

'n ogenblikje

Kwartaalblad voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten 34e jaargang - nr. 133 - maart 2019



Het sprankelt en bruist

Ik leef zo
Zoek iPhone
Een nieuwe lente

'n Ogenblikje

**Uiterste inleverdatum kopij voor
'n Ogenblikje nr. 134 is: 10 april 2020
Dit nummer zal in mei verschijnen.**

In dit nummer

- 14 Schaam jij je wel eens voor je klachten?
- 16 Wetenschappelijk onderzoek
- 18 Medische Adviescommissie
- 18 In Memoriam Willie van der Laan - Meulenberg
- 21 Uitnodiging algemene ledenvergadering
- 22 Oproep van het bestuur
- 22 Verhuisbericht
- 23 Veranderingen
- 25 De aftrek van zorgkosten (Iederin)
- 27 Wat als u er niet uitkomt met uw
zorgverzekeraar?
- 31 LCID
- 33 ProCo
- 34 Interview met Johan Mooi
- 35 Wettelijke regelingen in kort bestek
- 36 Boekbericht
- 37 Quiz

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 06 Ik leef zo
- 12 Puzzel
- 13 Column, M'n eigen blik
- 19 Column, Een nieuwe lente
- 20 Recept, Goede frites
- 24 Van de penningmeester
- 28 Fotowedstrijd
- 38 Van Alles en nog wat
- 39 Oplossing puzzel
- 39 Colofon



6

Genieten en kijken naar wat er wel kan...



14

Schaam jij je wel eens voor je klachten?



23

Aankomende veranderingen



28

Fotowedstrijd



De verwondering

Mensen zouden zich met gemak vierentwintig uur per dag kunnen verwonderen. Over de drijfveren van de politiek, over de stijging van de benzineprijs, over de burens die alweer een nieuwe auto hebben aangeschaft. Maar eigenlijk bedoel ik verwonderen zoals een kind dat beleeft.

Als kind waren we nieuwsgierig en verwonderden we ons over wat we allemaal tegenkwamen. Mijn vader zei eens dat in de winter de dagen korter werden. Ik heb regelmatig tijden voor de grote klok in de woonkamer verwonderd naar de wijzerplaat staan turen, maar ik zag maar niet dat de wijzers opeens sneller gingen; het moet in 1962, tijdens de Cubacrisis, geweest zijn dat mijn vader mij vertelde wat een atoombom was. "Als je een atoom zou splitsen dan zou dat een enorme knal geven." Daarna durfde ik nooit meer ontbijtkoek te snijden omdat ik bang was, precies door een atoom heen te gaan. Daarover kan ik me dan nú weer verwonderen.

Wie kan nog als een kind kijken naar een veertje van een merel? Wie bekijkt een lieveheersbeestje nog met de verwondering van een zes-jarige?

Wie wil er nog verwonderd raken? De knopjes van de meidoorn zijn al zichtbaar en 's morgens vroeg hoor ik mijn flierefluiter in de tuin. Wordt het echt alweer voorjaar?

De regelmaat der dingen op onze planeet omdat die alsmaar hetzelfde ovaaltje om de zon blijft draaien, bijzonder toch! De zon die op zijn beurt ook op zijn plek blijft door dezelfde zwaartekracht. Onze vaste plaats in de Melkweg met zijn 2 miljard sterren...

*Ik
Huis
Straat
Stad
Provincie
Land
Werelddeel
Aarde
Heelal
Alles*

Wie heeft dit rijtje nooit opgeschreven? "Ik" was toch het onbetwiste middelpunt van alles wat bestond! Alles bevond zich in een dikke, volle cirkel om mij heen.

Ik was ervan overtuigd dat er buiten ons heelal nog veel meer spannends te vinden was. Ik noemde dat "alles". En ik wist het zeker. Dat de astronomen er nu nog niet uit zijn, verwondert me.

Ik kijk, bij voorkeur 's nachts als ik niet kan slapen, naar filmpjes op Youtube over planeten, het heelal en ontdekkingen in de kosmos. Robbert Dijkgraaf is mijn grote held. Hij kan alles zo uitleggen dat ik het ook snap. Die man is een grote geleerde maar zie je hem vertellen over bijvoorbeeld de allerkleinste elementen, dan zie je een groot blij kind dat speelt met legomodellen. Hij is de allergrootste verwonderaar!

Wij houden het hier wat eenvoudiger. In dit nummer kunt u zich verwonderen over de inzet van de vele vrijwilligers van onze vereniging, over de veerkracht van onze sjögrenbroeders en -zusters, over de positiviteit in de columns en wat al niet meer.

Ik wens u veel verwondering toe!

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



Alle feestdagen liggen weer achter ons. Ik hoop dat het gezellige dagen zijn geweest samen met de mensen die u lief heeft en dat u allemaal zo gezond mogelijk gestart bent met het nieuwe jaar.

Voor het bestuur van de NVSP liggen er veel dingen in het verschiet. De laatste maand van 2019 is erg druk geweest. Na het vertrek van weer een penningmeester hebben we besloten om over te stappen naar een administratiebureau dat gaat zorgen voor een aantal administratieve taken. De ledenadministratie en de financiële administratie gaan over. In dit nummer kunt u hier meer over lezen. Voor mij en andere bestuursleden betekende dit dat we op zoek moesten naar een bureau waar we vertrouwen in hebben en verder mee willen gaan. Er zijn afspraken gemaakt met drie bureaus, we hebben intensieve gesprekken gevoerd en uiteindelijk een keuze gemaakt voor een van de drie. We hebben dit zorgvuldig aangepakt en ik ben blij met de keus die gemaakt is. Begin januari tijdens de eerste bestuursvergadering van 2020 zijn de mensen van MEO (het administratiekantoor) naar Maarssen gekomen om met de rest van het bestuur kennis te maken. We kijken uit naar een goede samenwerking. Dit alles betekent een verandering van het werk voor onze administratieve kracht. Joyce is nu de bestuursondersteuner. Ze is de contactpersoon voor MEO, de contactpersoon voor onze leden, ze houdt zich bezig met de redactie van 'n Ogenblikje, met wetenschappelijk onderzoek, met de LCID en niet te vergeten met onze vrijwilligers.

Om dit alles te kunnen financieren moest er ook contact gezocht worden met VWS voor een uitbreiding van onze subsidie.

Ook dit is gelukt en voor backoffice krijgen we € 10.000,00 extra subsidie.

Of dit niet genoeg is, weten we ook dat we half 2020 ons kantoor leeg moeten maken, omdat het hele pand afgebroken gaat worden. Dus we zijn op zoek gegaan naar een ander pand. We hebben een prachtig pand gevonden vlak in de buurt van ons oude kantoor. We gaan eind februari verhuizen en vanaf 1 maart zitten we in het nieuwe kantoor op Bisonspoor 3002-B505.

Er zijn ook gesprekken gevoerd met een tweetal mensen voor een functie in het bestuur van de NVSP. Ik mag u mededelen dat we een kandidaat penningmeester hebben: Adriaan van de Graaff. Hij is bij de eerste vergadering in 2020 al aangeschoven en direct begonnen met het inwerken in deze functie. We zijn hier blij mee. Tijdens de Algemene ledenvergadering in mei wordt Adriaan voorgesteld aan onze leden.

In december hebben we ook onze jaarlijkse heidag gehad bij PGOsupport onder leiding van Jolanda van Dijk. We doen dit al een paar jaar. Zo'n dag geeft ons de gelegenheid om de diepte in te gaan en ons met beleid en de wat langere termijn bezig te houden. We hebben een lijn uitgezet: welke bestuursleden hebben we wanneer nodig? We hebben besloten dat we een paar functies splitsen, omdat deze functies toch wel veel van mensen vragen. De taak van belangenbehartiger wordt gesplitst: een persoon gaat zich bezig houden met de

juridische vragen op het gebied van UWV en re-integratie en een ander op het gebied van zorgverzekering. Als u denkt dat u iemand kent die dit zou kunnen gaan doen en hierin geïnteresseerd is, dan houden we ons aanbevolen. De taak van de belangbehartiging is een belangrijke taak en er komen veel vragen op dit gebied binnen bij zorgverzekeringen@nvsp.nl. Ook de taak van voorzitter willen we gaan splitsen: iemand voor de interne zaken en iemand voor de externe taken. Bij de laatste taak moet je denken aan overleg met ReumaNederland, de SRPN, Patiëntenfederatie Nederland, de adviesraad van de Zorgkaart en andere patiëntenorganisaties. Zo'n splitsing vermindert de werkdruk van één persoon. Belangstellenden: meld je via voorzitter@nvsp.nl. De NVSP is een prach-

tige organisatie om je voor in te zetten. We zijn met een enthousiaste groep mensen, we bereiken veel, maar extra handen zijn fijn. Vele handen maken licht werk.

En dan nog dit: we willen weer met twee groepen gaan meelopen met de vierdaagse van Nijmegen. In 2020 zal de Nijmeegse Vierdaagse plaatsvinden van **21 juli t/m 24 juli**. Eind februari moeten de groepen worden ingeschreven. Gaat u de uitdaging aan? Vorig jaar was dit een geweldige ervaring. Ik hoop dat we dit jaar weer voldoende mensen krijgen die met ons meelopen. U kunt zich aanmelden bij voorzitter@nvsp.nl.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



Ons nieuwe kantoorgebouw

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

Genieten en kijken naar wat er wel kan...

door Nina Müller

Voor uw reizende reporter is het ook wel eens heel erg prettig om geen lange overpeiningen te hoeven hebben onderweg maar om gewoon binnen een half uur bij iemand voor de deur te staan. De afsluitdijk over - ik woon er naast maar het blijft een indrukwekkend bouwwerk - en dan nog een heel klein stukje en ik kan parkeren bij een prachtig gelegen boerderijtje (bouwjaar 1850) in het weidse Friese landschap in het gehucht Herbayum. Elf jaar geleden zijn Dick en Carolyne Verhoeven hier neergestreken en naar het waarom hoef je niet te vragen, het is hier zo ontzettend mooi!



