen blik
- 30 Recept
- 31 Zorgverzekeringen
- 35 Fotowedstrijd
- 37 Van de penningmeester
- 39 Puzzel
- 40 Op je tandvlees
- 42 Contributie en giften
- 43 Colofon
Oplossing puzzel

12



Tijdens de opnames

17



Ik leef zo

21



Op de filmset

31



Fotowedstrijd



Huisarrest

Het lijkt of we in volledige saamhorigheid de Jumbo, de Lidl of de Appie gaan beroven, vooral met onze gezichten verstopt achter een zwart mondkmasker. Snel de boodschappen in een min of meer ontsmet karretje en dan, slingerend om tegemoet komende maf-fioso heen, terug naar huis. En daar zitten we dan weer. Ver van vrienden en familie. Die zitten helaas niet in hetzelfde schuitje want dat zou maar besmettingen opleveren.

Wat we kunnen doen, is het ons comfortabel maken. Zelf houd ik ervan om wat extra gezelligheid om me heen te bouwen. De Denen noemen dat hygge. Ik kreeg eens een boek met die titel van mijn schoondochter. "Echt iets voor jou!"

De auteur van het boek is Meik Wiking*. Hij neemt de lezer mee in zijn idee dat je geluk kunt vinden in een kop warme chocomel, warme gebreide sokken en een geurend kaarsje. De foto's erbij zeggen voldoende. Zoals ons woord gezelligheid niet te vertalen valt, is ook hygge onvertaalbaar. Het is het gevoel dat je krijgt bij een warm hoekje in de bank, een mooi boek in je handen en kaneelkoekjes naast je verse kopje koffie. Buiten slaat de regen tegen het raam en binnen knettert het haardvuur, dát gevoel! Hygge hoort bij de Deense mentaliteit. Is

Denemarken daarom het gelukkigste land? De Denen zoeken niet naar grote rijkdom in de vorm van overtol-lige spullen maar naar saamhorigheid en geborgenheid en die kun je zelf creëren. In deze kille tijden kunnen we wat kaarslicht en inspirerende gesprekken gebruiken.



Ik pak het boek er af en toe bij en dan zie ik al die simpele maar doeltreffende ideeën in sfeervolle illustraties. En hop, snel een coconnetje zoeken om in weg te kruipen. Kruipt u mee?

We kunnen gaan balen maar daarmee veranderen we niets aan onze situatie. Er zijn nog zoveel dingen waar we wel van kunnen genieten. Het wordt winter, alweer een nieuw seizoen en ook weer mooi. Alvast veel hygge gewenst.

Ik hoop dat u ook blij wordt van dit Ogenblikje. Veel artikelen naar aanleiding van de Landelijke Contact- en Informatiedag die helemaal niet doorging maar die wel een vervanging kreeg. Weer een verhaal van een mede-patiënt in 'Ik leef zo' en een nadere kennismaking met enkele dames die u ook in de uitzending hebt kunnen zien. Natuurlijk zijn er de vaste columns en de puzzel en leerzame artikelen met interessante ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar Sjögren.

Bak de eierkoeken van bladzijde 30 en zoek de hygge. Veel plezier met lezen.

*Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl*

* Meik Wiking is directeur van het Happiness Research Institute in Kopenhagen. Hij onderzoekt wat mensen gelukkig maakt zet zijn lezers op het juiste spoor.



Woensdag 30 september: de wekker loopt af om kwart voor zes. Het is de opnamedag voor de talkshow *Talk about Sjögren* in de ReeHorst in Ede. Om acht uur komen de ballonnen en dan wil ik er ook zijn, dat betekent voor half zeven in de auto en brood en koffie mee voor onderweg. Maandagavond is er nog een persconferentie geweest van onze minister-president en worden de maatregelen tegen corona weer aangescherpt. De dag ervoor kregen we van twee mensen te horen dat ze getest zijn op corona en dat ze niet zeker weten of ze kunnen komen. Het is best spannend allemaal.

De weken voor de opname is er geregeld overleg geweest met Onderwater Producties. We hebben voor elk onderwerp iemand aangesteld die het aanspreekpunt is voor het betreffende onderwerp. Vooraf zijn de filmpjes opgenomen met de genomineerden van de Sjögren Award en met Moniek (van den Wildenberg). In Rotterdam ben ik er bij geweest. De andere twee keer zijn twee andere bestuursleden aanwezig geweest bij de opname. Leuk om mee te maken. De morgen staat gereserveerd voor het opnemen van de losse onderdelen en de middag voor de gesprekken aan de talkshow-tafel. En zoals ik al in mijn openingswoordje zei: het is raar om niet voor een goed gevulde zaal te staan, maar in een camera te kijken en de kijkers toe te spreken. De sfeer is de hele dag ontspannen. Afke en Jeroen kunnen mensen goed op hun gemak stellen en benaderen iedereen met respect. Een enkele keer moet er een item over, omdat er iets niet helemaal naar zin ging, maar de meeste onderdelen staan in één keer op de film.

Al met al zijn we met z'n allen de hele dag bezig geweest. Om kwart over vijf was de uitreiking van de Sjögren Award opgenomen en waren wij klaar. De mensen van de crew moesten toen aan de gang om er een mooi eindproduct van te maken. Op vrijdagavond om negen uur kwam de film bij onze webmaster binnen. Toen kostte het toch nog moeite om alles goed klaar te zetten voor de uitzending de volgende dag. Maar ook dat is gelukt. Tot nu toe zijn er ruim 1600 mensen geweest die naar de uitzending hebben gekeken en... het kan nog steeds op www.nvsp.nl.

We hebben heel veel positieve reacties gekregen: van onze leden, van de artsen van onze adviescommissie, van de mensen die meegewerkt hebben, van andere patiëntorganisaties, van familieleden, vrienden en burens. Wij zijn trots op het resultaat.

Wat we volgend jaar gaan doen? We weten het nog niet. Het is nog onduidelijk hoe het dan gaat met corona en wat wel en wat niet kan. Natuurlijk missen we het echte contact met onze leden, zowel landelijk in de ReeHorst, als in de verschillende regio's. Maar we moeten het er voorlopig mee doen. We doen ons best om met onze leden in contact te blijven en daar gaan we mee door.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Syndroom van Sjögren

Dit is de lekenversie van de EULAR-aanbevelingen voor het gebruik van lokale en systemische behandelingen voor mensen met het syndroom van Sjögren. De originele publicatie is te downloaden op de EULAR website: www.eular.org.

Ramos-Casals M, EULAR-aanbevelingen voor de behandeling van het syndroom van Sjögren met lokale en systemische therapieën. *Ann Rheum Dis* 2020;79:3-18.doi:10.1136/annrheumdis-2019-216114

Introductie

Deze EULAR-aanbevelingen geven advies aan dokters, zorgprofessionals – zoals verpleegkundigen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten of psychologen – en patiënten over de beste manier om deze ziekte te behandelen en te managen.

EULAR heeft nieuwe aanbevelingen ontwikkeld voor lokale en systemische behandeling van mensen met het syndroom van Sjögren. Systemische medicatie wordt oraal, via injectie of infuus toegepast en verspreidt zich via het bloed door het lichaam naar alle cellen.

Dit is anders bij lokale behandelingen, die normaliter op de huid worden aangebracht om een plaatselijk probleem te behandelen. Dokters, zorgprofessionals en patiënten hebben samengewerkt in een projectgroep om deze aanbevelingen te ontwikkelen. Door dat de patiënten meewerken in het team, is verzekerd dat het patiëntenperspectief in de aanbevelingen is meegenomen.

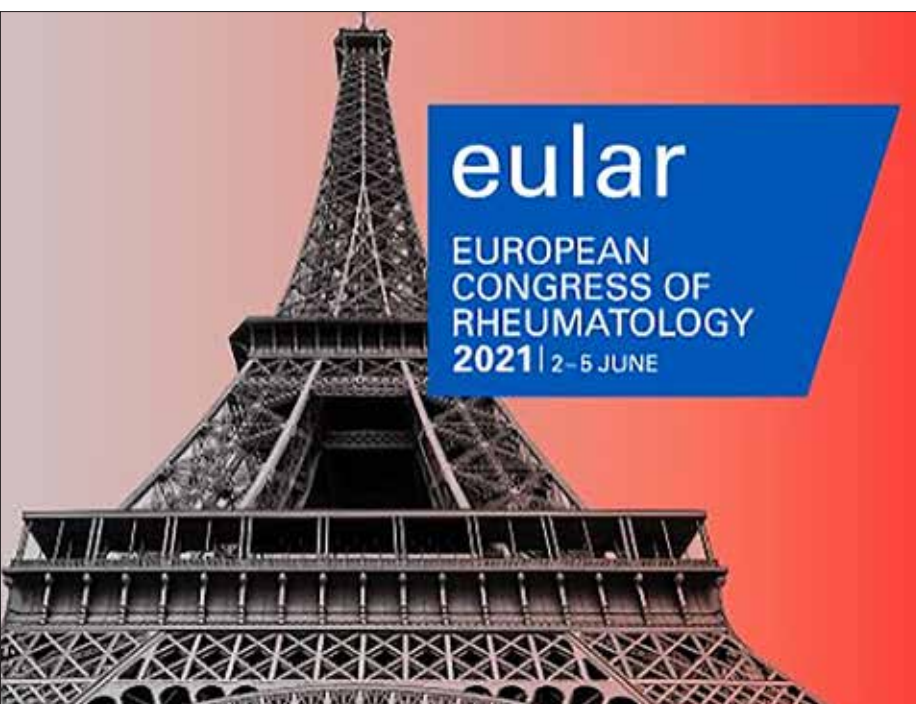
Wat weten we al?

Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte. Auto-immuunziekten ontstaan wanneer het immuunsysteem van een persoon eigen cellen en organen aanvalt; bij het syndroom van Sjögren worden de vochtregulerende klieren zoals speeksel- en traanklieren aangevallen. De belangrijkste kenmerken van het syndroom van Sjögren zijn het hebben van droge ogen en een droge mond (sicca-symptomen genoemd), alsmede vermoeidheid en pijn. Maar ook interne organen kunnen aangedaan zijn. Het syndroom van Sjögren komt veel vaker bij vrouwen voor; maar 1 op de 10 mensen met het syndroom van Sjögren is man.

De behandeling van mensen met het syndroom van Sjögren is in de laatste jaren niet veel veranderd en er zijn naast het verlichten van symptomen geen gerichte behandelingen.

Wat zijn de aanbevelingen?

In totaal zijn er drie overkoepelende principes en twaalf aanbevelingen. De principes schrijven voor dat mensen met het syndroom van Sjögren behandeld moeten worden in expertise-centra die beschikken over verschillende specialisten die samenwerken »



in een multidisciplinair team. Ze benadrukken ook dat de eerste behandeling van droogteklachten het verlichten van symptomen moet plaats vinden door middel van lokale therapieën en dat systemische therapieën overwogen kunnen worden bij mensen met systemische activiteit van de ziekte.

Elke aanbeveling is gebaseerd op beschikbare wetenschappelijke bewijzen en de meningen van experts. Hoe meer sterren een aanbeveling heeft, hoe sterker het bewijs en hoe belangrijker het is dat de aanbeveling door arts en patiënt opgevolgd wordt.

Eén ster (*) betekent dat er weinig of geen wetenschappelijk bewijs is, maar dat het sterk wordt aangeraden door experts. Twee sterren (**) betekent dat het een zwakke aanbeveling is met een beetje wetenschappelijk bewijs en wordt aangeraden door experts.

Drie sterren (***) betekent dat het een sterke aanbeveling is met genoeg wetenschappelijk bewijs en wordt aangeraden door experts. Vier sterren (****) betekent dat het een sterke aanbeveling is met veel wetenschappelijk bewijs en wordt aangeraden door experts.

- **Voordat er een behandeling gestart wordt voor de behandeling van een droge mond moet de speekselfunctie worden getest.***

Een droge mond is heel vervelend en wat mensen aan symptomen ervaren is subjectief. Hoe goed de speekselklieren werken moet getest worden met een klinische test die speekselvloed kan meten.

- **De aangewezen behandeling voor monddroogte hangt af van hoe slecht de speekselklieren werken.******

Mensen met een milde beperking kunnen een niet-medicinale behandeling toepassen met bijvoorbeeld snoepjes, hoestbonbons of kauwgom om meer speeksel in de mond te krijgen. Mensen met matige monddroogte kunnen medicijnen krijgen, maar die kunnen bijwerkingen hebben zoals overmatig zweten. Mensen waarvan

de speekselklieren helemaal niet meer werken hebben speekselvervangers nodig. Die worden gegeven in de vorm van een spray, gel of mondspoelmiddel.

- **Kunsttranen, ooggel of zalf zijn de aangewezen behandeling voor droge ogen.******

Als je het syndroom van Sjögren hebt en droge ogen, moet je minstens twee keer per dag kunsttranen gebruiken, tot zo nodig één keer per uur. Gel en zalf kunnen worden gebruikt voor het slapen gaan om klachten 's nachts te verminderen.

