

Oogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Belofte

BELANGENBEHARTIGER
GEZOCHT

ALGEMENE
LEDENVERGADERING

DAG JOHAN!

In dit nummer

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 138 is: 13 maart 2021**
Dit nummer zal 1 juni verschijnen.

In dit nummer

- 05 Het blijft boeiend
- 11 Vrijwilliger gezocht
- 19 ALV
- 20 In memoriam
- 21 Afscheid van Johan
- 26 Tips en trucs
- 33 VWS informatiekaart
- 34 Mei

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 08 Van alles wat
- 13 Column Roelie
- 14 Ik leef zo
- 23 Van de penningmeester
- 25 Column Loes
- 28 Fotowedstrijd
- 30 Sudoku
- 31 Schenkingen en contributie
- 32 Van de coaches
- 35 Colofon, oplossing sudoku

4



Afscheid van de voorzitter

9



De Sjögrenwaaier

13



Aap noot mies

21



Afscheid van Johan Mooi



Soms ben je vóór iets en soms ben je tegen. Zo vind ik het prima dat Het Virus op alle denkbare manieren wordt bestreden en ben ik tegen de andermans spullen vernielende raddraaiers die hun onvrede kenbaar maken door te rellen.

Ik ben voor de avondklok maar tegen de wekker die om zeven uur staat te piepen als een fluitketel met astma. Voor de afschaffing van de hondenbelasting maar tegen het voorkruipen bij de vaccinatie. We hebben doorgaans allemaal overal een mening over en we zijn vóór of tegen. Er zijn er maar weinig die dingen langs zich af kunnen laten glijden. Er zijn mensen die zich dan druk maken, nog drukker of extreem druk. Die laatsten zullen het je laten weten ook. Ik schrijf dit nadat tellende medelanders het centrum van Eindhoven en Amsterdam letterlijk op zijn kop hebben gezet. Ik heb medelijden met de ME'ers en de politie-mannen en -vrouwen die maar moeten hopen vanavond ongeschonden thuis te komen. Medelijden ook met de paarden en de honden die er nog minder van begrijpen dan ik. Met de winkeleigenaren die hun ruiten in scherven voor hun winkelpand zien liggen en met de fietseigenaren die hun karretje nooit meer terug zien.

Het is al helemaal geen leuke tijd en dan word ik hier toch extra chagrijnig van. Nou zal mijn roep om rust en regelmaat niemand bereiken. Daarvoor moet je minstens miljoenen volgers hebben. Wat we wel kunnen doen, is onze krachten bundelen en ons samen uit blijven spreken tegen misstanden waar we allemaal chagrijnig van worden. Samen hebben we een luide stem. En die mag op 17 maart klinken als we een nieuw kabinet kiezen.

Het moet toch ooit allemaal weer goed komen? We moeten het weer leuker krijgen want nu is er niet zoveel aan. Weinig reden om te lachen. Toch heb ik afgelopen week, in mijn eentje op de bank, hardop zitten schaterlachen. Schaterlachen... dat woord was ik al bijna vergeten.

Ik keek naar de finale van de Slimste Mens. Dat is een spelletjesprogramma waarin de kandidaten hun tegenspelers eruit moeten werken. Het was een hele spannende finale die uiteindelijk werd gewonnen door een vrolijke jongen die blijkbaar bekend is van carnavalskrakers. Als echte Brabantse hoor ik van carnaval te houden maar dat is niet zo. Dat zal de reden zijn dat ik nog nooit gehoord had van de Snollebollekes waartoe de kandidaat behoorde. Op de vraag "Wat weet u van Erwin Rommel?" antwoordde hij: "Niets, hij ruimde nooit zijn kamer op." Geheel onverwachts won hij de finale en zijn "Nondeju" zien we maar door de vingers. Hij hield zijn overwinningsspeech en zelden ben ik zo blij geworden van een televisiefragment. "Dat hadden jullie niet gedacht hè, van iemand met MBO Zwakstroom. Maar met Wikipedia en af en toe een boek kom je een heel eind. Dus kinderen, pak eens een boek in plaats van dat schermje." Hij was zo grappig. Ik heb een hele poos met een vette glimlach rondgelopen. De dag erna heb ik Twitter er eens op nagelezen. Een ware hommage aan de Snollebollekes-man. En één persoon schreef: "Het was de beste televisieavond sinds 3 oktober 1951." Bedankt jongen, ik heb weer eens heerlijk gelachen!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Mijn eerste stukje in 2021 voor het Ogenblikje is een ander stuk dan ik had willen schrijven. Allereerst wens ik u allemaal het goede voor 2021. Hopelijk is er in de loop van dit jaar weer wat meer mogelijk en kunnen we elkaar nog eens ontmoeten.

Zelf zit ik op dit moment ziek thuis. Ik ben besmet met corona en ik ben behoorlijk ziek geweest. 29 december ben ik positief getest, mijn man drie dagen later ook. De eerste week viel het allemaal nog wel mee, maar de tweede week was voor ons alletwee zwaar. Ik had zware hoofdpijn (nog steeds niet helemaal weg), moest veel hoesten en kwam tot bijna niets. Inmiddels is het voor ons de derde week en we gaan heel langzaam, stapje voor stapje vooruit. Na iets te veel doen volgt er weer een dag met extreme vermoeidheid en in mijn geval met stekende hoofdpijn.

Hans, mijn man is met een laag zuurstofgehalte op de spoedeisende hulp terecht gekomen. Gelukkig mocht hij na een aantal uren en heel veel onderzoeken wel weer mee naar huis. Regelmatig als me de vermoeidheid overvalt, moet ik aan onze leden denken. Jullie hebben bijna allemaal altijd last van vermoeidheid. Inmiddels weet ik wat dat betekent. Ik hang veel in de stoel, ik kom

tot niet zo heel veel. Het schrijven van dit stukje kost me behoorlijk wat inspanning.

Het is mijn laatste stukje Van de voorzitter. Als het volgende Ogenblikje uitkomt is het juni en heeft de NVSP een nieuwe voorzitter. U heeft dat in het vorige Ogenblikje kunnen lezen.

Ik had in dit stuk in willen gaan op de afgelopen vier jaar, maar daar zie ik van af. Wel wil ik u allemaal heel hartelijk bedanken



voor uw betrokkenheid en inbreng in onze vereniging. Ik heb me met veel plezier ingezet voor de NVSP, ik heb er veel energie van gekregen en ik heb veel interessante mensen mogen ontmoeten. Het ga ons allemaal goed.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Het blijft boeiend!

In dit artikel wil ik graag met jullie delen wat de stand van zaken is in onderzoeksland aan het begin van 2021. Door corona loopt een aantal zaken vertraging op maar zoals al eerder verteld, we weten elkaar wel te vinden door middel van videobellen. Hier een overzicht.

Webcast

Hebt u in december onze eerste webcast gezien en beluisterd? Dr. Henk Brand deed ons nog eens haarfijn uit de doeken wat Sjögren in onze monden kan aanrichten. Ook vertelde hij dat het onderzoek dat binnen de NVSP is gedaan naar speeksel-substituten niet echt veel heeft gebracht. Mocht u het niet gezien hebben, het is nog na te kijken via onze website: www.nvsp.nl Zeker de moeite waard! Tot nu toe hebben er al 289 mensen gekeken!

De webcast is tot stand gekomen door een samenwerking met onze vrijwilligers Henk Witte, Dennis Feijtel die de techniek doen, bestuurslid Anneke Abma (presenator) en Joyce Koelewijn-Tukker (regie). We zijn voor de komende tijd, in ieder geval zolang corona nog zo'n belangrijke rol speelt, van plan om nog meer webinars te organiseren. Over welke onderwerpen zou u meer willen weten? Meld het bij Anneke: vrijwilligers@nvsp.nl.



Onderzoekscentra

Amsterdam

Deze keer begin ik even dicht bij huis, in Amsterdam. Dr. Derk Jan Jager assistent professor bij de afdeling Mond-, Kaak- en Aangezichtschirurgie van het Amsterdam UMC is een bijeenkomst met ons aan het plannen. Ook is hij tandarts-maxillofaciale prothetiek (tandarts die zich richt op de zorg voor patiënten met een aangeboren of verworven afwijking). In 2019 zijn we (Mascha Oosterbaan, Joyce Koelewijn-Tukker en de artsen) in een overleg met een groep kaakchirurgen, tandartsen en onderzoekers tot de conclusie gekomen dat het interessant en goed zou zijn om 1x per jaar bij elkaar komen.

In het komende overleg gaan we o.a. de oprichting van de 'NVSP-Amsterdam UMC/MKA-adviesgroep' bespreken. Dit zal een soort adviesgroep worden die bijvoorbeeld betrokken wordt bij het ontwerpen van nieuwe onderzoeksprojecten, het ontwerpen van de patiënteninformatiefolders over de projecten, bij het beoordelen van de belasting voor de <https://www.nvgpt.nl/patienten/de-tandarts-maxillofaciale-prothetiekdeelnemers-aan-de-studies-en-het-bespreken-van-de-resultaten-van-de-onderzoeksprojecten>.