Een hartelijke begroeting en al snel aan alle kanten besnuffeld door Kyra een Mechelse herder die u nog nader leert kennen in dit verhaal en gelukkig word ik goedgekeurd en mag ik zitten aan de keukentafel. Carolyne (61) zorgt voor de koffie en er is zelfgebakken kruidcake waarmee je makkelijk de afsluitdijk te voet aan kan, zo vol met noten en rozijnen en zo lekker. Dick (66) schuift ook gezellig aan, ze doen, nu ze beiden niet meer werken, veel samen. We blijken niet alleen dicht bij elkaar te wonen maar ook alle drie verpleegkundige te zijn en ook nog in dezelfde regio te hebben gewerkt en gewoond! Kleine wereld... Dick en Carolyne hebben elkaar ook in het vak leren kennen, zij liep stage op de afdeling waar hij werkte. Dick werd ambulanceverpleegkundige en Carolyne werkte als IC-verpleegkundige tot ze werd afgekeurd vanwege haar rug. Ze is niet bij de pakken neer gaan zitten maar gaan werken bij een priklab en ze heeft zich daarna laten omscholen tot praktijkverpleegkundige bij een huisartsenpraktijk. Daar heeft ze ondanks haar WAO-stempel nog zestien jaar twee dagen per week kunnen werken en een hele goede tijd gehad. Sinds een jaar is ze met vervroegd pensioen en dat voelt als weldadige luxe. Eindelijk echt tijd voor alles wat dit prachtige huis met vele duizenden vierkante meters grond te doen geeft.



Carolynne had ik al een keer ontmoet op de landelijke contactdag van de NVSP waar ze zich op gaf voor dit interview, ze deed namelijk iets bijzonders met haar hond. De Sjögren kan in dit interview wel even wachten, de hond trekt met haar mooie uiterlijk vanzelf de aandacht naar zich toe, eerst maar naar Il cane, de hond.

In de gang hangen bouviërs aan de muur, in de kamer foto's van twee briards en er ligt nu een Mechelse herder, hebben jullie altijd honden gehad?

“Ja we zijn echte hondenmensen. We hebben twee keer een bouvier gehad en daarna twee briards, een moeder en een dochter. De dochter die we als laatste hond hier hadden is heel plotseling overleden. Ze lag te slapen op de bank en bleek zomaar te zijn ingeslapen. Dat was echt heel erg schrikken” Dick vult Carolynne aan en vertelt hoe hij het niet zag zitten om hier te wonen zonder hond. Carolynne werkte toen nog twee dagen per week en de hond was op die dagen ook gezelschap en afleiding. Dus Dick zat al snel op internet en is gaan zoeken bij “Ik zoek baas”. “Dat is een website van de dierenbescherming en deze prachtige hond had een huis nodig en ik heb gereageerd. Normaal gesproken duurt het een tijdje voor ze reageren maar onze omgeving en het feit dat ik dagelijks thuis was bleek voor de mensen achter de site reden om meteen te reageren. Deze hond had een slechte start gehad in haar leven en had echt een goede herstart nodig.” Carolynne vult aan dat Kyra geen training had gehad, dat ze maar weinig basis-commando's kende en dat ze meteen maar aan een gehoorzaamheidstraining begon met haar.

»





En hoe ging dat?

“Ze bleek een voorbeeldige leerling, bij de eindtoets haalde ze 96 van de 100 punten! Ze vond het ook heel erg leuk om samen dingen te doen en van het een kwam het ander en zo kwam ik met Kyra op een speurtraining terecht. Dat ging ook zo ontzettend goed, ze bleek echt een toptalent dat heel snel doorhad wat er van haar werd verwacht. De docente Anita werd heel enthousiast over Kyra en zij heeft me in contact gebracht met de SAR Friesland (Search And Rescue).”

Carolyne vertelt dat Kyra daar nu bij is aangesloten en dat zij samen met Kyra inmiddels aan drie zoekacties heeft meegedaan. - *ik was nog niet weg uit Herbayum of Carolyne en Kyra werden voor een vierde zoekactie opgeroepen!* -

Wat zijn dat voor zoekacties?

“Het zijn zoekacties naar vermiste personen. De SAR wordt meestal benaderd door familie bijvoorbeeld als iemand niet is thuisgekomen na een avond stappen of als iemand met verwardheid mogelijk is verdwaald. Er wordt altijd heel goed samengewerkt met de politie, we doen het niet op eigen houtje.” Kyra is nog in training, ze wordt getraind op ‘levende geursporen’ die zijn tot tweeënzeventig uur nog goed op te pikken voor een hond. Er zijn verschillende groepen in Nederland actief en daar wordt mee samengewerkt. “Ik zit met Kyra één keer per veertien dagen op les bij een trainer die politieagent is en ook trainingen van politiehonden verzorgt. Het zijn dure lessen en we moeten thuis vaak oefenen maar ze heeft een enorme werkdrijf, ze wil echt heel graag!”

Hoe oefen je dat thuis?

En dan blijkt dat dit iets is dat Dick en Carolyne heel goed samen kunnen doen. Ze hebben een GPS programma op hun telefoon en dan gaat Dick wandelen en laat aan het begin een zakdoekje vallen (romantisch!). Hij loopt dan een kriskras-route door het bos. Dan komt Carolyne met Kyra die tijdens het speuren een speciaal tuig draagt zodat ze ook weet dat ze aan het werk moet, bij de zakdoek aan. De GPS op de telefoon van Carolyne gaat aan en dan kan het beginnen. Waar heeft die man gelopen?? Zo nodig hebben Dick en Carolyne via de portofoon contact met elkaar. Na afloop worden de looppatronen over elkaar heen gelegd en ik ben getuige, Kyra neemt precies dezelfde route als die Dick heeft afgelegd, wat een tophond!

Als ze iets gevonden heeft moet ze gaan zitten. Beloond wordt ze met kaas of knakworst of spelen met de bal. Het duurt nog een tot anderhalf jaar voor ze haar certificaat krijgt, de zoekacties waar ze nu al aan meedoet zijn eigenlijk een soort stage maar bij de laatste zoekactie gaf Kyra als enige hond op de juiste plek aan dat ze daar verder moesten zoeken dus dat gaat haar zeker lukken.

Dan kom ik nu toch even op de Sjögren, is dit een hobby die daar wel mee te combineren valt?

“Juist heel goed want ik kan niet heel lang lopen maar wat mensen vergeten is dat speuren ontzettend spannend is voor honden. Tien minuten goed speuren vraagt net zoveel energie van een hond als een





wandeling van een uur. Dus de hond is heel actief en ik hoef niet tot het uiterste te wandelen.”

Echt geweldig zo’n hobby! Kun je verder wat meer vertellen over de Sjögren, wat zijn je voornaamste klachten en hoe lang ben je met de diagnose bekend?

“Ik weet pas sinds 2015 dat ik Sjögren heb. Ik had al langere tijd erg veel pijnklachten door ontsteking van mijn scheenbenen, in 2013 heeft er nog een reumatoloog gezegd dat ik minder strakke spijkerbroeken moest dragen... Maar uiteindelijk trof ik wel een arts die verder keek en de diagnose kon stellen. Ik ben nu onder behandeling bij prof. dr. Bootsma in Groningen. Pijn in mijn gewrichten, mijn ogen en vermoeidheid staan op de voorgrond. Voorheen ook veel klachten van Raynaud maar sinds ik daar nifedipine voor gebruik heb ik eindelijk weer warme handen en voeten! Pijnstilling is nog wel zoeken, paracetamol is niet afdoende en door celecoxib bleek ik teveel last van mijn darmen te krijgen maar er wordt in Groningen goed meegedacht wat dan wel kan werken.”

Doe je verder zelf nog iets qua dieet of aanvullingen tegen de Sjögren?

“Ik volg geen dieet, ik geloof daar niet zo in en zulke dingen helpen alleen als je erin gelooft. Ik zorg wel heel goed voor voldoende beweging. Een keer per week doe ik aan medische fitness onder begeleiding van een fysiotherapeut die alles meteen aanpast aan klachten die ik op dat moment heb. Verder heb ik veel beweging door de hond en door het werken in mijn kas en in de tuin.”

Heeft het je mentaal veranderd?

“Ja toch wel, ik kies makkelijker voor ‘Ik doe het niet’. Voorheen ging ik altijd maar door, door, door.... Nu denk ik vaker, ‘morgen kan het ook’. Dick kan dat beamen, “vroeger kon ze zelfs op vakantie nog bezig zijn met haar werk, ze kon zich echt vastbijten in wat er nog af moest komen. Nu kan ze echt goed haar grenzen aangeven.”

Lang genoeg binnen gezeten, tijd om naar buiten te gaan en het land, want het is zo groot dat je het eigenlijk geen tuin kunt noemen, waar we al zo mooi naar kijken over de koffiekop heen, echt te beleven.

Kyra gaat mee en waar ik als jachthondenbezitter meteen een hartverzakking van krijg is hier doodnormaal. Ze loopt in alle rust tus-





sen de kippen door! Sterker zelfs de kippen lopen hier eerder achter de hond aan dan andersom. Het omheinde gedeelte van de grond is 3000 m² er hoort nog meer grond bij maar dat is in ruil voor een rollade aan het eind van het jaar in gebruik door een boer die er schapen op laat lopen. Het is meteen duidelijk dat bij het opnoemen van hobby's Carlyne niet verder kwam dan de hond, de

tuin en vakanties. Al zou je op een dergelijke plek wellicht ook nog wel zonder vakantie kunnen, hier komen juist vakantiegangers naar toe voor het uitzicht en de stilte. Na een rondleiding langs de enorme kippen (Brahmanen), het land, de kas, de moestuinen (zowel Dick als Carlyne hebben hun eigen moestuin) krijg ik nog een doosje eieren mee voor naar 'de overkant'. Het was goed hier te zijn en om te beseffen dat je niet ver hoeft te reizen om op mooie plekken te komen. Dank voor de gastvrijheid en Kyra heel veel succes met je verdere opleiding, dat je Carlyne maar heel lang aan het lijntje mag houden.

SAR Friesland is een non-profit organisatie die volledig werkt met vrijwilligers en afhankelijk is van donaties. Neemt u eens een kijkje op de website www.sarfriesland.nl zeker uw aandacht waard.

Ook ruimte en tijd voor een gezelschapsdier? Ze hoeven niet allemaal aan de search en rescue...

www.ikzoekbaas.dierenbescherming.nl

Nina Müller

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.