- **Druppels met immunosuppressie of autoloog serum kunnen alleen voorgeschreven worden aan mensen die door oogdroogte ernstige complicaties hebben.*****

Als je een gecompliceerd verloop van oogdroogte hebt, kan de oogarts druppels voorschrijven die steroïden of medicijnen bevatten die het immuunsysteem onderdrukken of een soort serum, dat gemaakt wordt van je eigen bloed om in je ogen te druppelen. Als deze opties niet werken, kunnen er plugjes in je traanbuizen geplaatst worden om ervoor te zorgen dat elke druppel vocht in de ogen blijft.

- **Mensen met vermoeidheid of pijn moeten nagekeken worden op andere ziektes, en de ernst moet door de dokter met passende meetinstrumenten gescoord worden.***

Mensen met het syndroom van Sjögren melden vaak dat gewrichts- en spierpijn en vermoeidheid de vervelendste symptomen zijn. De betrokken zorgmedewerkers moeten uitsluiten dat er geen onderliggende aandoeningen zijn die dat veroorzaken.

- **Pijnstillers kunnen worden voorgeschreven om de spier- en gewrichtspijn te verlichten.****

Bij spier- of gewrichtspijn, kunnen pijnstillers gebruikt worden. De dokter kan kort-

durende kuren met tabletten voorschrijven of er kan een pijnstillende gel gebruikt worden. Voor ernstige pijn zijn er sterkere middelen nodig, maar opiaten worden afgeraden.

- **Bij de behandeling van onderliggende ziektes moet rekening worden gehouden met de organen die zijn aangedaan.****

De behandeling van systemische Sjögren moet aangepast worden aan het specifieke orgaan en de ernst daarvan moet gemeten worden met een meetinstrument genaamd ESSDAI. Dit staat voor de 'EULAR Sjögrens Syndrome Disease Activity Index' en is een manier om gewrichtspijn en ontsteking te meten. Iedere behandeling die gegeven wordt, moet geschikt zijn voor het soort ziekte en de lichaamsdelen die zijn aangedaan.

- **Steroïden moeten in de laagste dosis gegeven worden en zo kortdurend mogelijk om de ziekte onder controle te krijgen.****

Steroïden zijn een goede behandeloptie voor mensen met kenmerken van een systeemziekte, maar ze kunnen veel bijwerkingen hebben, dus moeten ze in de laagste dosis gebruikt worden (5 mg per dag of minder) en zo kort mogelijk om je ziekte onder controle te krijgen.

- **Immuun onderdrukkende medicijnen kunnen gebruikt worden om de behoefte aan steroïden te verminderen.****

Sommige mensen hebben langdurig behandeling nodig, vooral degenen met ernstige orgaanschade. Om het gebruik van steroïden te verminderen, kan andersoortige medicatie gebruikt worden die het immuunsysteem afzwakt of onderdrukt. Dit zijn middelen zoals azathioprine, »

Toelichting op de aanbevelingen voor de behandeling van mensen met het syndroom van Sjögren.

Om de kwaliteit, samenhang en vergelijkbaarheid van de diagnostiek/behandeling van reumatische ziektes binnen Europa te vergroten worden er door de EULAR "aanbevelingen" geschreven. Dat gebeurt op een standaardmanier door een speciaal voor dat onderdeel opgerichte werkgroep. Een dergelijke werkgroep bestaat uit reumatologen en andere medisch specialisten, een onderzoeker, een methodoloog, een paramedicus met expertise inzake het thema. Daarnaast zitten er ook altijd twee jonge reumatologen in en twee patiënten met ervaring met/of interesse in dit thema. De deelnemers moeten uit verschillende Europese landen komen.

De werkgroep stelt de vragen op, die men beantwoord wil zien. De onderzoeker gaat vervolgens in de vakliteratuur op zoek naar artikelen die een antwoord zouden kunnen bevatten op de vragen. Zo een systematisch literatuuronderzoek kost minstens een aantal maanden. Een samenvatting van de belangrijkste studies wordt gepresenteerd aan de werkgroep en uitgebreid bediscussieerd om tot aanbevelingen te komen. Als het concept klaar is, mogen de deelnemers nog aangeven in welke mate ze het eens zijn met elke aanbeveling apart, en wordt nog gescoord hoe deugdelijk het wetenschappelijk bewijs is voor de aanbevelingen.

Na goedkeuring door het EULAR-bestuur, worden de aanbevelingen gepubliceerd in een Engelstalig wetenschappelijk tijdschrift en op de website van de EULAR. Van het artikel wordt een samenvatting voor leken geschreven in het Engels en gepubliceerd op de EULAR website. Om de aanbevelingen bij een breed publiek bekendheid te geven, is het wenselijk, dat ze in zoveel mogelijk talen vertaald worden. Inge Raats en Marianne Visser zijn verantwoordelijk voor deze Nederlandse vertaling, die vertaald is en gepubliceerd wordt volgens de regels die de EULAR daaraan stelt.

mycofenolaat, cyclofosfamide, methotrexaat of leflunomide.

- **Biologicals die zich richten op de B-cellen kunnen overwogen worden voor mensen met ernstige, steeds terugkerende systeemziekte.******

Biologicals zijn een soort medicijnen die gemaakt worden van eiwitten. Deze richten zich op specifieke cellen of moleculen in het lichaam en helpen om de ontstekingen te verminderen. Medicijnen zoals rituximab of belimumab kunnen gebruikt worden bij mensen met ernstige symptomen van het syndroom van Sjögren, die steeds terugkomen ondanks andere behandelingen.

- **Als algemene regel geldt dat mensen met een systeemziekte eerst met steroïden behandeld moeten worden, dan met immuun onderdrukkende middelen en dan met biologicals. Sommige medicijnen kunnen gecombineerd worden.***

Bij systeemklachten van het syndroom van Sjögren, zal waarschijnlijk eerst

behandeld worden met steroïden, een ontstekingsremmend medicijn. Steroïden moeten in de laagst mogelijke dosis en zo kort mogelijk gebruikt worden. Als steroïden niet werken, zullen vervolgens andere immuun onderdrukkende middelen geprobeerd moeten worden, en tenslotte de biologicals.

- **Als er B-cel lymfomen optreden, moet de behandeling aangepast worden aan het individu, afhankelijk van de specifieke ziekte en het stadium.****

Lymfomen zijn een zeldzame maar ernstige complicatie die kan voorkomen bij het syndroom van Sjögren. Als er een B-cel lymfoom optreedt, moet de behandeling aangepast worden aan het specifieke type en moet een hematoloog of oncoloog de patiënt zien.

Samenvatting

Over het algemeen belichten deze aanbevelingen hoe lokale en systemische behandelingen het best ingezet kunnen worden bij mensen met het syndroom van Sjögren. Deze aanbevelingen geven een richtlijn wat van zorgaanbieders verwacht mag worden en welke ondersteuning aangeboden kan worden.

Aanbevelingen met één of twee sterren zijn gebaseerd op de mening van experts en minder sterke onderzoeken en kunnen niet onderbouwd worden door effectiviteitsstudies. Desalniettemin, zouden deze aanbevelingen net zo belangrijk kunnen zijn als die met drie of vier sterren die wel onderbouwd zijn met effectiviteitsstudies. Het is belangrijk om te begrijpen dat de afwezigheid van bewijs voor effectiviteit niet wil zeggen dat een aanbeveling niet toepasbaar is.

Bij vragen of zorgen hebt over de ziekte of behandeling, raadpleeg de behandelaar.

Originele Engelstalige tekst geplaatst 20-05-2020 op: <https://blogs.bmj.com/rheumsummaries/2020/05/20/sjogrens-syndrome/>



Disclaimer: Dit is een samenvatting van een wetenschappelijk onderzoek geschreven door een medisch professional ('het Originele Artikel'). De samenvatting is geschreven om niet medisch getrainde lezers de algemene punten uit het originele artikel te laten begrijpen. Het wordt aangeboden 'zoals het is' zonder garantie. Je moet je ervan bewust zijn dat het originele artikel (en samenvatting) wellicht niet helemaal relevant of accuraat is aangezien de medische wetenschap constant veranderd en fouten voor kunnen komen. Het is daarom erg belangrijk dat lezers niet zomaar vertrouwen op de inhoud van de samenvatting, maar hun medisch specialist consulteren voor alle aspecten van hun gezondheidszorg en alleen vertrouwen op de samenvatting wanneer dit aangegeven is door hun medisch specialist. Bekijk alstublieft onze volledige 'Website Terms and Conditions'.

Copyright: 2020 BMJ Publishing Group Ltd & European League Against Rheumatism. Medisch specialisten mogen kopieën afdrukken voor zichzelf en hun patiënten en studenten voor niet commercieel gebruik. Andere individuen mogen één kopie afdrukken voor persoonlijk, niet commercieel gebruik. Voor andere toepassingen graag contact opnemen met ons 'Right and Licensing Team'.

AYZ[®]

WIJ ZIEN JÓU

Tramedico introduceert AYZ, een assortiment vrij verkrijgbare middelen voor oogreiniging, oogverzorging en droge ogen. AYZ wordt bij voorkeur onder begeleiding van een optometrist of arts gebruikt.



Ongeconserveerd, vriendelijk geprijsd.



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl, T. 088 42 22 000

Voor meer informatie kunt u terecht op
onze website www.ayz.nl



WWW.AYZ.NL

Roelie kreeg in 2000 de diagnose Sjögren, waardoor deze ziekenverzorgende arbeidsongeschikt werd. Ze is getrouwd met Itze, hun drie zonen zijn inmiddels de deur uit. Vanaf 2008 schrijft ze voor het Ogenblikje columns over haar leven met Sjögren.



El condor pasa

Na een lange reis met files, een slechte nacht en een moeizame zware ochtend sleep ik mezelf uit bed en kleeid ik me aan. Lopend op het steile pad door de duinen denk ik, is dit allemaal wel de moeite waard? Mag toch hopen van wel. En dan ineens het geluid van de golven, het strand en de zee. Ja, dit is het allemaal waard. We zoeken een plekje op het strand, dit is helemaal goed, het voelt als thuiskomen.

Later lopen we naar een strandpaviljoen, het is er gezellig druk. We bestellen koffie en ijs met aardbeien. Ergens op het terras is een man aan de telefoon. Een heel gesprek over problemen op de werkvloer. De zee is een grote vlakke grijze massa. De golven die op het strand aanspoelen worden door de zon glanzend zilver gekleurd. Van rechts komen twee bootjes. De motorboot komt met veel lawaai snel dichterbij, hij laat een spoor van golven achter. Het zeilbootje vaart op z'n gemak in stilte voorbij, de wind geeft het tempo aan. Ik voel me verbonden met deze zeilboot. Gedachten komen en gaan. Ik kom er ook wel, op mijn manier, in mijn eigen tempo. Sjögren, alles valt en staat met de hoeveelheid energie. Wat is dit fijn, zo samen even weg, straks thuis... Nee, niet aan denken. Geen gepieker over wat komen gaat. De man aan de telefoon sluit zijn gesprek af en zegt, "het komt allemaal goed."

Twee dagen nadat we thuis gekomen zijn, lig ik uitgeteld op de bank. De terugslag, de klap waarvan je wist dat die zou komen. Het geluid van een binnenkomend berichtje. Hebben jullie mooie dagen gehad? Deze vraag komt te vroeg. Resoluut leg ik de telefoon weg. Er komt weer een berichtje binnen. Nieuwsgierig als ik ben,

pak ik de telefoon weer op. Kon je wat genieten en in Zeeland? Ja hoor. Wat lief allemaal, maar momenteel is er zo weinig energie dat het nu niet lukt om te reageren. Een antwoord komt later wel. Ik heb even tijd en rust nodig om dit allemaal te laten bezinken, om deze vakantie om te zetten in een positieve herinnering. Volgende week zien de dagen er weer heel anders uit weet ik uit ervaring. Voorlopig leg ik me neer bij deze bagger. Het is even niet anders.

Mijn energieniveau daalt verder en stijgt dan langzaam de goede kant op. Mijn late lunch is op, Itze verft de schuur, wat ga ik doen? Iets wat afleiding geeft en weinig of nog liever geen energie kost. Er ligt nog een opgerolde place-mat van de vakantie in het dienblad op de tafel. Ik pak hem op en gooi hem bij het oud papier. Zeeland, ik wil er even niet mee geconfronteerd worden. In de berging blijf ik treuzelen. Hé, die kunststof margrietjes liggen nog steeds in de vensterbank. Ik leg ze op het bureau, pak een stuk touw en El condor pasa van Simon and Garfunkel in de cd-speler gaat op repeat. De bloemetjes rijg ik aan het touw, een knoopje erin en dan de volgende margrietjes. Mijn focus ligt volledig bij de bloemetjes en mijn creatieve handen. Even alleen in mijn eigen wereldje. Het is goed zoals het is.

El condor pasa, de condor vliegt voorbij. De tijd gaat snel, het leven een opeenvolging van momenten, leuke en minder leuke tijden wisselen elkaar af. Je zou willen dat het altijd leuk is, maar zo werkt het niet. Moeilijke tijden gaan ook voorbij. Het komt allemaal goed.

Roelie

Een blog in aantocht

Toen ik een tijdje eindredacteur van het Ogenblikje was, trok Roelie aan de bel. Naar aanleiding van een schrijfwedstrijd, 'De pen als lotgenoot' had ze een verhaal geschreven over haar leven met Sjögren. We spreken nu van zomer 2004.