Dr. Jager liet in een mail al in het kort weten wat de resultaten van de laatste onderzoeken zijn:

- Het onderzoek naar het spoelen van de speekselklieren van een aantal jaren

»

geleden is positief en hier wordt op doorgegaan. Nu wel op een minder belastende manier.

- Zijn tandimplantaten een goede optie voor Sjögrenpatiënten, was de volgende onderzoeksvraag. De uitkomsten hiervan worden nu geanalyseerd en binnenkort worden de eerste resultaten bekend gemaakt. Het ziet er naar uit dat dit geen extra risico voor Sjögrenpatiënten oplevert.
- Verder staan er nog een paar interessante onderzoeken op stapel, die verband houden met bovengenoemde twee onderzoeken. Daarover later meer!

Groningen

- Gesprek prof. dr. Hendrika Bootsma
In december kwam onze medische adviseur prof. dr. Hendrika Bootsma met het voorstel om wat regelmatig elkaar via Zoom te zien en te spreken. Natuurlijk alleen als er iets te melden valt. Dat vinden wij ook een goed idee. Het prettige is dat we hiervoor dus niet naar Groningen hoeven af te reizen of dr. Bootsma naar Maarssen. Joyce Koelewijn-Tukker en ondergetekende hebben met haar besproken over hoe we dit coronajaar zijn doorgekomen. Groningen is in de eerste golf redelijk buiten schot gebleven, maar in de tweede golf is het Noorden van het land niet ontzien. Dus het is erg druk in het UMCG en dat geeft ook voor de afdeling Systeemziekten waar dr. Bootsma hoofd van is, de nodige gevolgen.

Natuurlijk kwam onze semi-live show 'Talk about Sjögren' ter sprake en die is in Groningen ook goed ontvangen! Fijn dat dr. Jolien van Nimwegen een van de twee Sjögren Awards mocht ontvangen. En het was een goed alternatief voor onze Landelijke Contact- en Informatiedag, daar was iedereen het over eens!

• Kennisclips

Er worden in het UMCG in samenwerking met de NVSP Kennisclips ontwikkeld. Korte filmpjes die uitleggen wat het syndroom van Sjögren inhoudt. De eerste van de tien clips is nu gemaakt en wordt voorgelegd

aan onze Kennisgroep en patiënten die de kliniek bezoeken.

Uiteindelijk worden deze clips op de site van het Expertise Centrum Sjögrenpatiënten geplaatst. Heeft u daar al eens rondgekeken? <https://www.sjogrenexpertisecentrum.nl/> Hier staan ook nog andere onderzoeken maar wij zijn niet overal bij betrokken.

Utrecht

In het UMC Utrecht is men druk bezig met de voorbereidingen voor de vervolgstudie naar de werking van leflunomide en hydroxychloroquine bij patiënten met het syndroom van Sjögren. Zoals al naar voren kwam in onze talkshow 'Talk about Sjögren' op 3 oktober, heeft dr. Eefje van der Heijden de prijs gewonnen als genomineerde voor de Sjögren Award voor de eerste studie naar deze combinatie van geneesmiddelen. Safae Hamkour gaat een vervolg op deze studie uitvoeren. Men kijkt in Utrecht binnen de patiëntengroep wie ervoor in aanmerking komen. Meer patiënten gaan gedurende een langere periode deze middelen gebruiken. Daarnaast gaat er gekeken worden of andere factoren zoals bijvoorbeeld voeding, bij kunnen dragen aan de ernst van de ziekte. Ook hierbij zijn de gevolgen van corona te merken, alles is vertraagd maar zodra het kan, gaat er gestart worden. We zijn natuurlijk erg benieuwd of de positieve uitkomst van de eerdere studie, in dit onderzoek bevestigd gaat worden!

Safae Hamkour doet dit in samenwerking met een Sjögrenpatient, ze volgen de opleiding 'duurzame samenwerking tussen onderzoeker en patiënt' van PGOsupport en ZonMw. Dit is een traject van 3.5 jaar waarin duo's van onderzoeker/patiëntpartner meer leren over de samenwerking van patiënt en onderzoeker. Ze komen een aantal keren per jaar bij elkaar (nu via videobellen), met het doel dat patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek voor beide partijen een meerwaarde op gaat leveren.

Rotterdam

De onderzoeksgroep van het Erasmus MC onder leiding van dr. Marjan Versnel gaat

Het syndroom van Sjögren is een ingrijpende ziekte

Wereld Sjögren Dag is er om de patiënten niet te laten verdrinken

"Wij zijn als eilanden in de zee, aan de oppervlakte gescheiden, maar in de diepte verbonden".

William James

23 juli 2020

Wat men niet kan zien

systemische complicaties

invalidiserende vermoeidheid

onzichtbaarheid

complexiteit

onzekerheid

dagelijkse uitdagingen

pijn

door op het onderzoek naar vermoeidheid, waarvoor dr. Iris Bodewes de Sjögren Award 2020 heeft gewonnen. Er is een aanvraag ingediend bij FOREUM. Dit is een internationaal fonds dat onderzoek bevordert binnen de groep van mensen met reumatische aandoeningen. De aanvraag is ingediend, de uitslag volgt in dit voorjaar. Ook hier is een patiëntpartner bij betrokken.

- In maart gaat prof. dr. Hendrika Bootsma een inkijkje geven over welke wetenschappelijke onderzoeken er rondom Sjögren op dit moment belangrijk zijn.

Voor actuele informatie kunt u terecht op onze website en onze Facebookpagina. We hopen in het volgende Kleine Ogenblikje de definitieve data en tijdstippen te noemen.

Sjögren Europe

En dan nu wat verder van huis. Hoewel, via Skype kunnen we elkaar toch ontmoeten!

Webinars

Ook Sjögren Europe heeft een webinar georganiseerd, op 3 november vorig jaar. Er waren drie inleiders:

- Prof. Dimitrios Kouvelas uit Griekenland, over behandelmogelijkheden nu en in de toekomst,
- Prof. dr. Rinie Geenen uit Utrecht, over het omgaan met vermoeidheid
- Prof. Simon Bowman uit Engeland met de stand van zaken wat betreft onderzoek naar het syndroom van Sjögren

Ook hier was veel belangstelling voor en ook dit is terug te zien, wel in het Engels via <https://sjogreneurope.org>

Vanaf februari gaan we er elke maand een organiseren.

- In februari geeft Prof. Ori Elkayam uit Tel Aviv (Israël) een webinar met als onderwerp vaccineren.

Sjögren Awareness month en Wereld Sjögrendag

- Jaarlijks is april de maand om Sjögren onder de aandacht te brengen bij zoveel mogelijk mensen. Wat houdt het in om Sjögren te hebben, welke impact heeft deze ziekte op het leven van deze patiënten? Dat kunnen wij als geen ander vertellen. Maar hoe? Heb je ideeën, laat het ons weten!
- Op 23 juli is het Wereld Sjögrendag. Het is de geboortedag van de naamgever van ons syndroom: Henrik Sjögren. Vorig jaar hebben we de ijsberg als beeld laten zien: in een oogopslag kon je zien waar je mee te maken kunt krijgen als je Sjögren hebt.

Zowel de NVSP als Sjögren Europe zijn aan het kijken hoe we dit jaar hier aandacht aan kunnen besteden.

Ideeën? Stuur een mail naar Mascha Oosterbaan: onderzoek@nvsp.nl

Mascha Oosterbaan

«

Regiobijeenkomst, lotgenotencontact... alles digitaal

We weten niet of we binnenkort u weer in levende lijve kunnen ontmoeten. We hopen het!

We hebben wel een goede ervaring opgedaan met het uitzenden van een webcast.

Donderdag 10 december heeft dr. Henk Brand, medisch bioloog, een lezing gegeven over mondproblemen bij droogte en onderzoek naar speekselsubstituten. Dit programma is door velen van u bekeken. En is nog te zien via onze website.

Na deze eerste ervaring lijkt het ons goed hier mee door te gaan. We nodigen u van harte uit te kijken en te luisteren naar de volgende webcast;

Donderdag 4 maart om 16.00 uur. Wilt u hieraan deelnemen, dan kunt u zich opgeven via deze link op de website: www.nvsp.nl/aanmelden-webcast-webinar.

Spreker is dr. Marjolein Wintzen, dermatoloog. Het zal gaan over huidproblemen bij Sjögren-patiënten.

U kunt vooraf vragen stellen via webcast@nvsp.nl. We kunnen u niet garanderen dat alle vragen beantwoord worden, maar zullen vragen over zoveel mogelijk verschillende onderwerpen aan de orde stellen.

Volgende webcasts zijn gepland op 22 april en 24 juni. Sprekers zijn nog onbekend. Houd hiervoor de website in de gaten!

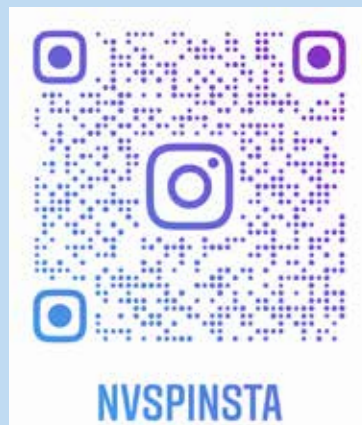
Veelgestelde vragen over de coronavaccinatie en reuma

Wil jij informatie over de coronavaccinatie in combinatie met jouw vorm van reuma en je medicijnen? Wij legden jullie veelgestelde vragen voor aan de NVR (Nederlandse Vereniging voor Reumatologie).