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE ORIGINAL

Helpt je op natuurlijke wijze bij:

- ✓ Droge ogen
- ✓ Droge slijmvliezen
- ✓ Droge huid



Membrasin® wordt gemaakt van zuiver olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen en slijmvliezen**. Het is suikervrij, glutenvrij, lactosevrij. Er zijn géén conserveermiddelen of kleur-, geur- en smaakstoffen toegevoegd. Het is een natuurlijke aanvulling op je normale voedingspatroon. Gebruik de kracht van de natuur.

Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via bijv. bol.com.
Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!

Gezondheidsclaims in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie

Volg ons ook op... 
membrasin.nl



TS Health Products, Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, Tel. 0341 - 462121, info@tshealthproducts.nl, www.tshealthproducts.nl

Lettersudoku

Voor het oplossen van de lettersudoku moeten de lege vakjes in het diagram worden ingevuld met de letters A B D E M N O R U, waarbij deze letters in elk blok van 3 bij 3 en in elke kolom slechts één keer voorkomen. De middelste horizontale regel vormt uiteindelijk een woord.

Succes ermee!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

				N			O	
E		R		B	U	N		
	M	N			A	D	E	
M		A					U	E
			M		B			
N		O	R		E	B		A
O			B	M				U
	U				R		D	
A	R		U			M		O



Vierdaagse 2020

Wil je meedoen?

Het kan nog: we hebben nog meer mensen nodig om net zoals vorig jaar, met een groep van de NVSP mee te lopen. De Vierdaagse van 2020 is van 20-24 juli.

Extra bijzonder: op 23 juli is het Wereld Sjögrendag. Dus we gaan kijken hoe we daar nog wat extra's mee kunnen tijdens de Vierdaagse. Ideeën? Meld ze ons.

Dus wie kan en wil: meld je aan bij Annemiek, voorzitter@nvsp.nl, dan kun je alvast in training gaan!

Sfeerimpressie LCID

Op de site van de NVSP staat een sfeerimpressie van de LCID. De moeite waard om eens te bekijken.

Kijk op:

<https://www.nvsp.nl/landelijke-contactdag.html>



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.



Zoek iPhone

Als aan de grond genageld sta ik op de parkeerplaats bij de supermarkt. Kwijt, ik ben hem kwijt! Mijn telefoon, met het hoesje waarin mijn betaalpas, rijbewijs, kentekenbewijs, geld zitten. Ik onderdruk een hevige paniekaanval: ik moet nu snel handelen. Direct de juiste dingen doen, én in de juiste volgorde.

Eerst terug naar de supermarkt. Daar, bij de kassa, heb ik hem voor het laatst gezien. Maar de caissière weet van niets. En ook bij de servicebalie heeft niemand mijn telefoon afgegeven.

Met mijn neus op de grond speur ik de route af van de supermarkt naar de parkeerplaats. Dorre bladeren, bierblikjes, platgetrapte kauwgom - maar geen telefoon.

Ik race naar huis - zonder rijbewijs -, en check op de Ipad mijn bankrekening. Gelukkig, er is nog geen geld opgenomen... Snel blokkeer ik mijn bankpas.

Dan klik ik op mijn Ipad op een app die ik nog nooit heb gebruikt: 'Zoek Iphone'.

Op een stadsplattegrond verschijnt onmiddellijk een vuurrode stip. 'Iphone van Loes', staat ernaast. De stip bevindt zich vlakbij de supermarkt. Klopt. Maar... hij beweegt! Iemand heeft mijn telefoon gevonden, is er stiekem mee de winkel uitgelopen, en gaat nu natuurlijk proberen geld op te nemen met mijn bankpas.

Dat zal mooi niet lukken, maar toch is het beangstigend om te zien hoe een wildvreemde met kennelijk slechte bedoelingen met mijn telefoon aan de wandel is. Wat doet hij ermee? Pikt ie het geld en gooit ie daarna alles in een sloot? Moet ik een nieuwe telefoon kopen, een nieuw rijbewijs en een nieuw kentekenbewijs aanvragen?

In mijn fantasie zie ik een guur uitziend type triomfantelijk zijn buit tonen aan zijn makers. Ze graaien in mijn bankbiljetten, scheuren lachend mijn pasjes kapot, gluren in mijn lijst van contactpersonen, lezen mijn emails, ze...

Mijn hart bonkt in mijn keel. Maar ik móet mijn verstand erbij houden. Ik houd de bewegende rode stip scherp in de gaten, pak mijn ouwe, trouwe huistelefoon en bel de politie.

"U moet eerst aangifte doen, mevrouw. Via de website van de politie."

"Het is zaterdagavond, wanneer komt de politie dan in actie?"

"Tja..."

"Ik weet nú precies waar mijn telefoon is, maandag waarschijnlijk niet meer!"

De rode stip nadert inmiddels een pinautomaat. "Wanneer bent u uw telefoon verloren?"

"Een half uur geleden".

Nu komt de stip zelfs mijn wijk in...

"Oké, dan heeft iemand hem meegenomen.

Dat is diefstal. En een half uur is nog kort genoeg: ik verbind u door met mijn collega's van 112, die kunnen met spoed uitrukken naar waar uw telefoon zich bevindt. Een ogenblikje".

'Piep piep piep', zegt mijn telefoon.

'Tring tring tring', zegt tegelijkertijd mijn deurbel.

Voor de deur staat een reus van een man. Zwerfstype, half kaal, jaar of 50. Korte broek, zwaar behaarde benen, kreukelig grijs T-shirt, enorme grijze krulsnor, bloeddoorlopen ogen.

"U mevrouw Gouweloos?", vraagt hij met een zwaar Slavisch accent.

Ik weet niet of het verstandig is me bekend te maken, maar in zijn rechterhand zie ik... mijn telefoon! Dus ik zeg 'ja'. "En dat is mijn telefoon", vervolg ik met strijdustig knikkende knieën.

"Ja. Heb gevonden bij Albert Heijn".

Zwijgend strekt hij zijn hand uit en... geeft me mijn telefoon terug. Alle pasjes en bankbiljetten zitten er nog keurig in. Pfff, wát een opluchting! Ik kan de man wel om zijn hals vliegen! Maar hij stapt alweer op zijn roestige fiets.

"Wacht! Mag ik u dit geven alstublieft?" Ik reik hem een briefje van € 20 aan.

Hij maakt een afwerend gebaar. "Nee, hoeft niet, is goed".

Terwijl hij wegrijdt, bedank ik hem nog wel tien keer, zó blij ben ik.

Omdat ik mijn telefoon en al mijn pasjes weer terugheb. Maar ook omdat wederom is gebleken dat de meeste mensen deugen.

Loes Gouweloos

loesgouweloos@gmail.com

Schaam jij je wel eens voor je klachten?

Door Inge Dekker, coach en trainer voor jonge mensen met een chronische ziekte

Veel mensen die chronische klachten hebben, laten maar aan weinig mensen zien hoe ziek ze echt zijn.

Ze doen zich beter voor dan ze zich voelen, verbergen het als iets eigenlijk niet gaat of laten niet zien dat ze pijn hebben.

Misschien herken je dit wel:

Je wilt niet zielig gevonden worden, of raar. Je hebt geen behoefte aan medelijden en wilt 'gewoon' zijn zoals iedereen.

Je hebt geen zin om over je ziekte te praten. Om het uit te leggen. Als iemand er naar vraagt, geef je een kort antwoord of je begint over iets anders.

Als mensen doorvragen en precies willen weten wat je klachten zijn, raak je geïrriteerd. Je weet wel dat ze het goed bedoelen en dat het aardig is dat ze interesse tonen maar je hebt er geen zin in. Je klapt dicht en zegt dat het allemaal meevalt. Of je doet nep-vrolijk of misschien word jij er boos en chagrijnig van.

Misschien weet je zelf niet eens precies waarom.

Je hebt er gewoon geen zin in.

Dit kan komen omdat jij je, misschien zelfs zonder dat je het op dat moment beseft, schaamt voor je klachten.

Eigenlijk doe je er alles aan om maar niet zichtbaar ziek te zijn. Je doet liever iets niet, of met pijn, dan dat mensen je echt ziek zien.



Natuurlijk weet je wel dat dit niet hoeft.

Jij hebt hier immers ook niet voor gekozen en je kunt er niets aan doen. Je hoeft je niet te schamen en je mag gewoon zijn zoals je bent.

Maar toch wil je niet ziek gezien worden.

Bijna automatisch verberg jij je klachten, doe je vrolijk en gezellig terwijl je eigenlijk niet meer kan.

Dat je je schaamt en niet laat zien hoe het echt gaat heeft verschillende nadelige gevolgen:

Je houdt afstand tot mensen en voelt je regelmatig alleen.

Je probeert een deel van jezelf te verstoppen en een bepaald beeld op te houden. Hierdoor ben je niet helemaal jezelf en ga je je eenzaam voelen.

Je krijgt niet de hulp en het begrip dat je nodig hebt.

Veel mensen zien niet hoe ziek jij echt bent en houden er dus ook geen, of niet voldoende, rekening mee.

Jij gaat over je grenzen waardoor je achteraf meer klachten hebt.

Je wilt niet laten zien dat je iets niet kunt of dat je je niet goed voelt. Daarom doe je te



veel en voel je je achteraf extra uitgeput en heb je meer klachten.

De mensen die het dichtst bij je staan krijgen 'de volle laag'.

De persoon of personen die je wel toelaat in je wereld, hebben het extra zwaar. Zij



moeten dubbel zo hard voor jou zorgen en krijgen vaak ook de emotionele uitbarstingen voor hun kiezen.

Dit wil je natuurlijk niet!

Daarom hieronder:

5 Tips om om te gaan met schaamte:

1. Weet dat het heel gebruikelijk is.

Veel mensen schamen zich voor hun klachten. Je bent dus heel normaal als jij je hier (soms) voor schaamt.

2. Wat zit er achter?

Schaamte is eigenlijk de overtuiging dat als mensen dit van je zouden zien, er iets heel ergs gebeurt. Waar ben jij ten diepste bang voor? Als mensen je op je allerziekst zouden zien dan...? Houden ze niet meer van je? Lachen ze je uit? Worden ze boos op je? Wijzen ze je af?

3. Is dat waar?

Nu je weet waar je ten diepste bang voor bent kun je kijken of dat waar is. Word jij echt afgewezen als je je ziek laat zien? Waarschijnlijk niet. Meestal is de angst een oud gevoel dat probeert jou veilig en 'binnen de groep' te houden, maar is het nu niet meer effectief.