Dit verhaal heeft ze indertijd aangeboden aan de NVSP. Omdat dit te veel plaats zou innemen in het Ogenblikje is er een klein drukwerkje uitgebracht met dit verhaal.

Dit heeft er toe geleid dat Roelie een column voor ons magazine ging maken. En dat doet ze nu nog steeds!

Ze belde mij een tijdje terug en na een brainstormsessie kwamen we overeen dat de columns in de vorm van een blog op onze eigen NVSP-site geplaatst gaan worden.



Het bestuur vond het een goed plan, dus eerdaags kunnen jullie haar blogs gaan lezen via <https://nvsp.nl/blog>

Roelie, heel veel succes en ik ben heel benieuwd naar de reacties!

Mascha Oosterbaan
onderzoek@nvsp.nl

advertentie

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl



Op de filmset

Eind september was het zover. De opnames van de talkshow en de uitreiking van de Sjögren Award! Een spannende dag voor mij als Genomineerde. De zaal waarin de opnames plaatsvonden in de ReeHorst in Ede was omgebouwd tot een echte filmset met verschillende camera's, allerlei geluidsapparatuur en felle lichten. Voor we begonnen met de opnames van de talkshow, hebben we eerst van alle genomineerden de filmpjes met uitleg over de onderzoeken bekeken. Deze filmpjes waren al eerder opgenomen maar we hadden ze nog niet gezien.

Mijn filmpje was een paar weken voor de talkshow opgenomen in het Erasmus MC in Rotterdam waar ik mijn promotieonderzoek heb gedaan. Afke Weltevrede en de cameraman van Onderwater Producties gaven duidelijke instructies over het filmproces en onder toezicht van Annemiek Heemskerk (voorzitter NVSP) en Marjan Versnel (werkgroep leider auto-immuunziekten) hebben we op verschillende locaties in het Erasmus MC het filmpje geschoten. Ik vond het heel leuk om het eindresultaat te zien.

Het filmen van de talkshow in Ede was ontzettend goed georganiseerd. Ik vond het zelf erg leuk dat het programma zo gevarieerd was. Na een dag met interessante gesprekken was het dan zover, de uitreiking van de Award. Alle camera's werden in gereedheid gebracht en toen iedereen op z'n plek stond gingen ze draaien. Ik was zeer vereerd om te horen dat ik een van de twee winnaars was van de Sjögren Award. Na de bekendmaking werd er een mooie toelichting over mijn onderzoek gegeven. Ik vond het heel fijn om te horen dat het onderzoek naar vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren zo werd gewaardeerd. Het was een zeer geslaagde dag!

Iris Bodewes









Even voorstellen

Het is voor mij een bijzondere ervaring dat ik me zo ruim voor de ledenvergadering al mag voorstellen als aankomend voorzitter van de NVSP.

Mijn naam is Veronica Pors, ik ben 63 jaar en woon in Vleuten aan de rand van Leidsche Rijn.

Na veertig jaar fulltime in het VMBO gewerkt te hebben, ben ik een jaar geleden al met pensioen gegaan. Het was een goed moment om te vertrekken. Er was een nieuwe school gebouwd en bij de verhuizing naar het nieuwe gebouw werden twee scholen onderwijskundig en organisatorisch samengevoegd.

Als snel nadat ik begon als docent huishoudkunde en gezondheidskunde, zat ik in de Medezeggenschapraad en werd ik decaan en vakgroephoofd. Daarna volgden diverse functies elkaar op: coördinator, teamleider, adjunct-directeur en directeur. Ik werk graag samen met anderen die ook de handen uit de mouwen steken, doelen willen bereiken en hun werk goed afmaken. Ik hou van planmatig werken en organiseren. Daarbij geef ik graag verantwoordelijkheid aan anderen en volg ik op afstand de uitvoering.

Sinds vorig jaar heb ik diverse vrijwilligers-taken in de kerk van Vleuten. Ik ben voorzitter van de Wijkraad van Kerkrentmeesters, voorzitter werkgroep Covid-19, ik regel de verhuur en het nodige wat voor handen komt.

Daarnaast ben ik in de kunstgeschiedenis gedoken, zodat ik beter weet wat ik zie in de musea.

En eindelijk heb ik meer tijd voor mijn belangstelling voor de burgerluchtvaart. Die was er al lang, vanuit die hobby heb ik ook enige jaren als stewardess gevlogen bij de Dutch Dakota Association.

Net nu ik op zoek was naar een zinvolle invulling naast het vrijwilligerswerk voor de kerk, kwam het voorzitterschap van de NVSP op mijn pad. Vandaar dat ik hier graag in stap.

Ik kijk uit naar de komende maanden waarin ik samen met Annemiek kan optrekken om de vereniging beter te leren kennen. Daarbij hoop ik u als leden van de vereniging in mei de hand te mogen schudden!

Veronica Pors

Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd...

Eigenlijk zou ik vandaag afreizen naar de Randmeren, naar het kleine dorp Bunschoten-Spakenburg om daar mijn naamgenoot te ontmoeten. Helaas moet de reis daar naartoe en het dorp zelf erbij gedacht worden want op het laatste moment ging de echte ontmoeting van Nina met Nina niet door. In afwachting van een testresultaat op corona van haar moeder doen we dan nu het gesprek maar via Skype. Met een kopje koffie erbij en de camera's aan toch nog een hele gezellige onderneming want Nina heeft veel te vertellen.

Vooraf had Nina al laten weten dat ze het liefst achter de computer zit in een 'tokkie outfit' maar dat ze zich nu voor het Skypegesprek toch maar even netjes ging aankleden. En zo zit ik via de digitale snelweg aan tafel met een prachtig stralende Nina die gereageerd heeft op een Facebook oproep voor deelnemers aan 'Ik Leef Zo'.

Nina je bent 20 jaar en toch al een flink aantal jaren bekend met Sjögren, hoe is dat gegaan en wat betekent dat voor jou?

'Aan het einde van de basisschool had ik steeds vaker dikke wangen, veel pijn, ook wel koorts en ik voelde me ziek. Van de huisarts wist ik wel dat het speeksel-

klierontstekingen waren maar het was niet duidelijk waarom die steeds terugkwamen. Toen werd ik doorverwezen naar een KNO-arts en die heeft een lipbiopt laten doen, daaruit bleek dat ik het syndroom van Sjögren had. Ik werd doorverwezen naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht naar de reumatoloog daar. Voor mijn ouders was het fijn dat het een naam had gekregen en ik ging ervan uit dat er gewoon wat aan te doen zou zijn...'

Was er voor jou wat aan te doen?

'Ik heb in de afgelopen jaren heel veel medicatie geprobeerd, veel pijnstillers tot morfine aan toe maar ook prednison echt ongeveer alles wat er geprobeerd kon worden. Maar het verloop bleef heel grillig, dan weer een maand best wel oké, dan weer heel veel pijn. Het ging en gaat altijd minder als het weer kouder wordt.

Op dit moment gebruik ik nog een keer per week abatacept-injecties. Via de website van de NVSP had ik me aangemeld voor de abatacept-studie in het UMCG. In de eerste 24 weken kreeg ik vrijwel zeker de placebo variant maar iedereen werd de 24 weken daarna met het echte middel behandeld. Dat bleek bij mij heel goed te werken. Alleen toen de studieperiode voorbij was, moest ik er weer mee stoppen en toen werden mijn





klachten juist heel veel erger. Ik ben een half jaar zonder abatacept geweest omdat het nog niet geregistreerd is als medicijn tegen Sjögren. Na overleg tussen het ziekenhuis en de ziektekostenverzekeraar is er toch een manier gevonden om het te blijven krijgen. Dus gelukkig kan ik mezelf nog elke week een injectie geven die tot nu toe nog steeds lijkt te helpen.'

De oproep op Facebook ging ook juist over het leven in de coronatijd, jij bent nog student wat voor invloed heeft dat nu op je studie?

'Nou voor mij is het eigenlijk wel positief, mijn eerste studiejaar had ik gekozen voor de studie Mensendieck/Oefentherapie en het reizen kostte energie en als er tussen-uren waren dan kon ik alleen maar zitten wachten en dat was erg vermoeiend. Die studie heb ik trouwens niet verder gevolgd want de organisatie was voor mij te rommelig, ik doe het beter met goede structuur. Na een tussenjaar ben ik dit jaar begonnen met HBO-rechten en dat bevalt veel beter. En ik vind het dus heerlijk dat ik de deur niet uit hoef. Mijn vrienden en vriendinnen wonen allemaal in het dorp en ik ben nu geen energie kwijt aan reizen en wachten.

Privé vind ik corona wel akelig, de afgelopen dagen zijn we als gezin in quarantaine

geweest omdat mijn moeder verdacht werd van corona. Gelukkig is de test net teruggekomen en is ze negatief getest. Volgens mijn reumatoloog is de verwachting dat corona bij mij niet per se ernstiger zou verlopen maar ik voel me er toch wel wat banger door.'

Waarom heb je voor rechten gekozen?

'Ik kan goed leren en ik hou van theorie. Ik heb samen met mijn vriendinnengroep van de basisschool het VWO gedaan. We waren best wel een stelletje nerds. We zijn allemaal goed opgedroogd op school zoals dat heet. Dus die dikke boeken die bij de rechtenstudie horen die kan ik goed aan. Ik weet nog niet welke richting ik uiteindelijk op wil, ik moet zelfs nog beslissen of ik na mijn propedeuse overstap naar de universiteit of op het HBO blijf en dan later een master er achteraan ga doen. Het heeft alle twee voordelen, een goede stageperiode tijdens de HBO-studie of toch meteen naar de universiteit en dan tijdswinst doordat je dan meteen je master gaat doen. Gelukkig heb ik nog even de tijd om te bedenken wat het gaat worden.'

En is dat leren voor jou dan de hele dag op je kamer zitten en stampen?

'Nee ik hou juist heel erg van gezelligheid en ik zit dus juist het liefst beneden aan de »

keukentafel terwijl er geluid is van de tv of de radio of van mijn ouders. Zij worden het soms wel beu dat ik de halve tafel bezet hou maar ik denk dat ze het ook wel gezellig vinden. Mijn ouders zorgen verder heel goed voor me.'

En hoe ziet je leven er verder uit? Heb je broers, zussen, een relatie?

'Ik ben al vier jaar samen met Job en we hebben het heel gezellig samen. Hij woont hier twee minuten vandaan en hij is net zo oud als ik. We leven voor een deel wel echt een eigen leven, hij gaat (voor corona uiteraard) nog heel graag uit maar dat is aan mij niet zo besteed. Maar als hij na een leuke zaterdagavond en goed uitslapen op zondag langskomt, is het ook prima. We gaan wel samen op vakantie of een paar dagen weg. Ik ben zelf verder graag thuis, hou wel van spelletjesavonden met mijn vriendinnen met een glas wijn en lekkere hapjes. Anders vermaak ik me ook heel goed met Netflix kijken. Ik ben dol op romantische films en series, dan de kat Bella erbij en ik ben helemaal op mijn plek.



Ik ben de enige die nog thuis woont, heb een getrouwde zus die woont dichtbij en een broer die woont in Rotterdam. En verder is het hier zo'n klein dorp dat iedereen heel makkelijk langs komt en dat vind ik altijd leuk.'

Later in het gesprek komt het er nog op dat Nina ook een baan heeft. Gestart in het tussenjaar en inmiddels nog voor acht uur per week werkt ze als data-analist bij een groot bedrijf in beveiligingsmaterialen en dienstverlening. Meestal heeft ze een auto ter beschikking om naar Amersfoort te reizen maar binnenkort wordt dit waarschijnlijk ook thuis werken via een laptop van het werk.

Je vriendinnen zijn belangrijk voor je wat doen jullie samen?

'We zijn een hechte groep van zes meiden, we gaan ieder jaar een paar dagen echt weg. Dit jaar zouden we naar Lissabon gaan maar dat ging door corona niet door. Toen werd het een Landalpark waar we ons ook goed hebben vermaakt. Mijn vriendinnen hebben alles altijd meegemaakt van mijn ziekte en weten dat ik niet alles kan. Maar ik moet zeggen als ik wel erg last heb tijdens zo'n uitje hou ik meestal mijn mond, slik ik extra paracetamol en accepteer ik dat ik een dag erna helemaal brak ben. Ik wil ook gewoon plezier hebben.

En verder wat ik al zei, doen we graag gezellige avonden met spelletjes, ik zou het liefst elke keer Kolonisten van Catan spelen maar dat spel is nogal competitief en uitgebreid dus het komt ook wel vaak op simpelere spelletjes neer. Of soms hebben we zoveel te kletsen dat de spelletjes er zelfs bij inschieten.'

Ben je verder sportief actief?

'Nou dat is door Sjögren helaas wel minder dan ik zou willen. Tot 2,5 jaar geleden speelde ik basketbal op eredivisie-niveau. Maar ik kreeg steeds meer pijn in spieren en gewrichten na het spelen. Dus langzamerhand kreeg ik een haat-liefdeverhouding er mee en ben ik gestopt. Ik mis het teamgevoel nog heel erg, het was ook echt moeilijk om er mee te stoppen maar het gaat waarschijnlijk ook in de toekomst echt niet meer lukken.