Kijk op www.reumanederland.nl voor alle informatie.

De NVSP is nu
ook op Instagram
te vinden!



Bij dit Ogenblikje treft u een cadeautje van de NVSP aan



Zoals u wellicht weet hebben wij bij de NVSP een verzameling gemaakt van wat patiënten onder goede zorg verstaan. Van elke fase van de ziekte, vanaf de eerste symptomen tot en met re-integratie en voor de belangrijkste klachten,

herkent u de omschrijving in de waaier. De waaier kan gebruikt worden door patiënten, artsen en overige zorgverleners en zorgverzekeraars, om te kunnen (blijven) werken aan de verbetering van de zorg voor mensen met (een verdenking van) het syndroom van Sjögren. Deze waaier is een verkorte versie van de brochure: Gewenste zorgnorm bij het syndroom van Sjögren; Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief.

Coronameldpunt Sjögrenzorg

De zorg voor Sjögrenpatiënten staat steeds meer onder druk door corona en alle maatregelen daar omheen, zoals het afschalen van de reguliere zorg. Zoals

ook al uit onze enquête bleek, heeft dit negatieve gevolgen voor de diagnose en de behandeling van het syndroom van Sjögren.

»



Om een beter idee te krijgen over de omvang, aard en ernst van deze gevolgen, hebben we het coronameldpunt in het leven geroepen. Door het invullen van het formulier op onze website kunt u ons uw ervaringen doorgeven. U vindt het op: www.nvsp.nl/coronomeldpunt-sjögrenzorg

Wij horen naast de vervelende gevolgen, ook graag positieve ervaringen. Die zullen wij doorgeven, zodat anderen er mogelijk van kunnen profiteren. Meldingen kunnen gedaan worden over voorvallen vanaf 22 juli 2020, de sluitingsdatum van onze enquête. Per formulier kan maar één melding gedaan worden over één zorgverlener, maar vaker melden is uiteraard mogelijk.

Op basis van uw meldingen, kunnen we helaas niet individueel bemiddelen. We kunnen wel contact opnemen met expertisecentra, beroepsverenigingen en andere patiëntenorganisaties. We hopen daardoor de negatieve gevolgen te helpen verminderen en oplossingen te vinden voor de korte en langere termijn om de zorg op peil te houden/krijgen. Alle ingevulde data zullen een maand nadat de coronapandemie over is vernietigd worden.

Namens de kennisgroep,

Annemieke Baert-Jansen
Joyce Koelewijn-Tukker
Marianne Visser-Noordegraaf

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





Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

**Ben je op zoek naar een nieuwe uitdaging en zinvolle tijdsbesteding?
Dan is onderstaande functie misschien iets voor jou!**

Wij zijn dringend op zoek naar een enthousiaste vrijwilliger voor de portefeuille belangenbehartiging, met name de Zorgverzekeringswet / Wet verbetering poortwachter en UWV.

In deze functie behartig je de belangen van onze leden bij bovengenoemde aandachtsgebieden. Wij bieden je een goede introductie aan. De taak kan als gedelegeerde van het bestuur worden uitgevoerd maar ook als bestuurslid.

Hopelijk draag je de NVSP een warm hart toe en wil je onze organisatie komen versterken.

Dit zijn de taken:

Je bent als belangenbehartiger van onze landelijke vereniging verantwoordelijk voor het beantwoorden van vragen over zorgverzekeringen, over ziekte en werk, en vragen over de te volgen procedures bij het UWV. Dit gebeurt voornamelijk via e-mail.

De inzet van deze vrijwilligerstaak vraagt circa 8 – 10 uur per week.

Dit is je profiel:

- Je hebt ervaring met één of meer van bovengenoemde taken of je bent bereid, onder directe begeleiding en coaching van het huidig bestuurslid, de vereiste kennis eigen te maken.
- Je bent in staat om goed samen te werken en zaken in gezamenlijk overleg tot een oplossing te brengen.
- Je beschikt over een flinke dosis empathie en je bent in staat op diverse niveaus verbinding te maken.

- De binnengekomen vragen beantwoord je vanuit huis.
- In geval van toetreden tot het bestuur ben je bereid om eens per maand naar Maarssen te komen en de vergaderingen van het bestuur bij te wonen of deel te nemen aan digitale vergaderingen. Kies je voor een gedelegeerde taak dan hoeft je de vergaderingen niet bij te wonen.

Wij bieden je:

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

**Help je ons met het verder ontwikkelen van onze organisatie
of wil je meer inhoudelijke informatie over deze functie?**

Stuur dan een mail aan Johan Mooi, zorgverzekeringen@nvsp.nl en/of
aan Annemiek Heemskerk, voorzitter@nvsp.nl

Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met je op.



**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

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.



Aap noot mies

Een ziekenhuiscontrole, een weekendje weg en een schrijfcursus. Dit alles binnen tien dagen en nu staat er een reünie met klasgenoten van de lagere school in de agenda. Het is me bijna teveel, ga ik dit redden? Allemaal leuk hoor maar de komende weken ga ik verder nergens meer naar toe.

Zaterdagochtend, ik zou net zo lief vanmorgen rustig en uitgebreid de krant willen lezen. Maar we stappen in de auto en rijden naar Drenthe. Mijn moeder heeft de koffie klaar en al snel kruip ik daar in bed. Ik val diep in slaap en na het wakker worden moet ik echt even bijkomen. Na de lunch brengt Itze mij weg. Enthousiaste begroetingen, we praten verder waar we zes jaar geleden zijn opgehouden.

Een quiz brengt ons terug in de jaren 70. Abba, Ard en Keessie, Swiebertje er komt van alles voorbij. 'Hoe is het Roelie?' 'Goed.' Een vragende blik. 'O bah, ik heb helemaal geen zin om daar over te praten,' zeg ik eerlijk. Later in een klein groepje vertel ik kort door de bocht hoe het met me gaat. Ik word emotioneel en druk de tranen weg. Er is een spel met hoepels en het leesplankje. En terwijl ik sta te kijken, stort ik in. Zal ik bellen of Itze me eerder op wil halen? Nee, die drie kwartier red ik nog wel. Ik zoek een stoel op, trek een warm vest aan en luister naar de verhalen om me heen. Iemand vertelt over de zoon van de dominee, zo'n knappe jongen. Had die man kinderen dan? Geen idee. Om 17.00 uur rijdt Itze het erf van de oude boerderij op. Voor mij is het klaar, het pannenkoeken eten laat ik aan mij voorbij gaan.

Via mijn vriendin hoor ik later dat de groep bijna geen afscheid van elkaar kon nemen. Er werd al schoongemaakt toen ze weggingen. Het was beregezellig. 's Avonds in bed neem ik me voor om nooit weer naar een reünie te gaan. De volgende ochtend ben ik gesloopt, er is ongemak en het besluit om er bij de volgende reünie toch weer bij te zijn.

Een dag later heeft mijn hoofd meer last van de re-

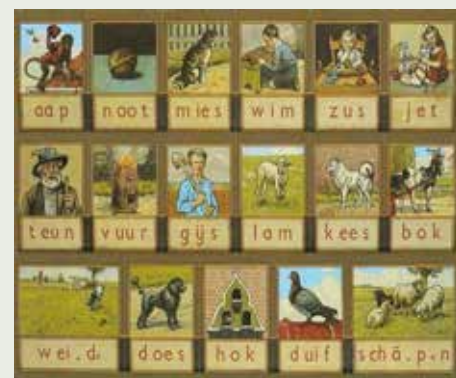
unie dan mijn lichaam. Het was leuk om iedereen weer te zien, maar op de een of andere manier was er iets dat tegenviel. Herinneringen ophalen, verhalen, grappen en vrolijkheid. Het valt nu, twee dagen later zo verkeerd. Ik werd even met de neus op de feiten gedrukt. Mensen die langer moesten rijden, de hele dag erbij waren en maandag weer gaan werken. Het gewone leven. Dat van mij lijkt er ergens in de verte op en dat was zaterdag erg confronterend. Sjögren is levenslang, ik weet het, maar het dringt ineens diep door.

Heftig. En ik heb dit totaal niet zien aankomen. Kan er slecht mee uit de voeten, ik baal, ben boos, verdrietig en begin zomaar te janken. Dinsdag slaat de lichamelijke

vermoeidheid toe en zo sukkelt deze reünie door de week heen. Onderweg van de wc naar onze slaapkamer zie ik mijn zelf geborduurde leesplankje hangen. Aap noot mies. Ik blijf staan en ga het rijtje langs. Mijn ogen stoppen bij vuur. De vlammen komen boven de vuurkachel van de smid uit. Mijn geboortehoroscoop geeft tweeëntachtig procent vuur aan. Dat vuur is momenteel een waakvlammetje. Van één klasgenootje is het vuur gedoofd. Zo kan het ook gaan in het leven.