4. Voel de schaamte in je lichaam.

Dit kun je doen op het moment dat je je schaamt, maar je kunt je het je ook voorstellen. Hoe voelt het als je je helemaal ziek laat zien? Kijk of je bij de sensaties kunt blijven en het gewoon even kunt voelen. Zo leert je lichaam dat het veilig is en zich niet hoeft te schamen.

5. Je kunt het ook benoemen.

Dan zeg je bijvoorbeeld: "Ik vind het moeilijk om te laten zien, maar het gaat echt niet goed met me". Dan weten mensen wat er speelt en hebben ze meer begrip voor jou.

Kortom:

Veel mensen die ziek zijn schamen zich voor hun symptomen en beperkingen. Dit heeft allerlei vervelende gevolgen. Door je schaamte toe te laten, te onderzoeken en te voelen, leert je lichaam dat het niet nodig is om je te schamen. Ook kun je het benoemen, zodat anderen weten wat er speelt.

«

Ga naar www.pain2power.nl en ontvang gratis het e-boek "Jong & Chronisch Ziek? Haal meer uit je leven."

Is het ingewikkeld?

In dit artikel weer een kijkje in onderzoeksland. De NVSP vindt het belangrijk en fijn dat er veel onderzoek naar het syndroom van Sjögren gedaan wordt. En binnen het onderzoek wordt hoe langer hoe meer het belang van de participatie van patiënten ingezien. De onderzoekers kunnen van alles bedenken, maar wij als patiënt kunnen hen ook laten weten wat het voor ons betekent.

Verskillende onderzoeken komen hier aan bod, de ingewikkelde als het over onderzoek in het lab gaat, waar weefsel en cellen onderzocht worden tot praktische waar het gaat over gebruik van een midspray. Ook vertel ik iets meer over twee overleggen met behandelcentra.

Target to B in Groningen 13-14 november 2019

Algemene informatie

Target to B is een breed consortium dat onderzoek doet naar haperende B-cellen. Dit onderzoek is opgezet door het Amsterdam UMC, locatie AMC en wordt gedaan door artsen en onderzoekers in zes verschillende academische ziekenhuizen in Nederland.

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft verschillende doelen. Eén doel is om de reactie op behandeling van patiënten met verschillende auto-immuun of hematologische (bloed gerelateerde) aandoeningen te vergelijken om zo overeenkomsten en verschillen tussen deze aandoeningen te vinden. Daarnaast heeft dit onderzoek als doel om meer informatie te verzamelen over hoe het komt dat B-cellen en antilichamen tot ziekte leiden en om manieren te vinden om ziekteactiviteit te meten.

Achtergrond van het onderzoek

Er bestaan veel verschillende B-cel gerelateerde aandoeningen. Onder B-cel gerelateerde aandoeningen vallen veel auto-immuunziekten, waarbij het immuunsysteem onderdelen van het lichaam aanvalt, en ook sommige hematologische ziekten. Bij sommige van deze ziekten is de rol van de B-cel bewezen, bij andere is het soms minder duidelijk hoe belangrijk de rol van de B-cel

is en of bijvoorbeeld behandelingen gericht op de B-cellen effectief zouden kunnen zijn. Helaas zijn veel van deze aandoeningen zeldzaam. Hierdoor is het moeilijk om voldoende informatie over deze aandoeningen te verzamelen. Door veel verschillende B-cel gerelateerde aandoeningen tegelijkertijd te bestuderen kan er beter gezocht worden naar waarom deze aandoeningen ontstaan en de hoe verschillende tussen de aandoeningen ontstaan. Daarnaast bundelen de artsen en onderzoekers van de zes medische centra in Nederland hun krachten door hun informatie en patiënten materialen te delen.

Patiënten worden een jaar lang gevolgd. Ze komen vier tot zes keer naar een ziekenhuis voor lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en vullen dan ook een paar vragenlijsten in.

Naar schatting heeft 5% van de Nederlandse bevolking een auto-immuunziekte. Bij het grootste deel van deze mensen heeft dit te maken met het functioneren van B-cellen. Meer info: <https://www.amc.nl/web/nieuws-en-verhalen/verhalen/community/haperende-afweer-beter-begrijpen.htm>

Congres dag

Patiënten waaronder ik, (Mascha Oosterbaan), zijn hierbij betrokken vanaf de start van het onderzoek. Er is een Patiënten Advies Groep (PAG) ingesteld. In de PAG zitten mensen vanuit verschillende ziekten waar B-cellen een rol spelen: reumatische artritis, Sjögren, vasculitis, spierziekten, bloedkanker en huidziekten.

Dit was het derde congres. Het wordt elke keer in een ander ziekenhuis gehouden, i.v.m. de spreiding. De eerste was in Amsterdam, de tweede in het Leiden en de derde in

Groningen.

In verband met de verre reis kregen we als patiënt een overnachting in Groningen. Dat was prettig.

De congressen gaan geheel in het Engels, behalve het overleg wat wij als PAG zelf hadden. We zitten dan samen met de projectsecretaris die samen met onze voorzitter, het gesprek leidt.

Men is nu in de fase dat men weet van elkaar wat en waar er iets gebeurt op B-cel gebied en op welke vlakken er samengewerkt kan gaan worden en waar het al gebeurt. We bespreken hoe we het beste dit onderzoek kunnen volgen, want het is een hele uitdaging om de verhalen over cellen in het Engels, te volgen. Niet dat je alles hoeft te begrijpen, maar wel de grote lijnen. Daarom hebben we voorgesteld dat er een soort lekenversie van elke presentatie gemaakt gaat worden. Dan kun je het wat beter volgen. Het is meteen ook een goede oefening voor de vele jongere onderzoekers! Maar... ook misschien wel voor de door de wol geverfde onderzoeker.

Het is voor de meeste deelnemers aan dit onderzoek, voor het eerst dat er zo nauw samengewerkt wordt met patiënten. En wat ik weer opvallend vind, de bereidheid om op een andere manier te kijken is duidelijk aanwezig. Hoe is het voor jullie? Wat vinden jullie, wat kunnen wij doen?

Onderzoek naar droge mond. ACTA (Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam)

De afdeling Orale Biochemie van het ACTA (Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam) heeft een onderzoekbeurs van het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde ontvangen. Hiermee kan men de

komende vier jaar onderzoek doen naar nadere diagnostiek van droge mondklachten. Niet alleen bij Sjögren, maar ook bij ouderen en bij kankerpatiënten. Dr. Henk Brand van ACTA heeft Joyce Koelewijn-Tukker en mij gevraagd om zitting te nemen in de adviesgroep. Het onderzoek bevindt zich nog in de beginfase. De kick-off en de eerste bijeenkomst hebben inmiddels plaatsgevonden.

Het doel hiervan is om de diagnostiek van droge mondklachten te vergemakkelijken voor de tandartsen. Naast gemak is het ook van belang om nauwkeurige diagnostische methodes te ontwikkelen. Onlangs is onderzoek gedaan naar een nieuwe vragenlijst wat regionale verschillen (verschillende gebieden in de mond) in monddoogte gevoel in kaart brengt. Daarnaast wordt er onderzocht of het mogelijk is om via een makkelijke manier het monddoppervlak te bepalen. Een schatting van het monddoppervlak kan informatie bieden of het totaal hoeveelheid speeksel over een groot of klein oppervlak wordt verdeeld. Door middel van deze nieuwe onderzoeken hopen ze een positieve bijdrage te leveren aan diagnostiek van droge mond!

Voorlichting aan tweedejaars studenten medicijnen 26 november 2019

Anneke Abma en ik zijn naar deze jaarlijks terugkerende dag geweest. Het is een ontmoeting tussen studenten en patiëntenorganisaties. Deze keer 24!

In de ochtend twee rondes en zo ook in de middag. Er is een tafel waar we informatiemateriaal neerleggen. Er komen dan zo'n 10 - 12 studenten per ronde en dan vertellen wij wat over ons syndroom en kunnen zij allerlei vragen stellen. Het is vaak de eerste keer dat ze met 'echte' patiënten in aanraking komen. We vonden het weer opvallend dat het merendeel vrouw is.

Ze willen weten wat wij verwachten van aankomende artsen, welke knelpunten wij ervaren in de zorg, in het meedoen in de samenleving, waar loop je aan binnen deelname aan de arbeidsmarkt, sociaal gebeurtenissen enz.

Tijdens een werkgroep in het vervolg van dit blok worden de ervaringen van studenten onderling besproken

en worden hieruit leerpunten geformuleerd voor hun verdere opleiding. Wij vinden het altijd hele nuttige gesprekken en ook leuk om te zien hoe de jonge mensen bezig zijn.

1^o overleg Mond-, Keel- en Aangezichtschirurgie (MKA) Amsterdam UMC locatieVU - Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) – NVSP, 19 december 2019 Twee kaakchirurgen, twee tandartsen van MKA, hoofd onderzoek MKA, hoofd onderzoek SBT, staflied Oral Biochemie en research ACTA, Joyce en Mascha

Na een spontane actie tijdens een andere bijeenkomst hebben we besloten om een overleg met elkaar in het leven te roepen om te praten over alles rondom de behandeling van de 'kwetsbare Sjögrenpatiënt', zoals een van de kaakchirurgen het benoemde. Daarnaast gaan we het hebben over welke onderzoeken er gaande zijn op dit gebied en hoe dit goed met elkaar afgestemd kan worden. En wat we in dit alles voor elkaar, maar vooral dus voor de patiënt, kan betekenen.

Twee onderzoeken hebben we besproken

- Een onderzoek naar microbellen die met een medicijn in de speekselklier gespoten gaat worden. Dit wordt nu aangevraagd. Als het gehonoreerd wordt, volgt er meer informatie.
- Het spoelen van de speekselklier wordt in een uitgebreider onderzoek/behandeling voortgezet, nu zonder narcose. Bij 60% van de patiënten geeft het verbetering. Verbetering van de kwaliteit van leven.
- En ook praktische zaken, zoals daar is de vergoeding van tandheelkundige behandelingen bij Sjögrenpatiënten. Met de vernieuwde brochure 'Informatiebulletin voor tandarts en patiënt bij het aanvragen van machtiging bij Bijzondere Tandheelkunde' is men blij. Nog een tip van de dames en heren: het is handig als mensen hun diagnose op papier hebben, het liefst van een speekselcentrum, waarin duidelijk staat dat men een heel erg droge mond heeft.