Ik heb gelukkig wel een goede Mensendieck-therapeut en via de website van de NVSP heb ik haar kunnen vertellen hoe ze een machtiging voor me kon aanvragen en nu heb ik onbeperkt fysiotherapie. Dat helpt me heel goed tegen de aanhechtingspijn. We kijken per keer waar ik het meeste last van heb. Ik doe wel aan fitness bij de sport-school en dat gaat goed, soms heb ik wat meer pijn en sla ik een deel over. Ik hou van een mooi strak lichaam en dat lukt goed zo.'

Doe je verder nog iets aan je gezondheid?

'Ik eet nog maar weinig vlees, eigenlijk alleen als ik uit eten ga. Om uit te vinden of vlees negatieve invloed had op mijn klachten ben ik begonnen met vleesvervangers en die bevielen zo goed dat ik daar voor het grootste deel maar bij gebleven ben. Ik heb ook nog een tijd geprobeerd helemaal vegan te eten maar dat was me te ingewikkeld, ik wil wel een beetje makkelijk leven. Ik moet wel letten op mijn gewicht want doordat ik moeite heb met brood eten moet ik echt nadenken over wat ik dan wel eet. Ontbijten met yoghurt, lekkere hapjes eten (tapas!) doe ik dan maar als alternatief.

Verder moet ik eigenlijk mijn ogen goed druppelen want als die droog zijn voel ik me wel vermoeider en krijg ik ook hoofdpijn. Maar ik moet zeggen dat ik daar slecht in ben en het vaak pas doe als het al een beetje te laat is.'

Je woont in een mooie omgeving vlakbij de Randmeren, ben je vaak bij het water te vinden?

'Nou ik hou heel veel van het strand en de zee maar het dichtstbij gelegen water hier, het Kleine Zeetje is in de zomer vaak niet toegankelijk door blauwalg. Vroeger had mijn opa wel een boot en maakten we tochtjes naar de haven van Nijkerk, later is de boot overgegaan naar mijn zus maar inmiddels is de boot ter ziele.

In de vakantie gaan we altijd naar zee, het liefst naar Kroatië, dit jaar is dat gelukkig nog net gelukt. Als ik dan met een flinke stapel boeken aan het strand lig dan ben



ik helemaal happy. Je verliezen in een boek en ontspannen zijn is voor mij echt het einde. Ik lees het liefst boeken uit een serie zodat het niet zo jammer is als een boek is afgelopen. Zes boeken lezen tijdens de vakantie red ik makkelijk.'

Over series gesproken, je bent een Netflix-kenner, welke serie zouden wij echt moeten kijken?

'The Gilmore Girls kan ik iedereen aanraden en verder ben ik echt dol op kerstfilms, de zomer is voorbij dus ik kijk ze nu al, heerlijk!!'

Wil je verder nog iets meegeven aan onze lezers?

'Ik probeer elke dag toch vrolijk te zijn. Mijn favoriete spreuk is "Een dag niet gelachen is een dag niet geleefd" en dat mag van mij wel boven het stuk komen te staan want zo sta ik in het leven.'

En daar is na het verbreken van de Skype-verbinding geen woord meer aan toe te voegen. Ik schrijf hem in ieder geval op een tegeltje. Want zeker als ik bedenk dat mijn ziekteproces 30 jaar later in mijn leven begon en dat ik dus veel meer gezonde jaren op de teller heb gehad dan deze Nina dan vind ik het getuigen van een levenshouding die motiveert om positief in het leven te staan. Nina dankjewel voor dit interview en dat er nog maar veel langs komt om vrolijk over te zijn!!

«

Het telefoonteam van de NVSP

Het telefoonteam van zes ervaringsdeskundige vrijwilligers; Petra, Jeannette, Leny, Leny, Hennie en Diana bestaat al vele jaren en is altijd enthousiast aan het werk voor de NVSP. Zij voeren telefoongesprekken, luisteren en geven, indien gewenst, adviezen. Mensen kunnen op woensdag- donderdag- en vrijdagochtend bij hun terecht met hun vragen of voor een luisterend oor.

Het 0900-nummer was tot voor kort een veel gebeld nummer. Nu is het vaak stil op de lijn. Het lotgenotencontact is voor een deel overvleugeld door de besloten Facebookgroep: Sjögren in het dagelijks leven. Deze groep groeit maar door en kent nu al meer dan 1260 leden! Door de laagdrempelige manier van contact zoeken, heeft Facebook vaak de voorkeur voor mensen die iets kwijt willen.

We zouden het jammer vinden als telefonisch contact niet meer tot de mogelijkheden behoort. Daarom verandert de werkwijze van het telefoonteam.

Als u behoefte hebt aan telefonisch contact dan kunt u dat laten weten via onze website. Wij bellen u dan zelf! Dit betekent dat ons team er niet voor hoeft thuis te blijven, maar op een gunstige tijd rustig kan terugbellen. U heeft dan niet meteen iemand aan de lijn maar er zoekt snel iemand contact met u.

Link naar website:
<https://nvsp.nl/contact-telefoon>

We houden hoe dan ook contact!



advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

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

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

Wilt u meer weten?

Onze specialisten staan voor u klaar op landelijke contact en informatiedag op 5 oktober a.s.

U kunt ook bellen met onze helpdesk
070 - 311 40 70 of kijken op www.ikwilbeterzien.nl



ergra
low vision

EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

Geen contact, dan toch contact

Het zoemde al langer rond: we gaan een film maken! 'We' zijn WIJ van de NVSP. Eigenlijk 'ZIJ' van de NVSP want ik deed niet mee. Ik hoorde de verhalen rondom de plannen en de opnames en ik was dus vreselijk nieuwsgierig naar het resultaat. Gewassen en gestreken zat ik op zaterdag 3 oktober, klokslag 11.00 uur klaar voor het grote moment. Soms laat de techniek je in de steek maar ik hoorde geen gepruttel in tegenstribbelende microfoons en ik zag geen wiebelende beelden. Meteen kwaliteit! En dat bleef zo. Mooie shots, goed geluid, duidelijke presentatie van de firma Onder en Water en stralende sprekers, allemaal alvast in hun zondagse outfit.

Leuk om iedereen weer te zien. Het is ook allemaal alweer veel te lang geleden dat we elkaar de hand konden schudden. Wie had de ellende voorzien in oktober 2019 toen iedereen na een mooie LCID-dag riep: "Tot volgend jaar!"

In de film werden nieuwe mensen aan ons voorgesteld. Zo kregen we uitleg van de druppel-, plakpiljetjes-, lenzen- en zilvergarenfabrikanten over hun producten. Natuurlijk zien wij hun advertenties in het Ogenblikje staan maar een enthousiast verhaal erbij, is wel plezierig.

We kregen inzicht in de uitslagen van de enquête die door velen van u was ingevuld en we hoorden over de stand van zaken in het wetenschappelijk onderzoek. Dat er flink onderzocht wordt, werd nog maar eens extra duidelijk toen de kanshebbers voor de Sjögren Award uitlegden waarmee zij in hun onderzoeken

bezig zijn. Vier pittige dames die ons het leven lichter gaan maken. De Award werd uiteindelijk tweemaal uitgereikt. Een prijs voor Iris Bodewes en een voor Jolien van Nimwegen.

Alle facetten van de NVSP kwamen aan bod en dat zijn er veel. De vergelijking met een diamant dringt zich aan me op.



Het is een juweel van een vereniging die voor veel mensen veel betekent. De film liep gesmeerd en veel deelnemers (de filmsterren) vertelden hun verhaal over hun aandeel in de vereniging. Het was een mooi product. Nog steeds te bekijken via de site.

Nog één keer een applaus?

Marijke van der Ven

Resultaten corona-enquête

Bij de NVSP komen via meerdere kanalen vragen binnen over het coronavirus, de gevolgen van de ziekte en over de beperkende maatregelen voor mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom. Ook is er onrust over de continuïteit van zorg. Daarom besloot de kennisgroep een enquête te houden onder de leden om knelpunten en zorgen in kaart te brengen. Op basis van de resultaten hopen we adviezen uit te brengen aan patiënten en zorgverleners.

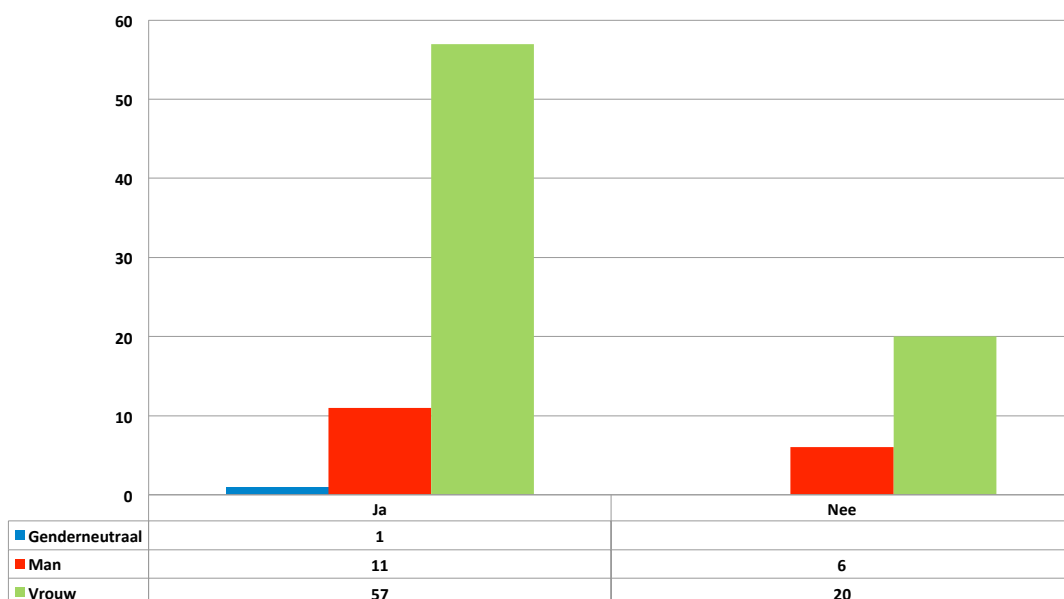
De enquête is ingevuld tussen 26 mei en 20 juli, de periode waarin de eerste versoepelingen na de lockdown van kracht waren. Er hebben 95 mensen de vragenlijst ingevuld, van wie ongeveer 16% man. Naar verhouding hadden veel invullers de diagnose Sjögren de laatste vijf jaar gekregen. De enquête bestond uit 21 vragen, hieronder een samenvatting van de belangrijkste bevindingen. De volledige resultaten zijn te bekijken op de website van de NVSP.

Activiteiten voor en tijdens corona.

Gevraagd is naar de activiteiten voor en tijdens de lockdown en vervolgens zijn de

verschillen in kaart gebracht. Van de 95 mensen hebben 69 hun activiteiten aangepast. Het grootste verschil betreft vrijwilligerswerk, werken buitenshuis en hobby's buitenshuis. Daar is een flinke afname te zien. Bij activiteiten zoals wandelen en fietsen is er een hele kleine toename. De verklaringen die voor de verschillen worden gegeven zijn zowel van persoonlijke aard, als opgelegd door anderen. De angst om corona te krijgen was een van de belangrijkste redenen om binnen te blijven, evenals de aanwezigheid van kwetsbare huisgenoten en (hoge) leeftijd. De opvolging van de richtlijnen van de overheid scoort als

ACTIVITEITEN AANGEPAST VANWEGE CORONA UITBRAAK (N= 69 JA EN N= 26 NEE)



CORONA-TESTEN EN QUARANTAINES WEL/NIET (N=95)



reden het hoogst. Een klein deel ging niet meer werken, omdat de werkgever dat niet verstandig vond.

Kwetsbaar voor corona.

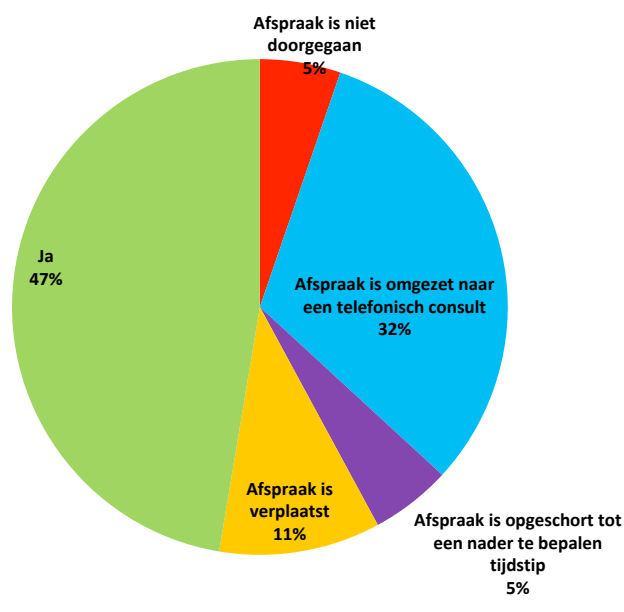
Door het syndroom van Sjögren zelf, voelt ruim twee derde van de ondervraagden zich extra kwetsbaar. Het hebben van meerdere ziektebeelden versterkt dit gevoel. Een kwart van de patiënten geeft aan door het gebruik van medicatie die de afweer onderdrukt, zich vatbaarder te voelen. Ook kreeg men regelmatig van de behandelaar te horen tot de risicogroep te behoren.