Dit ziektebeeld heeft mijn leven veranderd, mijn karakter niet. Ergens diep van binnen zal er altijd een stukje opstandigheid blijven. Rebels draai ik de geborduurde lap stof om en dat helpt. Voorlopig kijken we tegen de achterkant van dit borduurwerk aan met afgewerkte draadjes. Ook mooi.

Roelie



De rubriek in het Ogenblikje waarin een van onze leden vertelt over hoe hij of zij in het leven staat

‘Ik probeer Sjögren zoveel mogelijk bijzaak te laten zijn’

Wolkom in Rinsumgeast! staat er op het bord waar je het dorp in rijdt, al ruim een half uur rijdend door prachtig landelijk gebied is het aan alle kanten duidelijk dat ik in Fryslan bin! En nu dan op de plaats van bestemming bij Thea Leistra. Thea woont in een huis gebouwd rond 1900 dat vroeger een kruidenierswinkeltje was. Bij het open doen is ook aan de tongval en het warme welkom (wolkom dus) het echte Friese onmiskenbaar. Het blijft verder raar om ergens aan te bellen met een mondkapje op en zonder een hand te geven binnen te treden maar het is niet anders. En als verpleegkundigen onder elkaar maken we in ons dagelijkse werk mee hoe nodig het is de coronaregels goed in acht te nemen.

Thea wat woon je hier ontzettend mooi! Kom je hier ook oorspronkelijk vandaan?

‘Ik ben geboren en getogen in Dokkum maar dat ligt hier vlakbij. Bij mijn zoektocht naar een plek voor mezelf na de scheiding drie jaar terug ben ik vooral verliefd geworden op dit huisje zelf. Dus als het in een andere gemeente had gestaan had ik daar nu ook wel

kunnen wonen. Fijn is dat een goede vriendin van mij ook in dit dorp woont dus het viel allemaal op zijn plaats. Ik heb het nu bijna drie jaar terug gekocht en hoewel de grote verbouwingen al gedaan waren heb ik er heel veel tijd en energie in gestoken. Ik heb daar ook veel van geleerd en inmiddels draai ik mijn hand niet meer om voor klussen die ik voorheen nooit hoefde te doen. Mijn instelling is wel een beetje die van Pippi Langkous, “Ik heb het nog nooit gedaan dus ik denk dat ik het wel kan!” En het is een feest als je ontdekt waar je eigenlijk toe in staat bent, dat is voor mij echt een heerlijk gevoel! Verder hebben mijn katten Ollie en Aagje het hier ook goed naar het zin.’



Ollie



Aagje



Thea

Geldt dat motto van Pippi ook voor de nieuwe uitdaging waar je aan bent begonnen, ambulanceverpleegkundige in opleiding?

‘Nou dat is voor mij wel echt een hele grote overstap geweest hoor, daar was ik niet meteen zeker over maar nu wel. Ik had na vijftien jaar als verpleegkundige in de zorg voor hartpatiënten zo’n soort leeftijds crisis, ik ben nu zevenenveertig. Wil ik de rest van mijn werkende leven hetzelfde blijven doen als CCU verpleegkundige of ga ik toch aan iets nieuws beginnen? Tegelijk had ik wel de twijfels of ik het wel zou doen, mijn baan opzeggen, starten met een opleiding... In eerste instantie alleen een arbeidscontract voor de duur van de opleiding terwijl ik nu wel zelf verantwoordelijk ben voor de hypotheek. Maar na een dag meerijden op de wagen en het ervaren hoe fijn het team was waar ik kwam te werken heb ik toch de stap gemaakt. En zij hebben er alle vertrouwen in dat ik hier op mijn plek ben dus ik inmiddels ook. Voor het grootste deel van de opleiding ben ik de derde persoon op de ambulance en krijg ik veel gelegenheid om het vak te



leren. De lessen zijn twee keer per maand in Harderwijk op de Academie voor Ambulancezorg. Het enige wat nu wat lastiger te regelen is, zijn de stages. Door corona is het lastig om op andere werkplekken mee te kijken. Het leren in deze coronatijd is juist heel erg prettig, ik kan toch nergens heen en tv kijken (waar ik heel goed in ben) is ook niet zaligmakend. Nu doe ik tenminste iets nuttigs met mijn tijd.’

»

Je hebt wel in een rare tijd afscheid moeten nemen of heb je dat nog tegood?

'Inmiddels moeten er zelfs nog vier afscheidsfeestjes gehouden worden sinds maart vorig jaar, en zo'n laatste werkdag zonder een knuffel en alles op afstand is niet leuk. Maar het kan niet anders. Hopelijk wordt het binnenkort anders als er meer mensen worden gevaccineerd. Helaas heb ik zelf allergisch gereageerd op veel medicijnen, tot totale uitval van mijn leverfunctie aan toe dus ik wil voor mezelf eerst weten of het voor mij persoonlijk veilig is om te krijgen. Maar anders zou ik er onmiddellijk voor tekenen! Gelukkig wil het overgrote deel van mijn collega's wel zo snel mogelijk gevaccineerd worden en ze mogen snel omdat we werken in de spoedzorg.'

Thea vertelt verder nog wat voor impact het virus heeft op het werk in de ambulance. 'Bij het ophalen van de patiënten dragen we een



medisch mondmasker en handschoenen en bij een echte verdenking trekken we de volle bepakking aan. Na de rit moet de hele auto schoongemaakt worden. Dat kost zo een half uur extra.'

Hoe ziet jouw Sjögrenverhaal eruit?

'Ik heb de diagnose gehad in 2016. Ik heb toen heel erg de griep gehad en na afloop had ik hele dikke handen en voeten. Omdat er veel reumaklachten voorkomen in mijn familie ben ik door de huisarts doorverwezen naar de reumatoloog voor verder onderzoek.'



Hilda, Ype en Baukje

Ik kon terecht bij de reumatoloog in mijn eigen ziekenhuis (dat was Medisch Centrum Leeuwarden) en dat was prettig. Er viel veel op zijn plek. Ik had eigenlijk al jaren heel veel last van mijn ogen, altijd het gevoel van zand erin, vaak moe. Omdat de lucht in het ziekenhuis erg droog was, heb ik niet alleen oogdruppels gekregen maar ook een kappenbril. Die had ik puur vanwege de droogte want ik had goed zicht. Verder heb ik snel pijn in mijn gewrichten, op dit moment veel last van een heup en van een schouder maar ik merk dat ik er goed aan doe om dan vooral te bewegen waardoor de pijn altijd weer wegtrekt. Ik gebruik ook dagelijks paracetamol om de scherpe randjes eraf te halen. Verder ben ik eigenlijk altijd moe maar ik kan er goed mee omgaan. Ik kan accepteren dat het is zoals het is. Ik mag van mezelf rustig een uur lang op de bank zitten voor ik me 's morgens ga aankleden. Ik moet niks van niemand en ik gun het mezelf.

Mijn middelste dochter zit op dit moment zonder werk door corona, ze is wel een studie begonnen die ze leuk vindt en daarnaast komt ze nu om de week bij mij het huishouden doen. Ik betaal haar daarvoor, dan heeft zij wat geld en ik kan mijn energie gebruiken voor het werk en het leren.'

Ik zag de prachtige foto al hangen van je kinderen en alle klompjes in de gang, kun je wat vertellen over ze?

'Het zijn de mooiste kinderen die er zijn, dat is natuurlijk het gevoel van iedere moeder maar ik ben echt heel blij met ze. Ze zijn inmiddels 26, 23 en 21. Mijn oudste dochter Hilda is getrouwd met Omar en woont in Rijswijk, mijn andere dochter Baukje woonde deels in Hoofddorp en vloog als stewardess maar is nu dus door corona weer aan de studie. Mijn zoon Ype is de jongste en woont in Dokkum bij zijn vader en studeert. Hij komt hier ook makkelijk aanwaaien en dat is fijn.

Met mijn dochters ben ik sterk betrokken geraakt in de wereld van het Twirlen. Een showdans-sport waar ze veel wedstrijden

voor deden. Ik ging overal mee naartoe en maakte ook kleding voor optredens. Eigenlijk zouden we afgelopen jaar nog meehelpen en meedoen bij het wereldkampioenschap Twirlen maar ook dat is door corona niet doorgegaan.'

Thea vertelt ook dat ze door haar kinderen in de zorg is beland. De geweldige goede zorgen van Jeltje haar kraamhulp bij twee van haar kinderen gaven al het idee dat het prachtig werk is om echt voor iemand te zorgen. En omdat twee van haar kinderen een schises hadden (een open gehemelte bij de geboorte) heeft ze met hen ook veel ziekenhuisopnames meegemaakt. Ze is daarbij ook in de situatie geweest van een flinke complicatie na een ingreep. Het feit dat ze toen maar heel weinig informatie kreeg, maakte dat ze zich realiseerde hoe belangrijk het is dat mensen weten wat er gebeurt en dat die voorlichting ook hoort bij de zorg voor patiënten.