Overleg Zorgpad UMC Utrecht, 18 december 2019

Met: dr. Aike Kruize, reumatoloog; Anneline Hinrichs, arts onderzoeker;

Safae Hamkour, arts onderzoeker en de patiënten Wilma Wissink, Lucienne Dekker, Joyce Koelewijn-Tukker en ondergetekende.

Naast Wilma Wissink komt de volgende keer ook Annemieke Baert er weer bij. Safae Hamkour is per 1 december begonnen als arts-onderzoeker en zal de nieuwe leflunomide/hydroxychloroquine-studie gaan uitvoeren (repurpSS-II/RepurpSS-I was de eerste studie in een beperktere groep patiënten).

De bedoeling van deze bijeenkomst is het verder bespreken hoe we het patiëntenpanel verder vorm gaan geven en de stand van zaken betreffende het onderzoeksprotocol van RepurpSS-II.

In het eerste overleg kwamen we tot de conclusie dat we voor de precieze vorm en de doelstellingen van het panel, de trial-and-error methode gaan toepassen.

Panel

Het nieuw opgerichte panel komt driemaal per jaar bij elkaar, vanuit het UMCU zullen altijd twee vaste gezichten hierbij aanwezig zijn, dr. Kruize en Anneline. Naast de algemene items zullen specifieke onderzoeksprojecten en de onderzoekers daarvan en een terugkoppeling van eerdere onderzoeken, op de agenda staan.

Onderzoeksprotocol

De RepurpSS-II studie
Dit is een studie die door ZonMw en ReumaNederland gesubsidieerd wordt. Dr. Joel van Roon was en is de projectleider van dit onderzoek en hij heeft mij benaderd om namens Sjögren Europe in de gebruikerscommissie te gaan zitten en Joyce namens de NVSP. Deze commissie komt eens per jaar bij elkaar. We hebben met elkaar gesproken over de opzet van de studie en wat er eventueel nog verder verduidelijkt moet worden. Er moet een begrijpelijk verhaal gemaakt worden voor de patiënten die aangezocht worden om mee te doen aan dit onderzoek.

Mascha Oosterbaan, wetenschappelijk onderzoek
onderzoek@nvsp.nl

»

Hartelijk welkom!

Dat zeggen we tegen dr. Dörte Hamann, dr. Henk Brand en dr. Ercolie Bossema.

De meesten van jullie hebben wel van Ercolie Bossema en Henk Brand gehoord en hen gezien tijdens de landelijke dagen in Ede of in het 'n Ogenblikje. Ercolie Bossema is psycholoog. Ze is docent, mentor en onderzoeker aan de Hogeschool Arnhem/Nijmegen. Henk Brand is universitair hoofddocent, sectie Orale Biochemie, Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA).

We hebben vorig jaar afscheid genomen van dr. Ruud Smeenk, immunoloog.

Het is daarom fijn dat we weer iemand uit dit vakgebied hebben kunnen vinden, op aanraden van Ruud Smeenk. En dat is Dörte Hamann. Zij is laboratorium-specialist medische immunologie en hoofd Patiëntenzorg Medische Immunologie van het Universitair Medische Centrum Utrecht. Zij wordt ook lid van de Sjögren Awardcommissie.

We gaan aan hen vragen of ze in het volgende nummer wat meer over zichzelf willen vertellen.

De NVSP is er voor raad en daad. De adviezen en antwoorden die wij geven op de vragen van patiënten en hulpverleners zijn goed gefundeerd. Dit dankzij de medische adviescommissie van de vereniging. De commissie bestaat uit artsen met diverse specialismen die het volledige ziektebeeld bestrijken. Zo kunt u altijd vertrouwen op een goed en weloverwogen antwoord. Hiervoor kunt u buiten deze bijeenkomsten om, een vraag aan hen stellen via vraagenantwoord@nvsp.nl De leden van de medische adviescommissie kunt u ontmoeten op de Landelijke Contact- en Informatiedag en/of bij de regionale bijeenkomsten. Het bestuur komt 1x per jaar met de commissie bijeen.

In memoriam

Willie van der Laan

Op 5 februari kregen wij het bericht dat ons oud bestuurslid Willie van der Laan - Meulenberg op 28 januari is overleden. Ze was 68 jaar oud. Willie had al jaren forse last van longklachten en daar is ze uiteindelijk ook aan overleden. Van haar man Cees begrepen wij dat hij met de kinderen om haar sterfbed, goed afscheid van haar heeft kunnen nemen.

Willie is jarenlang lid van ons telefoonteam geweest. Daarna heeft ze het e-mail adres 'vraag en antwoord' beheerd en is ze in 2007 aangetreden als bestuurslid, in een geheel nieuw team van bestuurders. Ze heeft de regio's goed op de kaart gezet, een beleid en draaiboek daarvoor ontwikkeld en zij had ook het Wetenschappelijk Onderzoek in haar portefeuille. Hier heeft ze samen met onze toenmalige voorzitter Nanda Lubbertsen, contacten gelegd met het Reumafonds voor ondersteuning van eventueel grotere subsidieaanvragen van onderzoekers. Samen met Mascha Oosterbaan heeft zij aan de wieg van het onderzoek naar vermoeidheid bij Sjögren gestaan, waar prof. dr. Rinie Geenen en dr. Aike Kruize de NVSP voor benaderd hadden.



Helaas moest Willie in 2009 haar bestuurstaken neerleggen. Haar gezondheid ging achteruit en ze kon daardoor niet meer naar haar zin functioneren. Het bestuur heeft tijdens de Landelijke Contact- en Informatiedag in oktober 2009 afscheid van haar genomen.

We herdenken Willie als een sterke, capabele, vriendelijke, betrokken vrouw en we zijn blij dat we haar in de jaren daarna nog regelmatig op landelijke dagen hebben kunnen ontmoeten.

We wensen Cees, de kinderen en de mensen om hen heen, heel veel sterkte toe!

Bestuur NVSP

Roelie kreeg in 2000 de diagnose Sjögren, waardoor deze ziekenverzorgende arbeidsongeschikt werd. Ze is getrouwd met Itze. Ze hebben drie zonen, waarvan de jongste nog thuis woont. Vanaf 2008 schrijft ze voor 'n Ogenblikje columns over haar leven met Sjögren.



Een nieuwe lente

Take time to be thankful for everything that you have. You can always have more, but you could also have less. Een appje van mijn vriendin. Wat een mooie tekst om de dag mee te beginnen.

's Avonds na de afwas van het ene op het andere moment, krijg ik koude rillingen. Na negen dagen koorts en verhoging is het tijd om de huisarts te bellen. Zere keel, mijn hoofd zit vol, ontstoken ogen, oren zitten dicht, m'n tanden doen zeer. "Wat doe je er zelf aan?" vraagt de assistente. Braaf som ik op, paracetamol, keeltabletten, dampo, neusspray, multivitamine. Haar advies is drie dagen driemaal twee paracetamol. De volgende dag bel ik weer, dit komt niet goed, ik ben gesloopt en red het niet alleen. De huisarts stelt een longontsteking vast. Antibiotica en de boodschap, "het gaat wel even duren voordat je dit kwijt bent". Alles in de agenda wordt voorlopig geschrapt. Ik heb de handen vol aan mezelf. Na een plas om 6.15 uur sta ik bij het aanrecht een tablet in water op te lossen. Richard door de deur, automatisch zeg ik, "goedemorgen." "Waarom?" vraagt hij. "Waarom? Huh? Wat? Weet ik veel. Daarom." Van de kuur word ik suf, maar langzaam gaat het de goede kant op. Gek word ik onderhand van mijn oren die nog steeds potdicht zitten. Ik laat ze uitspuiten en wacht op de plop. Die komt niet. Helaas niets aan te doen. Als de kuur is afgelopen gaat het bergafwaarts. Terug bij af. Ik schakel het alternatieve circuit in. De yucca druppels werken als een nieuwe bezem. Op een envelop schrijf ik mijn eigen naam en adres. De jongens geef ik een kaart met de vraag of ze er wat voor me op willen schrijven. Jeroen komt de volgende dag thuis met vier kilo perssinaasappels. Als het nu niet

goed komt, dan weet ik het ook niet meer.

De ochtenden zijn zwaar, vandaag ben ik alleen thuis. Ik sleep me uit bed, vest over mijn pyjama, jas aan en Ringo aan de riem. Als hij z'n behoefte heeft gedaan is het rechtsomkeer naar huis en terug naar bed. Op de radio zingt Daniel Lohues *het giet zoas het giet. Aj mar blieven varen komp er wol weer land in zicht*. Varen? Momenteel is het geen varen maar dobberen. Er komt post met beterschapswensen. Richard schrijft: "Goedemorgen! Waarom? Omdat ik je dat gun." Kijk, dat doet een mens goed.

Herstel gaat met vallen en opstaan. In dit geval letterlijk. Ik mis de laatste vier treden van de trap. Gekneusde ribben, stijf en blauwe plekken. Maar ook het besef dat dit wel heel anders had kunnen aflopen. Achter me ligt een grijze grauwe tijd, ik heb behoefte aan kleur. Voor het eerst in weken weer op de fiets weg. Onderweg bloeiende krokussen, daar word ik blij van. Bloemen geven kleur aan het leven. In de winkel koop ik een knalroze afwasborstel, vrolijke vaatdoekjes en bloemzaadjes. Voor mezelf, om te delen en samen de wereld een beetje mooier te maken. Zondagmiddag, de jeugd zit aan tafel met een bordspel, Itze leest de krant en ik zit met een haakwerkje op de bank. Ik kijk om me heen en ben me bewust van dit geluuksmoment. Op het theelabeltje staat, wat vind jij het belangrijkste in het leven? Dat mensen het leuk hebben met elkaar. 's Avonds doe ik water bij de soep, er is genoeg voor iedereen. Het is nu tien weken na de eerste griepverschijnselen. Ergens de komende tijd ga ik ramen wassen. Dobberen is weer varen en met helder zicht is het zoveel prettiger navigeren.

Roelie

Goede frites van bataat en een meiknol

Geroosterd in de oven met een zelf gemaakte kruiden mayonaise erbij. Bataat, een zoete aardappel is een goede vervanger als je geen aardappels meer wilt eten. De frites en de saus maak je zo! Met als resultaat een kleurrijk smaak feestje op je bord.