Vier geënquêteerden gaven aan, daadwerkelijk corona gehad te hebben. Elf mensen denken dat ze het gehad hebben, maar zijn niet getest. De overgrote meerderheid heeft gelukkig geen corona gehad.

Afspraken.

Net iets meer dan de helft van de geplande afspraken met de Sjögrenarts is niet doorgegaan. Vaak werden ze vervangen door een telefonisch consult, maar uitstel kwam ook regelmatig voor. Niemand heeft zelf de afspraak afgezegd. Videobellen werd door de Sjögrenarts nooit gebruikt. Geplande afspraken met andere zorg- »

GEPLANDE AFSPRAAK MET SJÖGREN BEHANDELAAR DOORGEGAAN? (N= 57)



verleners zijn ook voor de helft niet doorgegaan. Afspraken met de tandarts, mondhygiëniste, huisarts, oogarts en fysiotherapeut, zijn relatief het meest afgezegd. Veel afspraken zijn vervolgens omgezet in telefonisch contact. Psychologen en fysiotherapeuten maakten regelmatig ook gebruik van video-bellen.

De meeste mensen waren tevreden over hun alternatief voor de geplande afspraak en voelden zich toch gehoord.

Het maken van een nieuwe of extra afspraak kostte vaak moeite. Bij de Sjögrenarts ging dat het makkelijkst, bij de huisarts en de longarts het moeilijkst. Men voelde zich wel gehoord over de klacht waarvoor een extra afspraak was gemaakt.

Medicatie.

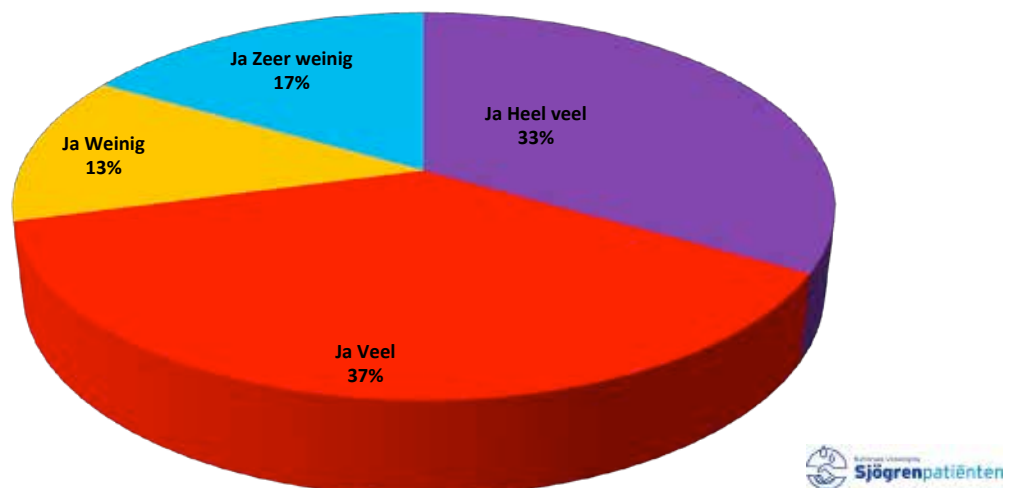
Levering van medicatie is nauwelijks een probleem geweest. Alleen als er een alternatief geboden was voor een niet-verkrijgbaar middel, was men hier ontevreden over; meestal vanwege de hogere kosten.

Conclusie.

Door het coronavirus zijn patiënten veel meer aan huis gebonden en zijn er minder sociale contacten. De zorg is erg veranderd en dat levert veel onzekerheid op, zowel bij patiënten als zorgverleners. De kennis over het virus en de gevolgen daarvan voor Sjögrenpatiënten moest langs verschillende kanten vergaard worden. Veel Sjögrenklachten zoals hoesten of benauwdheid lijken op (beginnende) coronaklachten en dat zorgt voor stress. Enerzijds door het jezelf steeds in de gaten houden, anderzijds omdat het moeilijker is om een afspraak bij een arts te krijgen. Door het wegvallen van zorg, is er meer kans op verergering van klachten. Voorbeelden daarvan zijn dat er geen bloedonderzoek plaatsvindt, waardoor er minder monitoring is of geen mondzorg, waardoor de gebitstoestand snel verslechtert. Waardering is er voor de vervangende telefonische afspraken, maar op termijn kunnen die niet volledig in de plaats komen van fysieke afspraken.



IN WELKE MATE IS DE ZORG VOOR U VERANDERT T.G.V. DE CORONA PANDEMIE (N= 24)



AANBEVELINGEN VOOR CONTINUÏTEIT SJÖGREN ZORG ZOLANG DE CORONA MAATREGELEN VAN KRACHT ZIJN

3. Patiënten

- ☐ Patiënten worden actief betrokken bij alternatieven als een fysiek consult niet mogelijk is.
- ☐ Patiënten mogen meer opkomen voor zichzelf om onzekerheid ten tijde van coronapandemie en de mogelijke gevolgen ervan voor henzelf te reduceren.



Aanbevelingen.

- De stem van de patiënt wordt op alle niveaus gehoord, ook in gelijksoortige crisis-situaties binnen de zorg.
 - Er moet meer bekendheid komen bij alle zorgverleners over de risico's van corona voor patiënten met Sjögren in het dagelijkse leven en op het werk.
 - Sjögrenpatiënten worden goed geïnformeerd in welke mate zij kwetsbaar zijn voor corona en wat het voor hun werkzaamheden en (andere) activiteiten betekent.
 - De continuïteit van zorg vindt doorgang met een fysiek consult, indien mogelijk. Bij klachten van de luchtwegen wordt altijd een fysiek consult gepland.
 - De continuïteit van de mondzorg bij tandarts en mondhygiënist moet gegarandeerd worden om verergering van mondproblemen te voorkomen.
 - Huisartsen moeten in zijn algemeenheid beter benaderbaar zijn.
 - Patiënten moeten opkomen voor zichzelf, hun vragen stellen en niet afwachten. «
- Namens de kennissgroep,
Annemieke Baert - Janssen
Joyce Koelewijn - Tukker
Marianne Visser - Noordegraaf

Zijn mensen met Sjögren extra vatbaar voor Corona?

Een reactie door specialisten en immunologen van het UMCG, UMCU, en Erasmus MC

Onder patiënten met reumatische ontstekingsziektes, zoals het syndroom van Sjögren, zijn er zorgen dat zij meer vatbaar zijn voor Corona (COVID-19) infectie met een ernstig beloop. Uit recent onderzoek van de NVSP is gebleken dat 66% van de patiënten met Sjögren zichzelf als extra kwetsbaar beschouwt. Tot nu toe laten wetenschappelijke studies gelukkig geen bewijs zien dat patiënten met reumatische ontstekingsziektes extra risico lopen ^{1,2,3}. Bij het syndroom van Sjögren is er sprake van een disbalans van het afweersysteem. Het afweersysteem is namelijk overactief (en zeker niet minder actief). Het is dus heel aannemelijk dat patiënten met Sjögren een goede afweerrespons ontwikkelen tegen het COVID-19 virus. Echter, ieder mens is verschillend en patiënten die ernstige orgaanbetrokkenheid hebben (bijv. longen of nieren) of medicijnen gebruiken die de afweer sterk onderdrukken adviseren wij wel om extra voorzichtig te zijn. Verder is het goed om te benoemen dat het gebruik van pijnstillers de lichaamstemperatuur verlaagt, waardoor koorts minder snel wordt opgemerkt. Het is helaas nog niet goed bekend of droogte van de slijmvliezen mensen meer of minder vatbaar maakt voor het COVID-19 virus, hier is meer onderzoek voor nodig.

Recent is een studie verschenen waarbij specifiek gekeken is naar Sjögrenpatiënten tijdens de eerste Corona golf. Voor deze studie is een uitgebreide telefonische vragenlijst afgenomen onder 150 patiënten met het primaire syndroom van Sjögren in Italië ⁶. Voor hun poliklinische zorg werden zij gezien in een ziekenhuis in Rome. Geen van

de patiënten is positief getest op COVID-19 tijdens de eerste golf in Italië. Van deze 150 Sjögrenpatiënten waren zes patiënten (4%) wel in contact geweest met iemand met COVID-19, maar zij hebben geen klachten ontwikkeld. Zes andere patiënten gaven aan dat zij wel milde COVID-achtige klachten hadden, zoals koorts en hoesten, maar dat deze klachten vanzelf weer over gingen. Eén van de zes patiënten met klachten heeft zich laten testen, maar de test was negatief. Alle patiënten gaven aan dat zij zich hielden aan de landelijke preventieve COVID-19 maatregelen. Dit laatste heeft waarschijnlijk in grote mate bijgedragen aan het uitblijven van COVID-19 infecties in deze patiëntengroep. Het is belangrijk om te benoemen dat deze relatief kleine studie geen direct bewijs biedt dat patiënten met Sjögren meer of minder vatbaar zijn voor COVID-19 dan de algehele populatie. Hiervoor is meer onderzoek nodig met grotere aantallen patiënten. Toch is het mogelijk geruststellend dat er geen ernstige COVID-19 infecties hebben plaatsgevonden in deze Sjögrenpatiëntengroep. Dit is ook het beeld dat wij momenteel hebben in Nederland, waarbij het zeldzaam is dat iemand met Sjögren wordt opgenomen in het ziekenhuis vanwege COVID-19-infectie met een ernstig beloop.

Naast de Italiaanse studie is er recent ook een (casus) studie verschenen met, op het eerste oog, meer verontrustende resultaten. Twee patiënten met ernstige COVID-19-gerelateerde longontsteking werden namelijk positief getest op anti-SSA antistoffen ⁴. Belangrijk om te noemen is dat deze twee patiënten geen Sjögrenpatiënten waren, maar dus wel anti-SSA antistoffen hadden. De auteurs suggereren dat een hoge concentratie anti-SSA antistoffen een

ernstige longontsteking en slechte prognose voorspelt bij COVID-19 infectie. Dit kunnen zij echter niet concluderen op basis van hun resultaten. Het is onduidelijk of de aanwezigheid van anti-SSA antistoffen een oorzaak, gevolg, of bijeffect was van de infectie in de longen. Het kan zelfs een toevalsbevinding zijn. Anti-SSA antistoffen worden immers bij 0.5-7% van de gezonde mensen gevonden



en bij 0.69% van de Nederlandse bloed-donoren ⁷. Bovendien is recent gevonden dat anti-SSA positiviteit in patiënten met interstitiële longziekte (zonder COVID-19 infectie) geen invloed had op de ernst van de ziekte ⁵. Een veel groter onderzoek is nodig om het effect van anti-SSA antistoffen op het beloop van COVID-19 infectie te kunnen onderzoeken.

Als laatste willen wij graag de COVID-19 vaccinatie benoemen. Iedereen wacht natuurlijk vol spanning op de goedkeuring

van de eerste vaccins. Net als bij de griep-vaccinatie, willen wij alle patiënten adviseren om zich te zijner tijd te laten vaccineren tegen COVID-19. Uit eerder onderzoek met het griepvaccin is gebleken dat patiënten met Sjögren gemiddeld een hogere concentratie anti-griep antistoffen maken dan gezonde mensen ⁸. Dit komt waarschijnlijk door het overactieve afweersysteem. Wij zijn dan ook hoopvol dat patiënten met Sjögren niet alleen een goede afweer hebben tegen COVID-19 zelf, maar ook een goede afweer-respons zullen hebben op een COVID-19 vaccinatie. Wij zijn van plan om hier onderzoek naar te gaan doen.

Wanneer u zich op dit moment zorgen maakt over COVID-19 infectie in verband met uw specifieke gezondheidssituatie of medicijngebruik, neem dan contact op met uw huisarts of specialist.

Dr. Gwenny Verstappen (UMCG)
Prof. Dr. Frans Kroese (UMCG)
Prof. Dr. Hendrika Bootsma (UMCG)
Dr. Aike Kruize (UMCU)
Dr. Joel van Roon (UMCU)
Dr. Marjan Versnel (Erasmus MC)
Dr. Zana Brkic (Erasmus MC)

Referenties:

1. Figueroa-Parra G et al. *Ann Rheum Dis.* 2020;79:839.
2. Favalli EG et al. *Ann Rheum Dis.* 2020 (online ahead of print) doi: 10.1136/annrheumdis-2020-217787.
3. Tomelleri A et al. *Ann Rheum Dis.* 2020;79:1252-1253.
4. Fujii et al. *Clin Rheumatol.* 2020 (online ahead of print) doi: 10.1007/s10067-020-05359-y.
5. Phillips et al. *Chest* 2020;158:4(Supplement A1074-A1075).
6. Giardina F et al. *Rheumatol Int.* 2020 (online ahead of print) doi: 10.1007/s00296-020-04722-1.
7. Van der Molen et al., *Transfusion* 2015;55:832-837.
8. Brauner et al. *Ann Rheum Dis.* 2017;76:1755-1763.