De eerste zeven jaar koos ze fulltime voor het moederschap. Maar toen kwam het moment dat ze zich realiseerde dat ze geen eigen mening meer had op verjaardagen, dat haar hersens weer moesten kraken door >>



nieuwe dingen te leren en is ze op zoek gegaan naar een passende opleiding in de zorg. Ze is de HBO-V (Hogere Beroeps Opleiding voor Verpleegkundigen) gaan doen en in het MCL gaan werken. Na een flink aantal jaar op de observatoriumafdeling waar mensen lagen na een dotterbehandeling of een stentoperatie van het hart is ze ook de opleiding voor CCU verpleegkundige gaan doen (Coronary Care Unit) en heeft ze met veel plezier als zodanig gewerkt.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

‘Ik ben met heel veel plezier vrijwilliger op het muziekfestival Dokk’em Open Air. Keiharde Metal muziek maar de sfeer is onbetaalbaar. Ik ben na zo’n activiteit helemaal kapot en moet flink bijkomen maar de

ex-collega’s heb ik nog steeds een pool over de uitkomst van Wie is de Mol? Dat volg ik daarom ook altijd. En toen het allemaal nog kon zwom ik ook graag en bezocht ik geregeld de sauna. En nu besteed ik natuurlijk veel tijd aan studeren!’

Is er nog iets wat je mee wil geven aan de lezers van het blad?

‘Net voor corona begon ik met Yin Yoga, daar had ik heel veel baat bij, een letterlijk en figuurlijke verademing waardoor ik me ook weer wat soepeler kon voelen. Het werkt in op je bindweefsel en was voor mij persoonlijk erg aangenaam. Dus misschien helpt dat meer mensen.

En hoewel ik verder echt veel klachten heb, met name door de vermoeidheid probeer ik Sjögren zoveel mogelijk een bijzaak te laten zijn. Ik neem mezelf zodra het kan in acht, ik accepteer dat ik niet alles kan maar ik voel me nog steeds verantwoordelijk voor hoe ik Sjögren hanteer. Ik accepteer dat ik niet zonder klachten zal zijn en dat de arts ook niet alles kan oplossen. Ik sta zo positief mogelijk in het leven en kijk naar wat ik wel kan. Dat iedereen anders met zijn of haar ziekte omgaat zouden we wat meer van elkaar moeten accepteren (zoals soms in forumreacties). Dat ik niet snel klaag en doorbijt in stilte maakt me niet minder Sjögrenpatiënt. Ik ben zelf degene waar het om draait, Thea, niet Sjögren.’

Fryske wysheid om mei nei hus te nimmen!

En zo reis ik weer terug via de Afsluitdijk en het was een ontmoeting om met een goed gevoel op terug te kijken. Ik herkende veel en sla mezelf meestal ook door elke vermoeidheidsaanval heen. En de zorg? Dat is inderdaad ook in deze tijd het mooiste vak dat er is, al zal het zo ontzettend fijn zijn als we corona achter ons kunnen laten en weer zonder restricties kunnen werken. We hebben wat om naar uit te kijken! Thea dankjewel voor de gastvrijheid en heel veel succes met je ambulance-carrière!

Nina Müller

«



ambulancedienst van Kijlstra standplaats Drachten.

belevenis brengt meer plezier dan dat ik er na afloop last van heb. En net voor de corona heb ik me aangemeld voor het bestuur bij de buurtvereniging maar daar heb ik nu nog weinig voor kunnen doen. Netflix kijken is lekker ontspannend, ik ben dol op Scandinavische detectives maar ook een serie als de Handmaids tale vind ik indrukwekkend. Het zet je toch aan het denken dat zoiets nog steeds zou kunnen gebeuren (sterk vrouw-onderdrukkend regime dat ontstaat in een deel van Amerika). En met de nu

Algemene ledenvergadering op zaterdag 8 mei 2021

Namens het bestuur nodig ik de leden, ereleden, lid van verdienste en partner en/of begeleider uit voor de Algemene Ledenvergadering van Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

Graag zouden wij de vergadering weer in een fysieke bijeenkomst willen houden. Het ziet er echter naar uit dat COVID-19 - en de daaraan gekoppelde overheidsmaatregelen roet in het eten gooien. Daarbij hebben natuurlijk ook ons eigen verantwoordelijkheidsgevoel.

De Algemene Ledenvergadering zal daarom vorm worden gegeven binnen een digitale setting:

datum:	zaterdag 8 mei 2021
aanvang:	11.00 uur
einde:	uiterlijk 12.30 uur

Wilt u bij deze vergadering aanwezig zijn, verzoeken wij u om zich uiterlijk zaterdag 1 mei 2021 aan te melden via www.nvsp.nl/algemene-ledenvergadering. Eventuele vragen en/of opmerkingen betreffende de geagendeerde zaken kunt u daarbij aangeven.

Na aanmelding ontvangt u tijdig vóór 8 mei een link, waarmee u aan de vergadering kunt deelnemen.

De agenda voor de vergadering luidt:

1. opening, mededelingen, vaststellen agenda
2. notulen van de Algemene Ledenvergadering
 - a. 18 mei 2019
 - b. 30 juni 2020
3. jaarverslag 2020
4. jaarrekening 2020
5. meerjarenbeleidsplan 2021-2023
6. begroting 2021
7. contributieregeling per 1 januari 2022
8. wijziging Statuten en Huishoudelijk Reglement

9. benoeming controlecommissie 2021
 - a. voorstel tijdens de vergadering
10. samenstelling van het bestuur en benoeming bestuursleden
 - a. terugtreden van Annemiek Heemskerk
 - Veronica Pors wordt voorgedragen om de vacature te vullen.
 - b. terugtreden Johan Mooi
 - voor deze vacature zoeken wij nog naar een kandidaat
 - c. in de bestaande vacature van secretaris wordt ter benoeming voorgedragen
 - Adriaan van de Graaff, die deze functie zal combineren met die van penningmeester
 - d. herbenoeming van Mascha Oosterbaan
11. rooster van aftreden bestuur
 - 2022 Anneke Abma
 - 2023 vacature
 - 2024 Adriaan van de Graaff
 - 2025 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan
12. rondvraag
13. afscheid terugtredende bestuursleden
14. sluiting

De onderliggende stukken worden geplaatst op onze website:

www.nvsp.nl/algemene-ledenvergadering
Als u dat wilt, kunnen wij u de stukken ook per post toezenden.

Graag tot ziens op zaterdag 8 mei!

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



In Memoriam dr. O.P. van Bijsterveld

Een legendarische oogarts en een bijzonder mens is heengegaan

Het is een bericht wat je liever niet wilt ontvangen, maar onze legendarische oogarts en medisch adviseur dr. Paul van Bijsterveld is niet meer.

Hij heeft jarenlang deel uit gemaakt van onze medische adviescommissie. Van 1988 tot zijn afscheid in 2008 konden we altijd bij hem terecht met vragen op het gebied van onze droge ogen en de behandeling daarvan.

Dit bericht stond in het overzicht van 25 jaar NVSP in ons 100^{ste} nummer:

Utrecht, december 1988/januari 1989

De medische adviescommissie van de NVSP is uitgebreid met een oogarts, dr. O.P. van Bijsterveld. Van Bijsterveld is werkzaam bij het Koninklijk Nederlands Gasthuis voor Ooglijders te Utrecht.

Maar eerst komt bij mij een herinnering boven van het eerste contact dat ik met hem had.

De situatie: begin jaren zeventig in het 'Ooglijdersgasthuis' zoals dat in de volksmond genoemd werd. Als patiënt kom ik voor het eerst daar en wordt ontvangen door een coassistente, die mij in een stoel neerzet en mij gebied mijn hoofd achterover te doen en mijn ogen open te sperren. En PATS daar gooide ze er een druppel in. Ik schrok mij een hoedje. Er zaten twee patiënten op een rij naast mij en de zij zaten er bij alsof het hun dagelijks 'werk' was. Van Bijsterveld komt daarna bij mij en ik gooi er uit dat ik erg geschrokken was van de actie van die assistent. Van Bijsterveld roept met luide stem: "Dames en heren, luister goed! Hier een les hoe je nu juist niet met patiënten om moet gaan. Je legt hen eerst uit **wat** je gaat doen en dan kun je pas, zoals in dit geval, gaan druppelen. Begrepen?!?". En hij nam



mij aan de arm en leidde mij naar zijn bureau en legde mij uit wat en waarom er gedruppeld moest worden en vervolgde rustig het consult. Om nooit te vergeten.

Dr. Van Bijsterveld heeft veel betekend in het behandelen van het droge oog. Wat veel patiënten lastig vonden en vinden: je moet als droge ogen patiënt niet te veel druppelen. Doe het met mate, was zijn motto. Verder stond hij aan de wieg van de standaardisering van belangrijke traanfunctietests, zoals de Schirmertest en de Bengaals rood test. Het mooie is dat de Bengaals rood test door veel onderzoekers nog altijd wordt aangeduid als de 'Van Bijsterveldtest'.

De laatste keer dat hij op onze Landelijke Contact- en Informatiedag aanwezig was, had ik het genoeg om met hem aan tafel te zitten bij het diner. Samen met een van zijn opvolgers dr. Khaled Mansour, rolde de ene grap na de ander over tafel. Waarna hij opeens weer heel ernstig iets kon zeggen.