Recept Personen: 2 als hoofdmaaltijd, 4 als bijgerecht Bereiding: 25 minuten
NODIG

1 meiknol
1/2 oranje bataat
1 grote paarse bataat van de groenteman
8 Kalamata olijven
olijfolie- extra vierge
oregano en 1 teen knoflook
gedroogde rode paprika
kurkuma en zwarte peper

DOEN

Schil je bataten en snij ze in frites. De meiknol snij je met schil ook in frites. Besprenkel iedere apart met een olijfolie en kruid ze verschillend: de gedroogde paprika over de paarse bataat, oregano en verse knoflook over de meiknol en kurkuma met zwarte peper over de oranje bataat heen.

Doe ze samen in een ovenschaal.

Verwarm de heteluchtoven voor op 180 graden. Zet de schaal samen met een schaal met de venkel worstjes, die je invet met olijfolie, in de oven voor 15 minuten.

Een avondmaaltijd met een sla van babyspinazie, de frites, geroosterde venkel worstjes en een zelf gemaakt kruiden mayonaise. Snel en gezond!

Tip Zie **Mayo-sauzen maak je met groenten en kruiden** En kijk voor meer recepten over geroosterde groenten uit de oven op kookjebeter.nl



ALGEMENE LEDENVERGADERING OP ZATERDAG 16 MEI 2020

Het is mij plezier onze leden, ereleden én hun partner en/of begeleider uit te nodigen voor de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

De vergadering wordt gehouden op zaterdag 16 mei 2020.

Vorig jaar zijn we begonnen met het houden van deze jaarlijkse vergadering steeds in een andere regio van Nederland om al onze leden te bereiken en in de gelegenheid te stellen ook eens de ALV te bezoeken. Voor 2020 komen we in Noord-Holland, en wel in de Zaanse Schans. Een toeristische trekpleister, je moet er een keer geweest zijn!

De ontvangst is vanaf 10.30 uur in het Zaan Museum, Schansend 7, 1509 AW Zaandam. Om 11.00 uur starten we met de vergadering, gevolgd door de lunch om 12.30 uur. De middag kent een georganiseerd gedeelte (rondleiding) en een vrij gedeelte. Om 16.00 uur sluiten we af met een hapje en een drankje. De locatie is ook per openbaar vervoer te bereiken vanaf Amsterdam Centraal (bus 391, Industrial Heritage Lijn).

De agenda voor de vergadering ziet er als volgt uit:

- o Opening en mededelingen, vaststellen agenda
- o Notulen van de ALV van 18 mei 2019 (zie website)
- o Jaarverslag 2019
- o Financieel verslag 2019
- o Meerjarenbeleidsplan 2020-2023
- o Begroting 2020 en meerjarenbegroting tot 2023
- o Samenwerking administratiekantoor MEO
- o Samenstelling van het bestuur en benoeming bestuursleden:
 - Adriaan van de Graaff, beoogd penningmeester
- o Rooster van aftreden van het bestuur*
- o Rondvraag
- o Sluiting

Rooster van aftreden:

- o Joop Volkers, 2020 (niet herkiesbaar)
- o Annemiek Heemskerk tot eind 2020 (niet herkiesbaar)
- o Johan Mooi, 2021 (niet herkiesbaar)
- o Mascha Oosterbaan, 2021
- o Anneke Abma, 2022

De stukken voor de vergadering kunt u opvragen bij ons kantoor in Maarssen. Ook op de vergaderplek zullen stukken aanwezig zijn.

Meldt u zich vóór 15 april 2020 aan via de website:
www.nvsp.nl, --> NVSP --> Algemene Ledenvergadering.

Wij zien u graag op zaterdag 16 mei bij de Zaanse Schans!

Met vriendelijke groet,

Joop Volkers, secretaris
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
secretaris@nvsp.nl

Hebt u tijd voor ons?

De NVSP is een patiëntenvereniging die (durf ik wel te zeggen) veel doet voor haar leden. De vrijwilligers die zich inzetten voor de vereniging zijn enthousiast, doen goede dingen en stoppen veel tijd in het werk voor de NVSP. Ook de bestuursleden zijn vrijwilligers die zich met enthousiasme inzetten. De afgelopen jaren zijn veel dingen opgepakt en ontwikkeld, maar dat betekent dat ieder van ons steeds meer tijd stopt in het werk voor de NVSP. Het is tijd voor een heroriëntatie! We willen functies splitsen over verschillende bestuursfuncties, zodat het voor iedereen werkbaar blijft. Daarnaast zijn er ook drie bestuursleden die hebben aangegeven dat ze volgens het rooster van aftreden de komende twee jaar vertrekken. We willen hier op tijd op inspelen en roepen nieuwe vrijwilligers op.

Wie zoeken we?

- Een secretaris
- Een voorzitter die zich richt naar buiten: Patiëntenfederatie Nederland, Reuma Nederland, SRPN, Adviesraad zorgkaart. Dit bestuurslid vertegenwoordigt in deze koepels de NVSP
- Twee vrijwilligers met expertise op juridisch gebied, denk hierbij aan UWV, re-integratie en zorgverzekeringen.
- Een algemeen bestuurslid voor de jongeren.

Hebt u nog wat tijd, hebt u affiniteit met Sjögren of Sjögrenpatiënten, wilt u meewerken met een enthousiaste groep vrijwilligers? Neem dan contact op met voorzitter@nvsp.nl

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



Aankomende veranderingen

In het vorige nummer heeft onze voorzitter Annemiek al wat verteld over de veranderingen die er aankomen. Het zijn twee ingrijpende, nieuwe zaken. En inmiddels zitten we er al middenin. We gaan samenwerken met een administratiekantoor en in februari verhuizen we naar een nieuw pand!

Administratiekantoor

Bij de subsidieregeling van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is vorig jaar de mogelijkheid toegevoegd dat als een organisatie haar zogenaamde 'back office' uitbesteedt, men daar € 10.000,00 extra voor krijgt. Het geeft een organisatie de mogelijkheid om de administratieve werkzaamheden zoals ledenadministratie, financiële administratie, salarisadministratie en verzending van post uit te besteden.

Annemiek en Johan zijn op bezoek geweest bij drie bureaus die dit soort zaken aanbieden. Vervolgens heeft Annemiek het een en ander naast elkaar gelegd en hebben wij het in de bestuursvergadering van december besproken. We zijn tot de slotsom gekomen dat het MEO gaat worden: Media En Ondernemen is de volledige naam.

MEO heeft 26 werknemers in dienst, waarvan de helft mensen zijn die een beperking hebben. Dit zijn vooral mensen met een autistische stoornis, die zich goed kunnen concentreren op een bepaalde taak. Dit vinden wij ook een heel mooi uitgangspunt, mensen de kans geven om op deze manier aan het werk te komen en te blijven. Zij worden ondersteund door een professioneel team.

MEO kan van alles voor ons doen, wij gaan eerst uit van de hier bovengenoemde activiteiten. Deze werden tot nu toe door Joyce gedaan, behalve natuurlijk de salarisadministratie. Dit zal haar op den duur gaan ontlasten.

Eerst nog niet, want er moet heel wat geregeld worden voordat het overgedragen gaat worden.

Een prettig idee is dat MEO zo nodig ook andere dingen kan overnemen: mocht onze eindredacteur Marijke onverhoopt uitvallen, dan zijn zij ook in staat om ons magazine te verzorgen. Ander voorbeeld: Dennis is onze webmaster, Henk en Joyce werken ook aan onze website: mocht hier een kink in de kabel komen, kan MEO ook daarin ondersteunen. Dat is een heel prettig idee, kan ik jullie vertellen. In mijn tijd als eindredacteur heeft Joyce een aantal keren voor mij waargenomen. Maar dat kwam dan bovenop al het andere wat zij al doet voor de NVSP. Ik zie nog de mail vanaf een camping in Italië binnenkomen, zij zat daar te werken onder een parasol in de zon! Dat willen we toch niet meer?

De taken van Joyce gaan met dit alles ook veranderen. Zij gaat zich nu nog meer toeleggen op het ondersteunen van het bestuur. Dit alles wordt op dit moment nog verder uitgewerkt. Joyce zal de contactpersoon zijn voor MEO. Verder wordt er tenminste vier maal per jaar overlegd met twee bestuursleden, over hoe het gaat en wat er eventueel veranderd zou moeten worden.

De komende tijd wordt spannend!

Mascha Oosterbaan,
onderzoek@nvsp.nl

«

Van de penningmeester (a.i.)



Het jaar 2019 is druk en hectisch afgesloten. Zoals al aangegeven in het 'n Ogenblikje van december 2019 ben ik samen met Annemiek op zoek geweest om een deel van onze bureauactiviteiten elders onder te brengen in een backoffice. Dat is uiteindelijk gelukt en hebben we gekozen voor MEO, meer informatie hierover heeft u kunnen lezen in het verslag van Mascha Oosterbaan, opgenomen elders in dit blad.

Van de verhuurder van ons kantoorpand aan het Bisonspoor kregen we de mededeling dat we uiterlijk augustus 2020 dit pand moesten verlaten en dat de huur per augustus 2020 zou worden beëindigd in verband met sloop. We moesten dus spoorlags op zoek naar een nieuw kantoor. Ik heb enige opties onderzocht en we hebben ook een aantal panden bekeken, maar deze werden minder geschikt bevonden, met name voor wat betreft de bereikbaarheid. Zoals misschien bekend wordt het hele Bisonspoor gerenoveerd en gesaneerd. Boven het winkelcentrum is echter een compleet nieuw kantoren verzamelgebouw ontstaan en tot niet geringe verassing kregen we de mogelijkheid in dit complex een kantoorgedeelte te huren. We hebben een bezichtiging gehad en we waren direct enthousiast, alles is nieuw, biedt veel mogelijkheden en ook de huurprijs ligt nog onder die van ons huidige pand. Een huurcontract is afgesloten en per 1 maart 2020 zijn we te vinden in ons

nieuw kantoor aan het Bisonspoor 3002-B505, 3605 LT Maarssen.