We maken kennis met Jolien van Nimwegen

Op 1 juli jl. verdedigde ik mijn proefschrift 'Sjögren's syndrome – Challenges of a multifaceted disease' (syndroom van Sjögren: uitdagingen van een veelzijdige ziekte). Tijdens mijn promotietraject deed ik onder andere onderzoek naar de seksuele functie bij vrouwen met Sjögren. Een belangrijk resultaat van mijn onderzoek was dat vaginale droogte bij Sjögrenpatiënten mogelijk veroorzaakt wordt door problemen met de bloedvaten in de vagina, en dat daarnaast de aanwezigheid van een chronisch ontstekingsproces in de vagina een rol zou kunnen spelen.

Verder deed ik onderzoek naar de nieuwe ACR-EULAR classificatiecriteria, die recent zijn ontworpen om ervoor te zorgen dat Sjögren internationaal op dezelfde wijze wordt vastgesteld bij deelnemers aan wetenschappelijke studies. Uit dit onderzoek blijkt dat door middel van deze criteria goed onderscheid kan worden gemaakt tussen patiënten met en zonder Sjögren. Ook staat in mijn proefschrift beschreven dat de ACR-EULAR criteria nog verder kunnen worden verbeterd door speekselklierechografie als extra onderdeel toe te voegen.

Tot slot heb ik in mijn proefschrift de resultaten van de ASAPIII studie beschreven, waarin de effectiviteit van behandeling met abatacept werd onderzocht. Dit middel blijkt helaas niet bij alle patiënten effectief. Nader onderzoek moet nog aantonen of patiënten met specifieke kenmerken (bepaalde uitingen van de ziekte) mogelijk baat hebben bij abatacept. Wie mijn proefschrift wil lezen, kan het downloaden vanaf onze website: <https://www.sjogrenexpertisecentrum.nl> (onder het kopje 'wetenschap').

Ook wordt er binnenkort een video-presentatie op deze website gezet met meer details over de resultaten van de ASAPIII studie en hoe we in het UMCG verder gaan met het onderzoek naar de behandeling van Sjögren.

Hoewel mijn promotie in beperkte kring moest plaatsvinden vanwege covid-19, was het een prachtige dag, waar ik met veel plezier op terugkijk. Bovendien werd dankzij covid-19 de verdediging online uitgezonden, en kon ik patiënten die mee hadden gedaan aan één van de onderzoeken uit mijn proefschrift vooraf een uitnodiging sturen voor het digitaal volgen van de promotie. Na de promotie heb ik dan ook vele leuke reacties mogen ontvangen van patiënten, waarvoor dank!

Een kroon op mijn werk was de nominatie van mijn proefschrift voor de Sjögren Award van de NVSP. Ook dat ging door covid-19 net wat anders dan anders. Vooraf aan de opnames van de talkshow kwam er een filmploeg helemaal naar Groningen om mij te filmen in mijn "natuurlijke omgeving" in het UMCG. En vervolgens mocht ik in het publiek zitten bij de opnames van de talkshow in Ede, samen met patiënten en experts op het gebied van Sjögren, wat een bijzondere ervaring was. Als kers op de taart bleek ik een van de winnaars van de Sjögren Award te zijn. Dat er dit jaar niet één, maar twee winnaars geselecteerd zijn, verbaast mij niks want ook de andere drie proefschriften zijn van hoog niveau. Het voelt goed om te weten dat ons onderzoek naar het syndroom van Sjögren gewaardeerd wordt door de patiënten, voor wie we het onderzoek doen.

«

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.



Samen op vakantie

Het mooiste plekje van Nederland: vanaf een bankje onder aan de Waddenzeedijk op Terschelling geniet ik van de rust, de stilte, de glinsterende modderbanken, de vissersboten aan de horizon, de vluchten meeuwen en andere vogels.

Hier daalt altijd een diepe rust over me neer, alles valt hier van me af.

Slechts af en toe passeren er wat fietsers - de meesten ook stil en genietend van het uitzicht.

De enige uitzondering wordt gevormd door echtparen. Zij verstoren de rust. Onenigheid, irritaties, vastgeroeste patronen.

Het eerste stel komt van de dijk af rijden, over een schuin aflopend paadje dat leidt naar het fietspad onder aan de dijk. Jaar of 60, flink gebruikt, mooie elektrische fietsen. De man rijdt voorop en racet naar beneden. "Je gaat veel te hard!", schreeuwt zijn vrouw. "Knijp in je remmen!". Hij gehoorzaamt. "Nog steeds te hard, stop met trappen - stop met trappen!" Zwijgend volgt hij haar bevelen op. Haar tegenspreken heeft hij allang opgegeven.

Ze zijn nog maar net uit het zicht verdwenen als het volgende stel zich meldt. Alleen rijdt nu de vrouw voorop. Zelfverzekerd dendert ze omlaag, richting zee. "Kijk uit Ada!", schreeuwt haar man, "Je gaat veel te hard! Rem nou af, er komt een scherpe bocht!" Ada recht haar rug, heft arrogant haar kin wat omhoog en trapt uitdagend nog wat bij. De man ziet het met grote angstogen aan. "Ada, een bocht!" Zonder blikken of blozen scheert Ada op topsnelheid door de bocht. Voorzichtig komt haar echtgenoot achter haar aan, bibberig gaat ook hij door de bocht. Inmiddels is Ada zonder omkijken doorgefietst, ze ligt al 100 meter op hem voor.

Net als ik rustig een boek wil gaan lezen, hoor ik piepende remmen achter me. Een ouder echtpaar stapt van hun fietsen. "Dürfen wir hier sitzen?", vraagt de vrouw? "Nur fünf Minuten".

Ze maakt totaal geen vermoeide indruk maar kennelijk wil ze toch even rust. Niet voor zichzelf, maar voor haar man. Die stapt puffend en kreunend van zijn fiets af. Het zweet loopt met straaltjes over zijn gezicht. Hij is het prototype van 'de dikke Duitser'. Zijn buik is zo groot als een skippybal, hij weegt zeker 160 kilo. Uitgeput laat hij zich op het bankje neervallen.

"Wie lange noch?", vraagt hij, als hij enigszins op adem is gekomen.

"Dreizehn Kilometer", zegt zijn vrouw.

"Oh, mein Gott...". De wanhoop staat in zijn ogen.

Ik heb met hem te doen. Met een witte zakdoek ter grootte van een fors servet, veegt hij het zweet van zijn gezicht. Hij draait zich naar mij toe: "Heiss, so heiss..." "Komm, wir gehen!". Resoluut staat zijn vrouw op, kwiek springt ze op de fiets en zonder omkijken rijdt ze weg. De man verheft zich, slaakt een diepe zucht, stapt op zijn fiets en zet zich onzeker wiebelend in beweging. Zijn billen onttrekken zijn zadel aan het zicht. Hij heeft nog een zware dag voor de boeg...

"Waarom heb je nou die playlist niet op mijn telefoon gezet?", klinkt een venijnige vrouwenstem. Een middelbaar echtpaar neemt de plek in van de Duitse vakantiegangers.

"Omdat ik het vergeten ben", zegt haar man laconiek. Gelukzalig kijkt hij uit over de Waddenzee. "Wat is het hier heerlijk stil he? Prachtig..."

"Daarom wilde ik die playlist. Had ik lekker mijn oortjes in kennen doen en muziek luisteren. Je hoort hier helemaal niks. Saai!"

De man doet er het zwijgen toe. De vrouw ook. Totdat de stilte haar te machtig wordt.

"Hebbie nou die hypotheek al omgezet?"

"Nee, nog niet, ik heb vakantie."

"Lekker dan! Straks ken het niet meer!"

Ik stop mijn boek terug in mijn rugtas, stap op mijn fiets en rijd weg. De stilte in. Alleen. Genietend. Vrij.

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com



Gluten- en lactosevrije eierkoeken

- Eieren en suiker mixen op hoge snelheid zodat het schuimig wordt.
- Overige ingrediënten goed mengen in andere kom. Vervolgens eimengsel door bloemmengsel scheppen/vouwen.
- Daarna met lepel hoopjes op bakpapier scheppen en koeken bestrooien met waar je zin in hebt.
- Ik heb ze bestrooid met kokosrasp, gehakte hazelnootjes en stukjes bananenchips.
- Oven voorverwarmen op 220 Celcius en de koeken bakken gedurende 7-8 minuten.
- Voor chocoladekoeken 10 gram bakmeelmix vervangen door een eetlepel cacaopoeder.
- Je kunt ook nog een lepel geraspte kokos toevoegen als je dat lekker vindt.

Recept van Annette Kentrop-Huffermann

Ingrediënten voor 7 à 8 koeken:

2 eieren

110 gram suiker (ik gebruik 60 gram kristalsuiker en 50 gram palmsuiker)

20 gram maiszetmeel

½ eetlepel baking soda

½ theelepel Xanthaangom

25 gram amandelmeel

25 gram bananenmeel

60 gram glutenvrij bakmeelmix

De basisverzekering en de wijzigingen/aanpassingen in 2021

door: Johan Mooi



In 2021 stijgen, zoals al verwacht, de kosten voor de premie van de basisverzekering. De premiestijging voor de basisverzekering valt hoger uit dan door het kabinet verwacht. Zorgverzekeraars moeten voor 12 november 2020 hun premies voor 2021 bekend hebben gemaakt. Door de coronapandemie zijn er tijdelijk enkele maatregelen ingevoerd die leiden tot vergoeding van bepaalde vormen van zorg. Hieronder de belangrijkste wijzigingen in 2021.

Het eigen risico van € 385,00 blijft ook in 2021 gehandhaafd.

De 5% collectiviteitskorting voor de **basisverzekering** vervalt in 2023. Voor de aanvullende verzekeringspakketten blijft die (nog) bestaan. Op aanvullende verzekeringen en tandartsverzekering mag nog wel korting worden gegeven. Dat komt omdat dit particuliere schadeverzekeringen zijn. De overheid heeft daar eigenlijk geen zeggenschap over.

De eigen bijdrage voor bepaalde medicijnen en hulpmiddelen bij chronische aandoeningen blijft net als in 2020 maximaal € 250,00 per jaar.

Paramedische herstelzorg voor iedereen die ernstige corona heeft gehad, wordt vanaf 18 juli 2020 en minimaal voor een jaar vanuit de basisverzekering vergoed. Onder deze regeling vallen 50 behandelingen bij de fysiotherapeut, acht uur ergotherapie en zeven uur diëtetiek. Aanspraak hierop kan worden gemaakt door een verwijzing van de huisarts of medisch specialist. De behandelduur is vastgesteld op zes maanden en kan bij aanhoudende klachten met zes maanden worden verlengd.

Vergoeding dagbehandeling niet-angeboren hersenletsel

Vanaf 2021 vergoedt de basisverzekering de dagbehandeling in groepsverband voor ouderen en mensen met niet-angeboren hersenletsel. Tot die tijd is daar een subsidieregeling voor.

Vergoeding geneesmiddelen eierstokkanker en lymfeklierkanker

De basisverzekering vergoedt het medicijn olaparib (merk Lynparza) tegen eierstokkanker en het medicijn axicabtagene ciloleucel (merk Yescarta) tegen lymfeklierkanker is opgenomen in het basispakket. Ook in 2021 worden beide medicijnen vergoed vanuit de basisverzekering.

Tandartsen orthodontisten en mondhygiënisten mogen i.v.m. corona bij hun behandelingen tijdelijk een extra toeslag van circa € 5,00 per behandeling in rekening brengen. Zorgverzekeraars vergoeden de toeslag voor behandelingen bij kinderen onder de 18 jaar altijd. Voor volwassenen is de vergoeding afhankelijk van het feit of er een aanvullende verzekering is afgesloten en van welk beleid de zorgverzekeraar hierin voert.

»

Zorginstituut Nederland gaat strenger letten op het toelaten van nieuwe medicijnen en behandelingen in het basispakket. Ook het bestaande pakket wordt kritisch onder de loep genomen. De kans is daarbij groot dat er op termijn zorg uit het basispakket gaat verdwijnen. Het gaat dan om behandelingen waarvoor onvoldoende wetenschappelijke basis is over de effectiviteit. Om welke zorg het precies zal gaan is bij het schrijven van dit artikel nog niet bekend, wel dat slaapcentra voor onderzoek naar slaap-apneu en bepaalde kankermedicijnen het effect van behandeling moeten aantonen.

Aanvullende verzekeringen:

Een aanvullende verzekering vergoedt zorg die u niet vanuit de basisverzekering vergoed krijgt. Een aanvullende verzekering is, in tegenstelling tot de basisverzekering, niet verplicht.

De inhoud van de aanvullende verzekeringen is de laatste jaren steeds beperkter geworden. Bijvoorbeeld als het gaat om de vergoeding van fysiotherapie, orthodontie en tandartskosten. Mogelijk worden de aanvullende pakketten ook in 2021 verder ingeperkt. Dat weten we eerst na 12 november 2020, wanneer de inhoud van de nieuwe aanvullende verzekeringen wordt bekendgemaakt. Kijk hier dus goed naar voordat u een verzekering afsluit en maak gebruik van vergelijkingssites.