Khaled Mansour herinnert zich hem niet alleen als docent en leermeester, maar ook als een goede vriend en mentor. Ondanks de gezondheidsproblemen van de laatste jaren, bleef hij genieten van het leven en het geven. Een legendarische oogarts en een bijzonder mens is heengegaan.

Mascha Oosterbaan

Wilt u uw ervaringen met dr. Van Bijsterveld met ons delen? Stuur dan een mail naar eindredacteur@nvsp.nl. In het volgende Ogenblikje zullen wij hiervan een compilatie maken als eerbetoon aan dr. Van Bijsterveld.

Je gaat weg!

Met deze zin opende Jeroen van Onderwater Producties, ons interview tijdens de opnamen van de Landelijke Contact- en Informatiedag in coronatijd.

Hoewel het niet geheel de lading dekt is inderdaad de tijd aangebroken om mij, met gemengde gevoelens, terug te trekken uit het bestuur van onze mooie vereniging. Ik blijf echter nog wel beschikbaar als NVSP-vrijwilliger en in de regio Groningen, Friesland en Drenthe.

Vanaf 2014 tot en met de Algemene Ledenvergadering van mei 2021 heb ik zitting in het NVSP-bestuur. En als je afscheid neemt kijk je ook terug. Wat is er dan veel gebeurd in die jaren! Ik heb veel nieuwe bestuurders zien komen en ook weer zien vertrekken. Ik heb onze brochurelijn mogen vernieuwen en actualiseren naar de huidige stand van zaken. Meerdere keren heb ik het penningmeesterschap 'erbij' mogen doen. Ik heb mij bezig mogen houden met onze vrijwilligers en onze regio's. Ik heb de nieuwe privacywet mogen invoeren zodat de vereniging aan alle wettelijke AVG-verplichtingen voldoet. Ik ben op zoek geweest naar een nieuwe kantoorruimte en heb die gelukkig ook gevonden waarmee we de komende jaren weer goed vooruit kunnen. Zo zijn er nog tal van zaken geweest waarmee ik hopelijk de NVSP van dienst heb mogen zijn.

Het grootste behaalde resultaat was toch wel dat, na drie jaren van intensieve inzet op diverse terreinen, het uiteindelijk is gelukt om het voor vele patiënten zo belangrijke medicijn pilocarpine weer in het basispakket terug te krijgen.

Verder terugkijkend was het fijnste, het contact met u, onze leden. Met meer dan drieduizend van u heb ik in de afgelopen jaren eenmalig of meerdere malen contact gehad. Vaak over machtigingen, een

probleem met uw zorgverzekeraar, over problemen tussen u, de werkgever of de bedrijfsarts in het traject Wet verbetering poortwachter, een

UWV-deskundigenoordeel aan te vragen, problemen met de Wet Inkomen en Arbeid na 104 weken van ziekte en in het traject naar het UWV om een WIA/WGA uitkering aan te vragen. Soms ook op terreinen helemaal gelegen buiten de NVSP maar waar u toch om mijn advies vroeg.

In sommige gevallen heb ik wel tot aan twee jaren hele intensieve contacten gehad met u. Daar waar het ging om bezwaarschriften richting zorgverzekeraars of procedures bij de Geschillencommissie zorgverzekeraars of in de begeleiding van het hele traject van ziekte en werk naar uitkering zijn de procedures langdurig en intensief. Meestal gingen deze contacten via de mail of de telefoon, soms ook in een fysieke begeleiding bij het UWV of elders.

Niet altijd heeft dit geleid tot een succesvol einde, zeker niet daar waar het gaat om de vergoedingen voor bijzondere tandheelkunde waarmee u als patiënt veelvuldig te maken heeft. Daar waar de zorgverzekeraars aangeven, in een eerste reactie, dat het de overheid is die de regels bepaald en daarom het verzoek moeten afwijzen, ben ik het daar niet mee eens. Het zijn de zorgverzekeraars die het met allerlei aanvullende richtlijnen bepalen, waardoor u als patiënt klem komt te zitten. Het beleid is zeker niet eenduidig en u leest dit ook op onze facebookpagina van lotgenoten. »



De ene patiënt krijgt zonder meer alle vergoedingen bij verzekeraar A en de andere, verzekerd bij B, helemaal niets en is dit zeker voor u als betrokkene niet te begrijpen. Dit kan overigens verschillende oorzaken hebben, maar ik vind het hele beleid willekeurig, rechtsongelijk en chaotisch. Met enkelen van u heb ik, mede ingegeven door aanwijzingen van het Ministerie van VWS, vervolgpcedures gestart en volledig doorgelopen bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Ook hier ging het dan om intensieve en langdurig contacten. In enkele gevallen was het succesvol, in andere weer helemaal niet. Aan onze wederzijdse inzet en energie heeft het in ieder geval niet gelegen.

We zijn al heel lang op zoek naar een opvolger voor mijn taken. Ondanks verschillende

oproepen heeft dit helaas niet geleid tot het vinden van een kandidaat. In dit Ogenblikje doen we voor het laatst een poging met een oproep om in opvolging te voorzien. Ik hoop van ganser harte dat er toch iemand gevonden mag worden die deze zeer belangrijke taak, de belangenbehartiging, van mij over wil gaan nemen.

Ik wil eenieder waarmee ik in de afgelopen zeven jaren kort of langdurig contact heb gehad, hartelijk danken voor het in mij gestelde vertrouwen. Dank jullie wel voor de vele en prettige contacten, dank jullie wel voor de bestuurlijke collegialiteit en de vriendelijkheid die ik altijd ervaren heb. Dank jullie wel!!!

Johan Mooi
zorgverzekeringen@nvsp.nl

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

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

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

Wilt u meer weten?

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




ergra
low vision
EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN



Het met name door de coronacrisis bijzondere jaar 2020 hebben we achter ons kunnen laten.

Met hoop en vertrouwen richten wij ons nu op 2021, een jaar waarin op bestuurlijk gebied voor de NVSP wel wat staat te gebeuren. In de Algemene Ledenvergadering zal een en ander zichtbaar worden en als het goed is ook geformaliseerd. De uitnodiging voor de ledenvergadering vindt u ook in dit nummer van het Ogenblikje.

De jaarrekening 2020 is, anders dan in voorgaande jaren, nu geheel in eigen beheer opgemaakt. Zo kunnen wij ons de accountantskosten besparen.

Net als in voorgaande jaren moeten wij de jaarrekening afsluiten met een tekort. Omdat geen enkele instelling het zich kan veroorloven dat tekorten zich blijven opstapelen, zullen wij er niet aan ontkomen om de contributie te verhogen. Het bestuur heeft daarom besloten u een voorstel te doen om de contributie per 1 januari 2022 aan te passen. Meer daarover in de Algemene Ledenvergadering.

Ongeveer een derde deel van onze inkomsten ontvangen wij in de vorm van subsidie van het Ministerie van VWS. De aanvraagprocedure heeft nogal wat voeten in de aarde; daarna is het wachten op de beschikking. Als deze dan uiteindelijk wordt afgegeven, is er altijd wel een gevoel van opluchting en voldoening. Zo ook nu, nu de subsidie voor 2021 is toegekend.

Eerder berichtten wij dat wij taken op het gebied van de financiële administratie en de ledenadministratie hebben ondergebracht bij MEO. Over en weer hebben

wij wat aan elkaar moeten wennen. Met recht is 2020 in dit verband te beschouwen als een overgangsjaar. Wij vertrouwen erop dat er een goede basis is gevonden voor een passende samenwerking in de toekomst.

De NVSP heeft ongeveer 2200 leden. Van circa 650 leden hebben wij geen mailadres. Bij gewenste en/of noodzakelijke communicatie moeten wij gebruik maken van PostNL: een wat dure vorm.

Analyse leert ons dat van deze groep leden toch zeker 450 mensen beschikken over een mailadres.

Wij prijzen ons gelukkig dat ongeveer negentig procent van onze leden heeft gekozen voor de automatische incasso van de contributie. Ruim 200 leden kiezen ervoor de contributie via een eigen bankopdracht te voldoen. Het zou fijn zijn als een flink deel van deze leden zou willen overstappen op automatische incasso. Een efficiënte methode, zowel voor u als voor onze vereniging.

Als wij niet beschikken over uw mailadres, wilt u dan eens overwegen het toch aan ons door te geven? U kunt ons ook laten weten of u over wilt stappen op automatische incasso.

U kunt hiervoor gebruik maken van ons mailadres: administratie@nvsp.nl
Alvast hartelijk bedankt.

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

Adriaan van de Graaff, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Tramedico introduceert



Een assortiment vrij verkrijgbare middelen voor oogreiniging
oogverzorging en droge ogen. AYZ wordt bij voorkeur
onder begeleiding van een optometrist of arts gebruikt.
AYZ bevat geen conserveermiddelen en is vriendelijk geprijsd.