De overgang van een groot deel van onze financiële administratie naar het eerdergenoemde MEO wil niet zeggen dat er geen behoefte meer bestaat aan een nieuwe penningmeester. Een penningmeester is naast de voorzitter en de secretaris belast met het dagelijks bestuur van de vereniging. In het 'n Ogenblikje van december 2019 hebben we weer een oproep gedaan. Dit heeft erin geresulteerd dat er daarop gelukkig een reactie is gekomen van Adriaan van de Graaff. Al eerder, in 2017, hebben we kennisgemaakt met Adriaan omdat hij ook toen interesse had getoond in de functie. Adriaan woonde destijds in Zeeland maar door de reisafstand is er toen in goed overleg voor gekozen om voor een andere penningmeester te kiezen. Adriaan is met zijn vrouw Trudy recentelijk verhuisd naar Utrecht waardoor dit geen beletsel meer is. In december hebben we opnieuw een gesprek gevoerd met hem en heeft Adriaan zich bereid verklaard de functie te gaan vervullen. Adriaan is een voormalig directeur van een Rabobank in Zeeland en thans nog als administrateur werkzaam. Hij zal zich in een volgende editie van dit blad verder aan u voorstellen.

Johan Mooi, penningmeester a.i.
penningmeester@nvsp.nl



ieder(in)

De aftrek van zorgkosten over het jaar 2019

Stappenplan

Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd een stapeling van kosten op. U betaalt bij voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Een deel van die kosten kunt u terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak gebruik van de aftrek van zorgkosten!

In dit artikel vindt u een kort stappenplan voor deze aftrek. Wilt u meer weten? Kijk dan op Meerkosten.nl voor uitgebreide, gedetailleerde informatie.

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2019. U kunt deze aangifte doen vanaf 1 maart 2020.

De aftrek van zorgkosten is helaas niet eenvoudig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt op de website Meerkosten.nl voor uitgebreide uitleg, achtergrondinformatie en verwijzingen.

Stap 1: Doe aangifte inkomstenbelasting

- Zet uw computer aan, ga naar mijn.belastingdienst.nl en log in met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar Digid.nl en vraag 'm aan.
- Klik op Inkomstenbelasting.
- Klik op Belastingjaar 2019.
- Klik op Aangifte inkomstenbelasting doen.

Stap 2: Vul uw gegevens in

De aangifte begint met het invullen van uw persoonlijke gegevens. Daarna vraagt de aangifte naar uw fiscale partner en eventuele minderjarige kinderen.

- De Belastingdienst heeft uw persoonlijke gegevens alvast voor u ingevuld. Controleer deze gegevens zorgvuldig. Pas ze aan als ze niet kloppen.
- Bent u fiscale partners, dan is het voor de aftrek van zorgkosten erg handig om samen aangifte te doen. Vink dit aan als de aangifte erom vraagt, op het tabblad Partner.

Vervolgens krijgt u vragen over uw inkomen, de eigen woning, bankrekeningen, andere bezittingen en hypotheek.

- De Belastingdienst heeft de gegevens over uw inkomen en uw vermogen (waaronder het saldo op uw bankrekening) alvast voor u ingevuld. Controleer deze gegevens zorgvuldig. Pas ze aan als ze niet kloppen.

Stap 3: Vink Zorgkosten aan

Nadat u de vorige gegevens hebt ingevuld, komt u in het tabblad Uitgaven (zie afbeelding 1).

- Vink Zorgkosten aan. Als u nog andere aftrekposten hebt (zoals giften of uitgaven voor studie of opleiding), dan vinkt u die ook aan.



**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

Wat als u er niet uitkomt met uw zorgverzekeraar?

Heeft u een probleem met uw zorgverzekeraar? Bijvoorbeeld omdat de zorgverzekeraar uw behandeling voor parodontitis of uw oogdruppels niet wil vergoeden? En komt u hier samen met de zorgverzekeraar niet uit? Dan kunt u terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). De SKGZ helpt problemen tussen consumenten en hun zorgverzekeraar op te lossen. Dit doet de stichting door bemiddeling en geschilbeslechting.

Kijk eerst of u eruit komt met uw zorgverzekeraar

De SKGZ kan uw klacht pas behandelen als u er niet uitkomt met uw verzekeraar. Doorloop daarom eerst de klachtenprocedure van de zorgverzekeraar. Zorg dat niet voor een oplossing? Leg dan uw klacht voor aan de SKGZ.

Leg uw klacht voor aan de SKGZ

De SKGZ kijkt eerst of de Ombudsman Zorgverzekeringen kan bemiddelen. In de bemiddeling luistert de Ombudsman Zorgverzekeringen naar uw verhaal en dat van de zorgverzekeraar. Vervolgens kijken de deskundigen van de SKGZ naar geldende wet- en regelgeving en verzekeringsvoorwaarden. Ook kijken ze naar eerdere uitspraken van rechters en van de Geschillencommissie Zorgverzekeringen. Op deze manier zoekt de Ombudsman naar een oplossing. Bent u niet tevreden met de uitkomst van de bemiddeling? Dan kunt u de klacht voorleggen aan de Geschillencommissie Zorgverzekeringen.

De Geschillencommissie Zorgverzekeringen behandelt uw klacht, dit noemen ze een geschil. De Geschillencommissie bekijkt uw dossier. Tijdens de hoorzitting kunt u uw klacht toelichten. De zorgverzekeraar krijgt deze kans ook. Vervolgens geeft de Geschillencommissie een bindend advies. Zowel de consument als de zorgverzekeraar moet zich hieraan. Het kost € 37,00 om uw klacht te laten behandelen door de Geschillencommissie Zorgverzekeringen. Krijgt u gelijk? Dan krijgt u deze kosten vergoed.

Kan de SKGZ ook iets voor mij betekenen?

Dat hangt af van uw specifieke probleem en situatie. De SKGZ beoordeelt iedere klacht individueel.

Hoe leg ik een klacht voor aan de SKGZ?

Dat kan via www.skgz.nl. Wilt u de klacht liever niet digitaal indienen? Bel de SKGZ op 088 900 6900 en vraag het papieren formulier aan. Heeft u een vraag aan ons? Bel dan ook gerust.

Tips bij het indienen van uw klacht:

1. Bespreek uw klacht eerst met uw zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar noemt dit ook wel 'vragen om een heroverweging'. Helpt dat niet? Dan kunt u de SKGZ inschakelen.
2. Kom u er niet uit met uw zorgverzekeraar? Stuur dan een kopie van uw klacht en de reactie van de zorgverzekeraar naar de SKGZ. Doe dit binnen een jaar nadat u de reactie van de zorgverzekeraar op uw klacht ontving.
3. Vraag uw zorgverzekeraar om een reactie per brief of mail. Dan ligt de reactie vast. Hierdoor kan de SKGZ uw klacht beter behandelen.

Op zoek naar meer informatie over het indienen van een klacht bij de SKGZ? Of heeft u een vraag? Bel of mail gerust. Ook kunt u kijken op www.skgz.nl onder 'vraag en antwoord'.

«

En we vervolgen onze fotowedstrijd met als prijs, meteen gedrukt in een formidabel blad.

De volgende foto-opdracht luidt:

Maak een foto van uw wintertuin!

Voordat alles weer feestelijk uitloopt, kunt u uw tuin in winterslaap fotograferen. Kleine knopjes geven al aan dat de lente eraan komt maar verder is bijna alles nog bruin.

Succes!

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl



Wie zegt dat je niet op z' n kop kan slapen in een te kleine stoel....
(Gimli kan het wel!)
groetjes Nina



Bella, the beauty.
Het knuffeltje van Joyce





Ik en mijn bijna 2 jaar oude Ruwharige Teckeldame Lotte. Op een ochtend samen onderweg Nordic Walking. Op de Homberg Kanton Aargau in Zwitserland waar we wonen. 2 jaar geleden het syndroom van Sjörgeren ontdekt. Frisse buitenlucht en beweging samen met mijn hondje doen mij erg goed...

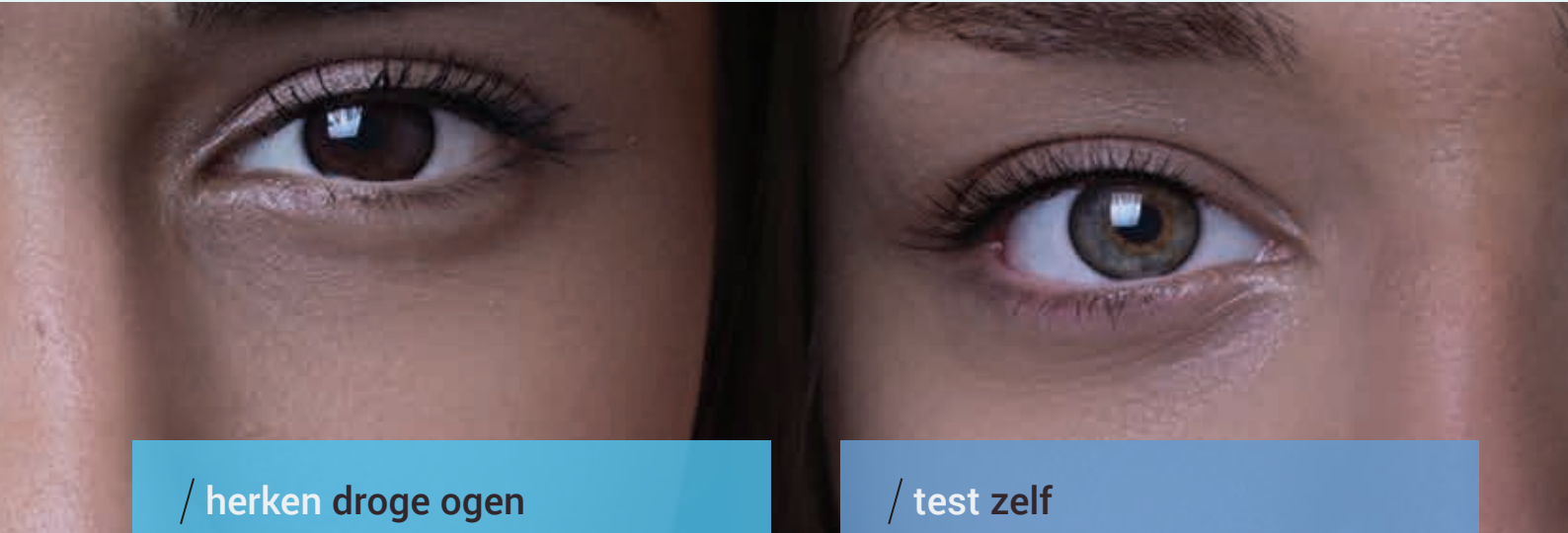
Met hartelijke groeten
Corina,
Zwitserland



Hier is Lientje aanwezig op ons feestje; mijn man en ik waren allebei 70 jaar geworden, groet Marie-Anne

Hierbij een foto van onze teckel Lientje en mijzelf, Lientje is bijna 5 jaar en ze hoort er helemaal bij, groet Marie-Anne Hilckmann





/ herken droge ogen

Een aantal kenmerken van droge ogen zijn:

- * branderige, geïrriteerde en/of vermoeide ogen;
- * een drukkend gevoel in de ogen;
- * het gevoel dat er een zandkorrel in de ogen zit die er niet uitgespoeld kan worden.