U hoeft een aanvullende verzekering ook niet af te sluiten bij dezelfde verzekeraar als waar u voor de basisverzekering bent verzekerd.

Ik zie in mijn vele contacten met Sjögren-patiënten over vergoedingen vaak dat men (begrijpelijk) hoge premies betaalt voor een aanvullende verzekering. De maximale vergoeding voor zorg is dan vaak € 1.000,00. Ik raad u aan te kijken naar de polisvoorwaarden en de vergoedingen die bij deze verzekering horen. Vaak zult u zien dat met een trede lager u dezelfde zorg krijgt, alleen is de maximale vergoeding dan € 500,00; de maandelijkse premie is echter aanzienlijk lager. Daar komt bij dat u, zeker bij Sjögren, vaak ook nog eerst toestemming moet vragen aan uw verzekeraar om een behandeling te mogen uitvoeren. Denk bijvoorbeeld aan aanspraken op bijzondere tandheelkunde, extra behandelingen fysiotherapie of een kappenbril.

Overstappen:

U kunt tot en met 31 december 2020 overstappen naar een andere zorgverzekeraar. Zorg er wel voor dat u een bevestiging heeft ontvangen van uw nieuwe verzekeraar, alvorens uw oude verzekering op te zeggen. Heeft u een machtiging voor bepaalde vormen van zorg en wordt u daarvoor behandeld dan neemt de nieuwe zorgverzekeraar deze machtiging over. Doe wel navraag hiernaar en vraag om een schriftelijke bevestiging.

Tot slot wil ik u erop wijzen dat een nieuwe zorgverzekeraar een wachttijd of acceptatieperiode kan aanhouden bij bepaalde vormen van zorg. Denk hier bijvoorbeeld aan te verwachten ingrijpende tandheelkundige zorg.



De nieuwe zorgverzekeraar kan in zijn voorwaarden hebben bepaald dat in dergelijke gevallen zes tot twaalf maanden wachttijd van toepassing is. Kijk dus vooraf goed in de polisvoorwaarden van de nieuwe verzekeraar.

UWV:

Het UWV heeft veel extra taken opgelegd gekregen door de overheid gedurende de coronapandemie. Net als bij andere instellingen werken veel medewerkers nog steeds of actueel door corona weer thuis. Ik zie in door u ingediende vragen dat er daardoor achterstanden en ook uitkeringsproblemen ontstaan bij de te nemen beslissingen door het UWV.

Als u bij het UWV een aanvraag heeft ingediend staat in de ontvangstbevestiging van uw aanvraag een datum genoemd waarbinnen het UWV een beslissing neemt. Heeft u geen brief gekregen dat het UWV meer tijd nodig heeft om te beslissen, dan kunt u via de website van het UWV het formulier **MELDING LATE BESLISSING** insturen. Dit is een vrij kort en eenvoudig document dat te versturen is via internet.

U krijgt op uw melding vervolgens per brief een ontvangstbevestiging van het UWV. Het UWV neemt dan doorgaans binnen twee weken een beslissing of vraagt om verder uitstel omdat een te nemen beslissing meer tijd kost of dat er nog aanvullende informatie nodig is.

Als het voor het UWV niet mogelijk is om ook binnen twee weken een beslissing te nemen, dan kunt u een vergoeding krijgen of wordt er aan u een voorlopig voorschot uitbetaald. Deze genoemde vergoeding ligt tussen de € 23,00 en € 45,00 per dag. De vergoeding gaat in, twee weken nadat het UWV uw formulier 'Melding te late beslissing' heeft ontvangen. De dag waarop het UWV aan u de beslissing op de aanvraag stuurt, is de laatste dag van de

vergoeding. Uw vergoeding loopt maximaal 42 dagen en is nooit hoger dan € 1.442,00. U ontvangt de vergoeding binnen zes weken nadat u de brief over de hoogte van de vergoeding heeft ontvangen van het UWV.

Heeft u de WIA op tijd aangevraagd en is UWV te laat met beslissen? Dan krijgt u automatisch een voorschot op de WIA-uitkering. U hoeft hiervoor niets te doen. Blijkt achteraf dat u geen recht heeft op de WIA-uitkering? Dan moet u het voorschot terugbetalen.

Wees voorzichtig met inleveren van contracturen:

Als u werkt bij een werkgever heeft u daarvoor met hem een arbeidsovereenkomst gesloten. In deze overeenkomst is onder andere ook het aantal uren dat u werkt vastgelegd en welk salaris daar tegenover staat. Dit zijn wettelijke bepalingen. Tot zover prima geregeld, totdat u ziek werd en verschillende keren of langdurig moest uitvallen. U kunt het afgesproken aantal contracturen niet meer werken. De werkgever en/of de bedrijfsarts sturen aan op het aantal contracturen te beperken en de belasting daardoor te verminderen. Een nieuwe arbeidsovereenkomst wordt opgesteld en door u en de werkgever ondertekend.

Ik zie dit vaak terug in procedures, waarbij de zieke werknemer, te goeder trouw, akkoord is gegaan met minder contracturen waarna dit tot onomkeerbare problemen leidt. Aan het einde van uw twee jaren ziekteverzuim (104 weken) bepaalt het UWV echter over uw WIA-uitkering. Deze uitkering is maar 70% bij een WGA-uitkering (gedeeltelijk arbeidsgeschikt) en 75% bij IVA (volledig en duurzaam arbeidsongeschikt) berekend over uw **laatstverdiende loon**.

Doordat u met de beste intenties een nieuwe arbeidsovereenkomst heeft afgesloten met minder arbeidsuren, heeft u uzelf onbewust ernstig financieel benadeeld als u uiteindelijk in de WIA belandt.

Johan Mooi
zorgverzekeringen@nvsp.nl



Voor de plakkers

Wist u dat de NVSP postzegels heeft uitgebracht? U steunt de vereniging als u een velletje aanschaft. Kunt u lekker plakken en zijn wij blij met uw bijdrage!

U kunt de postzegels aanschaffen via de link waarmee u ook brochures bestelt.

Ga naar: <https://nvsp.nl/brochures>



Ruimte in je kast, ruimte in je hoofd

door: Eva Lotte

De meeste mensen hebben in de maand december wat extra vrije dagen. Normaal gesproken vul je die vaak in met sociale activiteiten met vrienden en familie maar met de huidige pandemie moeten we onze contacten beperken en wordt verwacht dat we zoveel mogelijk in en rond ons eigen huis blijven. En als je dan veel thuis bent, valt het ineens op dat je toch best veel rommel hebt verzameld het afgelopen jaar. De laatste maand van het jaar leent zich daarom heel goed voor de activiteit: opruimen!

En als je aan opruimen denkt, dan denk je natuurlijk aan Marie Kondo. Met haar Konmari-methode zijn al vele huishoudens omgetoverd tot overzichtelijke, rustige en prettige leefomgevingen.

De Japanse opruimgoeroe Marie Kondo heeft de overtuiging dat je leven zal veranderen als je orde en rust aanbrengt in de ruimte om je heen. En ik moet je eerlijk zeggen: ik kan dat alleen maar bevestigen! De eerste maanden van de Corona-uitbraak heb ik veel ruimtes in huis onder handen genomen en wat voelt dat heerlijk! Je kunt andere mensen blij maken met spullen waar jij zelf al lang niet meer blij van werd en als beloning krijg je ruimte. Ruimte in je kast/kamer en ruimte in je hoofd!

Wat is de magische formule van Marie Kondo?

Alles wat je het afgelopen jaar niet hebt gebruikt, gooi het weg. Tenzij...

Als het iets is wat je niet hebt gebruikt maar waar je wel heel blij van wordt (it gives you a sparkle of joy) dan mag je het houden.

Ruim op per categorie. Dus bijvoorbeeld; begin met kleding, daarna boeken, daarna tijdschriften, etc. De gedachte hierachter is dat je je niet laat afleiden door alle dingen die je om je heen ziet die ook nog opgeruimd dienen te worden. Je focust je op die ene categorie.

De categorie die je kiest doe je grondig. Dus haal alle kleding uit je kast. Leg ze voor je op de grond. Ook kleding uit andere kasten of van zolder. Alles bij elkaar, kan ineens heel confronterend zijn. Heb ik zoveel kleding? Vervolgens ga je selecteren, volgens stap 1 en stap 2.

Nadat je alles hebt uitgezocht en weggegooid (dat voelt lekker!), reorganiseer je je overgebleven spullen. Kleding rol je vanaf nu op en bewaar je staand in lades en kleine opbergdozen. Hierdoor behoud je beter overzicht.

En dan een heel belangrijk aspect: geniet van je opgeruimde huis én voorkom dat je binnen no time weer met te veel spullen zit. Dus denk goed na bij elke aankoop of je dit echt wilt en/of nodig hebt. En zo ga je opgeruimd het nieuwe jaar in! Ik wens je veel opruimplezier en lege kasten toe!



Deze foto geeft mij een onbeschrijflijk fijn, blij en trots gevoel: een herinnering aan 2 heerlijke dagen in de Efteling met onze twee dochters, maar vooral de zussenliefde die van dit plaatje afspat.

Marlies Blom



Meike Linders is projectmedewerker thermo Tokio (Bewegingswetenschapper) bij NOC*NSF. Toen bekend werd dat de Olympische Spelen niet door zouden gaan, is vanuit NOC*NSF besloten dat de koelvesten die anders voor de topsporters in Tokio zouden worden gebruikt, te gaan uitlenen aan diverse ziekenhuizen

in Nederland. Werken met beschermende kleding aan is erg warm, en met de koelvesten vanuit NOC*NSF is het werken in de zorg aangenamer en raken de zorgmedewerkers niet oververhit. Dus toen de sociale contacten afgeraden werden zagen wij onze dochter wel, maar dan op de tv! Hoe leuk was dat! Ze was te zien bij het NOS sportjournaal op 26 maart, en rond die datum ook bij een nieuwsitem bij Omroep Gelderland. Hier werd ik nou blij van!

Helly Linders



Foto's waar iemand blij van werd. Wij begrijpen dat wel. De trots straalt eraf.

De volgende opdracht:

Bent u aan het tekenen of schilderen, breijt u een trui, haakt u pannenlappen of legt u een ingewikkelde puzzel met 1000 stukjes? Wat bent u aan het maken? Wij zien daar graag een foto van.

Stuur die naar eindredacteur@nvsp.nl





**Skafit zilver verbandkleding helpt uw lichaam,
handen en voeten te verwarmen**

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts
vergoed uit de basis zorgverzekering (*door bijna alle zorgverzekeraars*).

www.skafit.nl/vergoedingen

www.zilvergaren.nl - T: +31 (0) 33 2022 644



Wij zijn in het laatste kwartaal van het jaar beland.

Covid-19 doet niet af aan de snelheid waarin dagen, maanden, kwartalen en straks ook weer de jaren elkaar afwisselen. “Beidt uw tijd”, placht mijn wijze vader weleens te zeggen, voor ons als kinderen in het midden latend wat hij daar nu eigenlijk precies mee bedoelde.

Inmiddels denk ik zo ongeveer wel te weten wat er dan in hem omging.



Na mijn introductie en oriëntatie in het eerste halfjaar ben ik als penningmeester inmiddels wat de diepte ingegaan.

Ook al in verband met een goed beheer over de middelen en het realiseren van beter zicht op het financiële reilen en zeilen van NVSP, hebben we de financiële administratie wat opgeschoond en daarmee ook meer toegankelijk gemaakt. Dat vergde wel wat denk- en doewerk, maar het resultaat mag er zijn. Mede op basis van de daarmee verkregen inzichten kon ook een eerste begroting voor 2020 worden opgemaakt, die rekening houdt met bijzondere (non-) activiteiten in dit door het coronavirus gedomineerde jaar.

De begroting laat zien dat in lijn met voorgaande jaren ook 2020 met een tekort zal moeten worden afgesloten. Compensatie zal gevonden kunnen worden in de opbrengst van een tot uitkering komende erfenis, die NVSP toekomt.

De subsidie VWS 2019 is inmiddels definitief toegekend.

De procedure is jaarlijks omgeven door een aantal mitsen en maren. Ook daarom is de eindafrekening en vaststelling altijd een toch wel wat spannende aangelegenheid. Dit temeer omdat ons huishoudboekje niet goed zonder deze subsidie kan. Fijn dat dit nu zo in positieve zin kan worden afgesloten.

Hierboven benoemde ik onder andere de term goed beheer.

Onderdeel daarvan is het door het bestuur in zijn handelen respecteren van het gestelde in statuten en huishoudelijk reglement.

Deze beide documenten zijn van november 2012. Inmiddels is gebleken dat sommige bepalingen een efficiënte werkwijze in de weg staan. In die zin lijkt aanpassing van de statuten en het huishoudelijk reglement wenselijk. Wij zullen daartoe in de algemene vergadering van 2021 voorstellen doen.

Tot zo lang willen wij als bestuur meer naar de geest dan naar de letter van beide documenten handelen. Overigens gelden daarbij onverkort de normen van verantwoord bestuur.