Voor meer informatie en/of
gratis samples van AYZ Ooglid Crème
kunt u ons een e-mail sturen o.v.v. AYZ:

info@tramedico.nl



passionately bringing
meaningful innovations

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

WWW.AYZ.NL

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



Hot dog

Het is guur en koud herfstweer. De hele week dat ik hier logeer, in een oud, simpel hotelletje in de Betuwe, striemt de regen tegen de ramen. Het 'logement' ligt aan de Lek en wordt omgeven door weilanden, het is er uitgestorven.

Ik ben hier omdat ik meedoe aan een zangweek in het nabijgelegen Culemborg. Elke ochtend na het ontbijt vertrek ik en ik kom pas rond vijf uur 's middags weer terug.

Vanwege de coronamaatregelen mogen alleen de hotelgasten eten in het restaurant, gemiddeld zijn er 's avonds twee tafels bezet - aanzienlijk minder dan het aantal hotelmedewerkers. Logisch dus dat de zaak met verlies draait.

Om dit enigszins te compenseren staat er op het parkeerterrein een kraam waar broodjes *hot dog* te koop zijn voor passerende automobilisten. 'Kraam' is eigenlijk teveel gezegd: het is een oude, roestige caravan met een schuifraampje waarachter een hotelmedewerkster klaar zit om broodjes te verkopen.

Om chaos te voorkomen, zijn er lange rood-wit gestreepte linten gespannen over het gigantische parkeerterrein, zodat arriverende en vertrekkende automobilisten elkaar niet kunnen hinderen. Gevolg is dat ik als enige hotelgast-met-auto alleen maar in het gras pal naast de ingang van de broodjeskraam kan parkeren.

Elke dag als ik, nog nagenietend van het lekkere zingen, mijn wagen parkeer, groet ik de dienstdoende hotelmedewerkster in de - onverwarmde - caravan.

Ze draagt een dikke coltrui, een vest, en daarover ook nog een oud gewatteerd jack, maar niets helpt tegen de kou als je van negen tot vijf stil zit in een open caravan waar de wind doorheen giert.

Nooit zie ik een klant.

De rood-witte plastic linten klapperen in de wind, het houten bord met 'Hier Hot Dogs € 1,50' hangt scheef, de parkeerplaats is uitgestorven. Op één persoon na: de verkoopster loopt klapperend heen en weer. Ze verwarmt haar handen onder haar oksels, probeert haar voeten warm te stampen, en voor de rest spreekt haar bleke, vermoeide gezicht boekdelen.

"Gaat het nog een beetje?", vraag ik.

Zodra ze me hoort, tovert ze een klantvriendelijke glimlach tevoorschijn. "Ja hoor, ik probeer alleen maar wat in beweging te blijven. Heeft u een fijne dag gehad?"

"Ja, zeker, ik wel. Maar jij? Heb je het niet koud?"

"Valt mee hoor, ik ben erop gekleed."

"En heb je veel klanten gehad?"

"Uh... nou ja, ik heb twee *hot dogs* verkocht".

"Ach jee, dat is niet veel..."

"Maar we verkopen ook koffie! En ik heb toch wel een stuk of vijf bekertjes verkocht."

Ik besluit haar maar niet te confronteren met de rekensom van acht maal haar uurloon versus de opbrengst van twee broodjes en vijf bekertjes koffie. Dat kan ze zelf ook wel bedenken, '*don't rub it in*'. Ze lijkt mijn gedachten te lezen: "Het zijn moeilijke tijden voor de horeca, en tja, we moeten toch wát hè? En we komen er wel doorheen hoor. Dit is een heel oud familiebedrijf, het móet gewoon! En gaat u nou maar lekker naar uw kamer, u krijgt het hier veel te koud. Ik zie u straks bij het diner."

Een paar uur later zet ze, nu als serveerster in het restaurant, een bord heerlijke zalm met botersaus voor me neer.

Manmoedig glunderend zegt ze: "Toen u net naar binnen was gegaan, kwam er nog een klant. Toch nog een extra *hot dog* verkocht. Eet u smakelijk!"

Loes Gouweloos

loesgouweloos@gmail.com

Dekbed opmaakhulp

Deze ga ik aanschaffen! Het kost mij altijd zoveel moeite om mijn dekbedhoes goed over het dekbed heen te krijgen.

Hoe werkt het:

1. Plaats de twee steunen éénmalig aan het linker- en rechterhoofdeinde onder de matras.
2. Steek de hoeken van het dekbed in de hoeken van de dekbedovertrek.

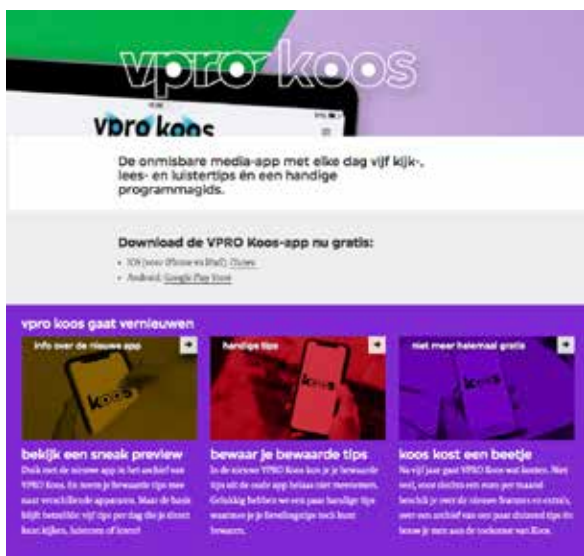
3. Terwijl de klemmen het overtrek met dekbed op zijn plaats houdt, trekt u de overtrek er simpelweg overheen.
4. Maak de hoeken van het dekbed los en schuif het hulpmiddel naar beneden zodat deze niet zichtbaar is.

Ze kosten € 24,95 en meer informatie + instructiefilmpje kun je vinden op: *Dekbed-opmaakhulp | Spierziekten Hulpmiddelen*



Kijk- en luistertips:

VPRO Koos maakt je leven rijker én overzichtelijker



Deze mooie en handige app serveert je dagelijks vijf tips om te lezen, kijken of luisteren. Een diepgravende documentaire, poëtische podcast of grappig gifje van de VPRO of daarbuiten, zorgvuldig geselecteerd door de redactie. Klik met een door, of deel de tip met vrienden en volgers. Je kunt je favoriete tips opslaan en bekijken in 'ik koos'.

Meer heb je eigenlijk niet nodig, maar toch heeft Koos ook een overzichtelijke en volledige radio- en tv-gids. De app VPRO Koos is gratis te downloaden voor *iPhone/iPad* en voor *Android*. Kosten: € 1,- per maand.
<https://www.vprogids.nl/koos.html>

Medicijntasje

Handig tasje met vier vakken en je kunt het opvouwen.

Elk vakje heeft een ritsje.

Specificaties:

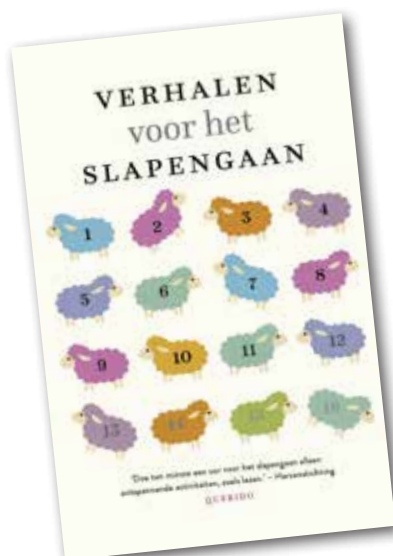
Afmetingen open 42 x 12,5 cm

Afmetingen gevouwen 12,5 x 8,5 x 2 cm

<https://www.bol.com/nl/p/medicijntasje/9200000051599264>



Verhalen voor het slapen gaan



Ben je een slechte slaper, lig je in bed te piekeren, dan is dit mis-schien een mooi boekje om aan te schaffen. Recent hersenonderzoek toont aan: wie een boek leest voor het **slapengaan**, ontspant zich op een goede manier en dat bevordert een gezonde nachtrust. En slaap is van groot belang, volgens de Nederlandse Hersenstichting: "Het houdt je hersenen gezond en zorgt voor herstel van het lichaam."

Auteur: Diverse auteurs, Arnon Grunberg

Uitgever: Querido

Co-auteur: Thomas Heerma van Voss

ISBN: 9789021422602

Druk1 : juli 2020

272 pagina's

Heb jij ook nog leuke, goede of interessante dingen die je aan anderen wilt vertellen?

Mail dan naar onderzoek@nvsp.nl

Mascha Oosterbaan

«

Nieuwe brochure over vaginale droogheid

Vanaf nu kunt u onze nieuwe brochure 'Vaginale droogheid, seksuele disfunctie en zwangerschap bij het syndroom van Sjögren' bestellen via www.nvsp.nl/brochures. In deze brochure gaan we dieper in op de bovenstaande onderbelichte onderwerpen. Ons bestuurslid Johan Mooi heeft in nauwe samenwerking met dr. Jolien van Nimwegen, van het UMC Groningen, deze brochure samengesteld. De brochure wordt aangeboden voor de prijs van vijf euro.





Ben weer mandala's gaan maken, werkt zeer ontspannend, kan het werk zo laten liggen en later weer opnieuw beginnen. Elke keer wordt het resultaat weer anders!

Vr. gr. Klaske Limburg
Dokkum



Mijn coronatijd/vrijetijd vul ik met van alles.
Kaarten maken, wandelen met mijn teckels. Sinds deze zomer ben ik maar eens gaan haken. Vroeger op school gedaan en daarna eigenlijk nooit meer, maar blijkbaar verloor je het niet.
Zie hier het resultaat.

Wilmy Boonen



Geregeld maak ik legpuzzels van 1000 of meer stukjes, maar deze is vreselijk moeilijk. Het landgedeelte was lastig, maar het blauw in 3 kleuren is bijna niet te doen. Gelukkig dat ik veel thuis ben, maar dit duurt nog wel even. Soms leg ik maar 5 stukjes per dag!

Ik ben gek op puzzelen. Als kind gooide mijn moeder stukjes van verschillende puzzels op haar bed, met de onderkant boven. Het was in de oorlog, dus veel

hadden we niet en ik had ze al zo vaak gemaakt. Ik maakte ze dus ook op zijn kop.

Tegenwoordig maak ik puzzels van Van Haasteren. Grappig en apart. Ik heb gelukkig ruimte voor de puzzels op mijn eettafel. Ik eet dan aan mijn bureau.

Groeten van Nel Swart

p.s. Je zult wel denken "oorlog", maar ik ben 86 jaar.

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

Hoe zorgt u voor de tuinvogels? Hebt u pinda's op uw balkon of hele voedselbanken in de tuin? Ziet u de gasten voor uw camera verschijnen? Wij zijn benieuwd wie de vaakst langskomende gasten zijn. Stuur uw foto met kort verhaaltje naar eindredacteur@nvsp.nl en vind uw bijdrage terug in het volgende Ogenblikje.

Stuur die naar eindredacteur@nvsp.nl



Lettersudoku

			I		S		D	Y
I			H		M	A	N	C
N	D			C				
	I		D	H		M	A	
H							I	
		N				S		
S		A		Y	N			
								A
Y							M	

Een sudoku bestaat uit 9 bij 9 vakjes en is onderverdeeld in 9 blokken van 3 bij 3.

U dient de lege vakjes zo in te vullen dat in iedere rij, kolom en blok de letters A C D H I M N S Y slechts 1 keer voorkomen.

Ik wens u veel succes!

Vriendelijke groet,
Rianne de Bouvère-Remmerswaal



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.

Giften

In de periode van 29 oktober tot en met 11 januari hebben wij donaties en (periodieke) schenkingen ontvangen voor een totaalbedrag van € 2.275,00. Hier zijn wij heel erg blij mee.

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 één procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hierover meer willen weten, zijn wij bereid daar meer over te vertellen. Stel uw vraag via penningmeester@nvsp.nl.

Een echtpaar heeft naast de Diabetes Vereniging ook onze vereniging in hun

testament opgenomen. Hieruit ontvingen wij het schitterende bedrag van ongeveer € 90.000,00!

Wilt u meer informatie ontvangen over het opnemen van een goed doel in uw testament? Neem dan contact op met onze penningmeester.

We zijn al onze 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!

Wilt u een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529. Wij zijn blij met ieder bedrag, van welke omvang ook!

Contributie 2021

Inmiddels is de jaarcontributie of het eerste kwartaal van 2021 rond 29 januari 2021 van uw rekening afgeschreven of heeft u de factuur van de contributie al betaald. Mocht u de factuur nog niet betaald hebben, dan verzoeken wij u dit zo spoedig mogelijk te doen. Dat scheelt ons veel werk en geld!

Hieronder treft u de data aan waarop de komende kwartaalincasso's van uw rekening afgeschreven worden:

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

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





Annelies



Jeanne



Marion



Eva

Wil je contact met één van de professionele coaches? Stuur een mail naar: coaches@nvsp.nl. Kijk op de website voor meer informatie over de coaches.

Wil je contact met lotgenoten? Kijk dan op de besloten Facebook-pagina: www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven

Column van Marion

Wees lief voor jezelf

Wees lief voor jezelf. Zorg goed voor jezelf. Deze goedbedoelde opmerkingen komen je vast bekend voor. Zeker nu in coronatijd hoor je ze veel. Ja, leuk en aardig, maar hoe doe je dat? En wanneer dan?

Dit stukje schrijf ik, als het jaar 2021 nog maar net is gestart. Ik zit nog met goede voornemens. Eén daarvan is om inderdaad het komende jaar liever te zijn voor mezelf. Ik ga nu toch écht stoppen met roken, ik ga beter luisteren naar wat mijn lichaam aangeeft, mijn beperkte energie beter uitbalanceren en ik heb het komende jaar een aantal dagen ME-time ingepland. Dagen waaraan ik ga werken aan mezelf en aan mijn ontwikkeling als coach. Ik word daar blij van en heb er zin in!

Dat is theorie, nu de praktijk nog. Dan blijkt dat het toch niet zo eenvoudig is, als toen ik het bedacht. Als een cliënt, familie, of wie dan ook een beroep op me doet, dan 'vergeet' ik mijn voornemen en ik vlieg alweer. De ander is belangrijker voor mij dan dat ik zelf ben. Hoezo me-time? Hoezo, energie beter verdelen? Voor je het weet, ben ik al over mijn grenzen heen. Achteraf baal ik er dan wel weer van en zeg ik

tegen mezelf dat dit écht de laatste keer is geweest... Totdat er een beroep op me gedaan wordt en ik... Nou ja, je kunt het invullen.

Nu ben ik van mening dat ik het alleen wel afkan. Ik ben toch coach? Ik hoef toch niet iemand in te schakelen? Ik kan mezelf toch coachen? Nee dus!

Het kan zo verhelderend werken, als er iemand met je mee kan kijken en mee kan denken. De tunnelvisie, die je wellicht hebt, verbreden. Ontdekken dat er andere invalshoeken zijn. Je verhaal kwijt kunnen aan iemand die je begrijpt. Iemand die écht snapt, hoe je je voelt. Een 'ervaringsdeskundig professional'. Dat zijn de coaches van de NVSP. Ook al hebben niet alle coaches Sjögren, we zijn en blijven lotgenoten en begrijpen jou. We kunnen je een stap verder laten zetten.

Een coach raadplegen vergt moed. Het is geen zwakte als het jou zelf niet lukt, in tegendeel. Schroom niet en neem geheel vrijblijvend contact op.

Wees maar lief voor jezelf!

Marion



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Zorg nodig in coronatijd?

Wat kun je verwachten van de zorg in coronatijd?

Kan je altijd terecht bij je huisarts?

Waar vind je antwoorden op vragen die je hebt over je zorg?

Belangrijk om te weten...

Neem als je **gezondheidsklachten** hebt altijd contact op met je huisarts.

In de zorg zijn de mogelijkheden **tijdelijk beperkt(er)**.

Waar het kan, bieden de zorgverleners hulp via **telefoon of computer**.

Alle zorgverleners doen hun best om te kijken wat er mogelijk is om jou **zo goed mogelijk** te helpen.

Houd er rekening mee dat de **wachttijden vaak langer** zijn dan normaal.

Heb **respect** voor elkaar en voor de geldende maatregelen.



Het wordt weer lente!

MEI

Een nieuwe lente en een nieuw geluid:
Ik wil dat dit lied klinkt als het gefluit,
Dat ik vaak hoorde voor een zomernacht,
In een oud stadje, langs de watergracht -
In huis was 't donker, maar de stille straat
Vergaarde schemer, aan de lucht blonk laat
Nog licht, er viel een gouden blanke schijn
Over de gevels van mijn raamkozijn.
Dan blies een jongen als een orgelpijp,
De klanken schudden in de lucht zo rijp
Als jonge kersen, wen een lentewind
In 't bosje opgaat en zijn reis begint.
Hij dwaald' over de bruggen, op de wal
Van 't water, langzaam gaande, overal
Als 'n jonge vogel fluitend, onbewust
Van eigen blijheid om de avondrust.
En menig moe man, die zijn avondmaal
Nam, luisterde, als naar een oud verhaal,
Glimlachend, en een hand die 't venster sloot,
Talmde een poze wyl de jongen floot...

Herman Gorter

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: www.nvsp.nl/syndroom-vansjogren/contact-met-lotgenoten/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/sjogreninhetdagelijkseleven>

PROFESSIONELE 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 van maandag tot en met vrijdag van 9.00 - 17.00 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:

FLIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeleenvoudig 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 lettersudoku

A	M	C	I	N	S	H	D	Y
I	S	Y	H	D	M	A	N	C
N	D	H	Y	C	A	I	S	M
C	I	S	D	H	Y	M	A	N
H	A	M	N	S	C	Y	I	D
D	Y	N	A	M	I	S	C	H
S	C	A	M	Y	N	D	H	I
M	N	D	S	I	H	C	Y	A
Y	H	I	C	A	D	N	M	S


bioXtra

DROGE MOND?


bioXtra

hydrateert
direct en
bescherm
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 30 september 2021.

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA

www.bioextra.nl verkrijgbaar bij uw apotheek