Voor nu: graag tot ziens bij de een of andere gelegenheid; het goede gewenst.

Adriaan van de Graaff, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Dörte

Misschien kent u mij wel van de bijzondere landelijke contactdag dit jaar waarop ik de Sjögren Award mocht uitreiken aan liefst twee prijswinnaars. Ik ben sinds dit jaar de voorzitter van de Sjögren Award Commissie.



Het spreekt me enorm aan dat de NVSP wetenschappelijk onderzoek hoog in het vaandel heeft staan en ik voel me vereerd dat ik voor de Award Commissie ben gevraagd.

Ik ben in 1990 afgestudeerd als bioloog aan de Universiteit Leipzig in Duitsland. Voor mijn promotieonderzoek naar de functie van CD8+ T-cellen heb ik mijn geboorteland verruild voor Nederland en ben ik naar Amsterdam gekomen waar ik nog steeds met veel plezier woon. Als jonge onderzoeker heb ik bij Sanquin een aantal jaren gewerkt aan het ontrafelen

van de immuunrespons tegen HIV. In die tijd heb ik ontdekt dat mijn passie ligt bij de patiëntendiagnostiek. Hoe kan ik mijn immunologische kennis inzetten voor betere patiëntenzorg? Ik heb me vervolgens gespecialiseerd in de medisch immunologische laboratoriumdiagnostiek en heb bij Sanquin een aantal diagnostiek-laboratoria geleid. Sinds 2018 ben ik hoofd van de Medische Immunologie van het UMC Utrecht. Immunologische laboratoriumdiagnostiek ligt mij aan het hart. Het is een prachtig vak. In het bloed en andere lichaamsvloeistoffen van patiënten speuren wij naar tekenen van een ontspoord afweersysteem en helpen we artsen om patiënten beter te kunnen behandelen. Kortgeleden ben ik benoemd tot hoogleraar Integrale Immunologische Diagnostiek aan het UMC Utrecht. Mijn missie is het vertalen van nieuwe immunologische inzichten in verbeterde diagnostiek bij het vaststellen van een immuun-gemedieerde ziekte, het voorspellen van het beloop en het volgen van de ziekteactiviteit. Er is nog veel te ontdekken en ik ben ervan overtuigd dat wij dit het beste kunnen doen door een goede samenwerking tussen patiënten, onderzoekers, artsen en laboratoriumspecialisten.

In de Sjögren Award Commissie bekijken we de onderzoeksresultaten van de voorgedragen kandidaten ook vanuit verschillend perspectief. Dat vind ik heel waardevol. Door te luisteren naar de argumenten van een ander, word je zelf wijzer. Het was een hele leuke ervaring dit jaar en ik kijk alweer uit naar de volgende ronde in 2022.

Dörte Hamann



Woordzoekpuzzel

Bij deze puzzel geeft de pijl aan waar het eerste woord begint. Het tweede woord begint met een letter die direct grenst aan de eindletter van het voorgaande woord: naar boven, beneden of zijdelings. De woorden lopen enkel horizontaal of verticaal en kruisen elkaar nooit. Alle letters worden slechts eenmaal gebruikt. Het laatste woord eindigt in het aangeduide vakje.

Veel succes!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

BLIJDSCHAP	ONTSPANNING
CARDIOLOOG	POSITIEF
DOORBRAAK	REMEDIE
FAMILIE	REUMATOLOOG
FIETSTOCHT	TANDARTS
GELUKKIG	THERAPIE
GENEESHEER	UITSLAG
GENEZING	UROLOGIE
GRIEPPRIK	VERMOEID
HUISARTS	VERPLEGING
HUISHOUDEN	VERZEKEREN
IMMUNOLOOG	VERZORGEN
INTERNIST	VRIENDEN
MEDICATIE	VROLIJKHEID
OMGEVING	WANDELEN
ONDERZOEK	ZIEKENHUIS
ONTSPANNEN	ZIEKENZORG



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



Op je tandvlees

Door Inge Dekker

Doorgaan, doorzetten, toch doen... Veel mensen met een chronische ziekte zijn behoorlijk streng voor zichzelf. Misschien herken jij je hier wel in. Ook al kun je eigenlijk niet, en voel je je beroerd, je klaagt niet, zet door, al is het op je tandvlees.

Dit lijkt bewonderenswaardig. Knap dat je je niet laat kisten door je klachten en toch doet wat je wilt of moet doen. Goed dat je doorzet en niet opgeeft.

Maar eigenlijk slaat het natuurlijk nergens op. Waarom zou jij altijd meer (moeten) doen dan je kunt? Meer dan goed voelt? Natuurlijk, als je eens een keer over je grenzen gaat, is dat niet zo erg, dat doet iedereen wel eens.

Voor veel mensen met chronische klachten is dit echter hun normale levenshouding. Ze gaan (vrijwel) dagelijks over hun grenzen. Doen eigenlijk altijd meer dan goed voelt. Pushen zichzelf constant. En stoppen pas als het echt helemaal niet meer gaat.

Op de korte termijn lijkt je hier soms wat mee te bereiken. Je kunt werken, ziet je vrienden nog regelmatig, of je runt je eigen huis-houden.

Maar eigenlijk kost het veel te veel:

Om te beginnen is het vaak niet goed voor je lichaam. Je klachten worden erger, je bent eigenlijk constant aan het hollen en instorten, je hebt meer pijn dan nodig is.



Daarnaast ben je voor je omgeving minder leuk (dan je misschien denkt.) Veel chronisch zieken gaan over hun grenzen en doen zich redelijk gezond voor in 'de buitenwereld'. Om vervolgens extra klachten te hebben en dat af te reageren op de mensen die het dichtst bij hen staan. (Je weet wel, je ouders, partner of beste vriend(in) krijgen de

Door Inge Dekker, coach en trainer voor mensen met een chronische ziekte. **Wil jij elke twee weken automatisch een gratis artikel ontvangen met daarin tips hoe je gelukkig kunt leven met een chronische ziekte?** Meld je dan aan. Ga naar www.pain2power.nl en ontvang gratis het e-boek "Jong & Chronisch Ziek? Haal meer uit je leven."





Mooi Motto:

Be the person you needed when you were a child.

volle laag). Voor die mensen is het dus niet leuk als jij steeds te veel doet. Maar ook de mensen wat verder weg, vinden het meestal fijner om jou te zien zoals je je echt voelt, in plaats van de toneelversie van jou.

Tot slot ben je, als je jezelf constant pusht, waarschijnlijk minder gelukkig dan je zou kunnen zijn. Als je steeds het maximale eist van jezelf, ben je vooral bezig met overleven of iets bereiken in de toekomst. Alsof je dán gelukkig gaat zijn. Maar dan is er ook altijd weer iets wat moet. Dat geluk, die ontspanning komt niet. Sterker nog; je leert je lichaam om in de stressmodus te staan, waar je niet gelukkiger en niet bepaald gezonder van wordt.

Het is dus gezonder en leuker om jezelf niet steeds te pushen. Om wat energie over te houden, niet steeds alles op te maken.

Het kan best wel lastig zijn om dit doorgaan-tot-je-omvalt-patroon te stoppen. Zeker als je al lang deze houding hebt, kan het even wennen zijn. Bovendien zijn er heel veel, ook gezonde mensen, die zo in het leven staan, en soms lijkt het daardoor 'goed' of 'normaal'.

Maar het is toch zonde om zo te leven? Voor anderen, voor een toekomst die vrijwel nooit zo is als we bedenken. Om je lichaam (nog meer) uit te putten en eigenlijk constant streng en hard voor jezelf te zijn?

Daarom hieronder:

3 tips om beter voor jezelf te zorgen:

1. Maak van jezelf je eerste prioriteit.

Het lijkt misschien egoïstisch om eerst voor jezelf te zorgen en te doen wat goed voelt voor jou. Maar als jij leeg bent, kun je ook niets geven. Denk aan wat ze in het vliegtuig zeggen: Zet eerst zelf je zuurstofmasker op, voor je anderen helpt.

2. Pas je leven aan.

Hoe graag je het misschien ook anders wilt; jij kunt niet (meer) alles. Zorg dat dit dus ook niet van jou verwacht wordt. Bespreek het en geef aan dat dit niet langer gaat. Vraag hulp aan mensen. Wees hierbij heel duidelijk en zorg dat jij minder hoeft te doen, zodat je energie over houdt voor jezelf.

3. Plan tijd en energie in voor leuke dingen.

Vaak is de enige tijd die je 'voor jezelf' hebt, tijd om bij te komen, om te herstellen. Plan vanaf nu ook tijd en energie in om te doen wat jij wilt, tijd waarin je niets hoeft, maar wel iets leuks kunt doen.

Veel plezier en ontspanning!

«

Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen die wij in de periode van 29 juli tot en met 28 oktober mochten ontvangen met een totaal van € 470,00! We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen! Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij gaarne bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl. Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.

Contributie 2021

De contributie over 2021 zal rond 29 januari 2021 van uw rekening worden afgeschreven.

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

- 29 januari 2021 eerste kwartaal
- 29 april 2021 tweede kwartaal
- 29 juli 2021 derde kwartaal
- 29 oktober 2021 vierde kwartaal.

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 29 januari 2021.

Wist u dat u in sommige gevallen de contributie via uw ziektekostenverzekering vergoed kunt krijgen? Kijk daarvoor in de polisvoorwaarden van uw aanvullende verzekering. In dat geval kunt u na betaling van de contributie een kwitantie opvragen via administratie@nvsp.nl.

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

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

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

Door tandartsen beoordeeld als meest effectief
Clinicians Report®, maart 2016

Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist (DA, DIO en G&W, etc.) en online (dentalkit.nl, plein.nl)



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

Colofon

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögren-patiënten 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) en Patiëntenfederatie Nederland

BESTUUR:

Voorzitter Annemiek Heemskerk; voorzitter@nvsp.nl

Secretaris a.i. Adriaan van de Graaff, secretaris@nvsp.nl

Penningmeester Adriaan van de Graaff, penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl

Bestuurslid Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl

Bestuurslid: Anneke Abma, regiocontact@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. Th.W. van den Akker, dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

Dr. A.A. Kruize, reumatoloog

Dr. K. Mansour, 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://nvsp.nl/contact-telefoon>

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: zorgverzekeringen@nvsp.nl

FACEBOOK:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>

PROFESSIELE ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 25,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 27,- bij acceptgirobetaling. Opzegging lidmaatschap schriftelijk (administratie@nvsp.nl) voor 1 november van het lopende jaar.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen (bezoekadres)

Postbus 6, 3600 AA Maarssen (postadres)

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

Website: www.nvsp.nl

Kantoor geopend op maandag, dinsdag en donderdag van 10.00-14.30 uur en op woensdag van 09.00-11.30 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees en Nina Müller.

DRUK EN VORMGEVING:

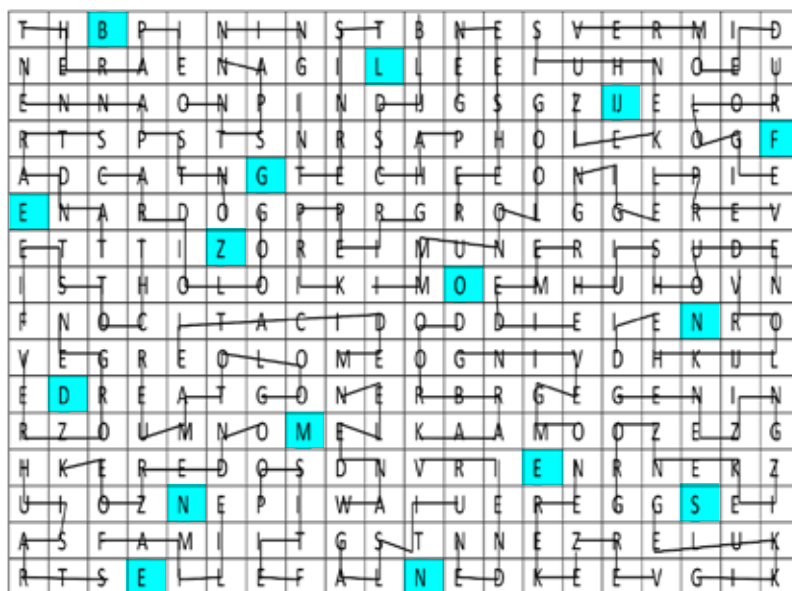
FLZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

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



Oplossing Woordzoeker



Oplossing: Blijf gezond mensen

bioXtra**DROGE MOND?****bioXtra**

hydrateert
direct en
beschermt
een droge,
gevoelige en
pijnlijke mond.

...Xtra Bovendien bieden de natuurlijke enzymen in bioXtra iets extra's: de natuurlijke werking van het speeksel wordt nagebootst, zodat de hele mond gezond blijft.

**VERZORGT****HYDRATEERT****BESCHERMT**

Actie!

Speciaal voor lezers van 'n Ogenblikje:

Gratis verzending binnen Nederland
bij besteding vanaf €10,- op bioextra.nl.

Gebruik actiecode: **bioextra10**

Deze actie is geldig t/m 31 maart 2021.

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA

www.bioextra.nl verkrijgbaar bij uw apotheek