/ test zelf

Zijn uw ogen ongewoon gevoelig voor sigarettenrook? Worden uw ogen rood en geïrriteerd na het zwemmen?

Aan de hand van deze, en meer vragen in de zelftest op drogeogen.nl komt u erachter of er bij u sprake kan zijn van droge ogen.

/ hulp vinden

Op dit gedeelte van de website kunt u verschillende kunsttranen qua eigenschappen met elkaar vergelijken.

Dit kan voor u een hulp bieden bij het maken van een keuze in de zee van mogelijkheden.

/ website informatie

Vind de volgende informatie op de site:

- * hoe het oog werkt;
- * hoe droge ogen ontstaan;
- * de invloed van contactlenzen;
- * effect van langdurige stress;
- * de behandeling van droge ogen;
- * het belang van conserveermiddelvrije kunsttranen bij chronisch gebruik.





LANDELIJKE CONTACT - EN INFORMATIEDAG

Wij nodigen u van harte uit voor de
Landelijke Contact- en Informatiedag van de
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

op 3 oktober 2020 van 11.00 tot 16.45 uur

Wij ontvangen u in De ReeHorst,
Bennekomseweg 24, 6717 LM Ede

Op deze dag worden volgens traditie de SjögrenAward
en de Ronald Hené Publieksprijs uitgereikt.

Het volledige programma leest u in het augustusnummer.



Collecte 2020: Helpt u ook mee?

Of u nu aan de deur geeft aan de collecte van ReumaNederland, of zelf meehelpt met collecteren: **alle beetjes helpen.**

Wist u dat de collecte elk jaar bijna 3 miljoen euro oplevert? Dat geld is heel hard nodig en wordt hoofdzakelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek, naar bijvoorbeeld reumatoïde artritis, artrose en jeugdreuma. Ons doel is om zo samen te zorgen voor een beter leven met reuma vandaag. Daarom is iedere bijdrage belangrijk, groot en klein, in tijd of in geld. Veel kleine beetjes maken namelijk een groot verschil! Steun ons daarom en doe mee! **De collecteweek is van 16 tot en met 21 maart.**

Collectant worden? Stuur een mail aan vrijwilligers@reumanederland.nl of bel 020 589 64 80. **U kunt ook digitaal collecteren.**

Maak een digitale bus aan op reumanederland.digicollect.nl



Annelies



Jeanne



Crissan



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 Annelies

Do's en dont's bij ziekte tijdens je arbeidzame leven

Do's

- Wees je eigen leider, hoe moeilijk dat soms ook zal zijn. Probeer de regie te houden.
- Hou vanaf het eerste begin, je eerste ziektemelding, alles wat er gebeurt bij in een dagboekje, en bewaar alle documenten in een map op datum.
- Houd een dagverhaal bij. Hoe kom je de dag door, wat is je ritme, hoe laat sta je op, hoe vaak rust je tussendoor, wat doe je op een dag etc. Dat kan helpen om duidelijk te maken welke impact je ziekte heeft op je bestaan.
- Je bent verplicht om er alles aan te doen je re-integratie te laten slagen. Je moet daarom gevolg geven aan oproepen van je werkgever of bedrijfsarts.
- Als je een gesprek hebt gehad, maak voor jezelf een verslag of vraag naar een verslag van het gesprek. Als je een verslag krijgt van de ander, lees dat goed door. Ben je het er niet mee eens? Niet tekenen en eerst je op- en aanmerkingen terugkoppelen. Ben je het er dan wel mee eens, eerst dan ondertekenen voor akkoord. Ben je niet akkoord, maak dan een eigen verslag dat je aan alle betrokkenen ter beoordeling toestuurt. (Daarmee voorkom veel welles/nietes-gesprekken en heb je tegelijkertijd goed vastgelegd wat er volgens jou gezegd is.) Dit is ook mogelijk bij officiële

mededelingen en formulieren van artsen en arbeidsdeskundigen etc.

- Ben je het niet eens met de bedrijfsarts, dan heb je het recht om een second opinion te vragen. Ook kun je het UWV vragen om een deskundigenoordeel.
- Neem voor zover mogelijk, iemand mee naar belangrijke gesprekken. (Dat kan juridisch bijna altijd, zelfs als je een gesprek op je werk hebt met je leidinggevende of P&O.)
- Je mag een gesprek ook opnemen maar dan moet je dat wel van tevoren aangeven.
- Aarzel niet bekenden om advies te vragen en als je er niet uitkomt: vraag juridisch advies via je rechtsbijstandverzekering of via de juridische afdeling van de vakbond. Of huur zelf een arbeidsrechtadvocaat in, het loont vaak wel de moeite!
- Ben je opgeroepen door het UWV, houd er dan rekening mee dat al bij binnenkomst men naar je kijkt en je beoordeelt. Als je niet gaat zitten is het oordeel, ze kan lang staan. Loop je op hakken, ze loopt goed. Geef je een stevige hand, kan ook dit worden meegenomen in de beoordeling. Blijf vooral jezelf en ga je niet extra mooi aankleden of opmaken omdat je naar een arts moet.
- Maak voor jezelf aantekeningen voor wat je in ieder geval wilt

gaan zeggen tegen de arts of andere gesprekspartners. Zo vergeet je geen belangrijke zaken.

- En bedenk: je verkeert al aan de verkeerde kant van de lijn, je bent als je ziek bent doorgaans niet op je best, terwijl de werkgever vaak veel meer expertise kan inzetten en veel minder emotioneel betrokken is. Daarom: **vraag hulp en ondersteuning. Dat is een teken van kracht en niet van zwakte. Daarbij, je hebt er recht op!**

DONT's

- Neem nooit, nooit zelf (deeltijd) ontslag! Je bent ziek, je functioneert doorgaans verder prima. Je gooit je eigen glazen in voor je pensioenopbouw en eventuele uitkeringen via het UWV.
- Nooit je contractuele uren verminderen, ook al dringt je werkgever of arts daarop aan.
- Dit is nadelig voor je omdat je als je in de WIA of WGA terecht komt, je 75 of 70% uitbetaald krijgt van het laatst verdiende salaris.
- Laat je niet intimideren door je werkgever: 'je kost veel geld', 'je werkt niet mee', 'je benadeelt je collega's'. Je bent gewoon ziek en daarmee basta!!

Annelies

Interview met Johan Mooi, de zorgverzekeringsdeskundige van de NVSP

Johan, als coaches willen we graag wat meer weten over jouw ervaringen met de vragen van Sjögrenpatiënten en de ondersteuning die jij hen daarbij biedt.

Allereerst, klopt de indruk dat er steeds meer jongeren aankloppen die gebruik willen maken van jouw expertise?

De symptomen van Sjögren, zoals vermoeidheid, extreme droogte van ogen en mond en spier- en gewrichtsklachten lijken ook veel op andere aandoeningen. Daarom was het langere tijd zo dat de patiënt soms jaren moest wachten voordat de uiteindelijke diagnose kon worden gesteld. Gelukkig is het tegenwoordig, door meer onderzoek en de expertisecentra, mogelijk de diagnose eerder te stellen.

Door deze vroegere diagnosestelling zien we als patiëntenvereniging ook dat steeds meer jongeren worden gediagnosticeerd met de aandoening.

Hieruit komt dan ook direct naar voren dat we in het kader van belangenbehartiging naast medische vragen en verzekeringsvragen ook veel meer vragen krijgen over de procedure rondom ziekte en werk. Voor jongeren is het nog belangrijker om actief te kunnen blijven op de arbeidsmarkt dan voor ouderen en wij verlenen die ondersteuning graag.

Met welke doorgaans ingewikkelde wetten kun je te maken krijgen als je ziek wordt tijdens je actieve arbeidzame leven?

Belangrijke wetgeving waarmee men dan te maken krijgt is de Wet verbetering poortwachter, de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA-IVA) en de Regeling werkherleving gedeeltelijk arbeidsgeschikten (WGA).

Allereerst krijg je vaak te maken met de Wet verbetering poortwachter, in de wandelgang 'Ziektewet' genoemd.

Wanneer je niet meer bij je oude werkgever werkzaam kunt zijn, na

een ziekteperiode van twee jaar, val je onder de twee andere genoemde wetten.

Het verschil tussen WIA en WGA bestaat eruit dat dat bij een IVA uitkering de werknemer volledig en *duurzaam* arbeidsongeschikt is en bij de WGA-uitkering er mogelijk in de toekomst nog verbetering kan optreden waardoor de werknemer nog weer geheel of gedeeltelijk kan terugkeren in het arbeidsproces.



Wat zijn de belangrijkste problemen waarmee patiënten bij jou komen?

Met name het verloop van de re-integratie geeft regelmatig problemen in het kader van de Wet verbetering poortwachter. Werkgevers worden plots geconfronteerd, vaak voor het eerst, met een chronisch zieke werknemer. De werknemer wil graag werken en moet aan de verplichtingen van re-integratie voldoen, maar door de invaliderende moeheid lukt dit niet. Het gevolg is dat er onbegrip en frustratie ontstaat

bij de werkgever of de werknemer. Een bedrijfsarts die onvoldoende bekend is met de aandoening en de gevolgen hiervan laat de werknemer teveel of te snel uren opbouwen waardoor de re-integratie niet lukt. Regelmatig heeft dit tot gevolg dat er een extern re-integratie en arbeidsdeskundig bureau wordt ingeschakeld door de werkgever wiens oordeel dan leidend is voor de werkgever en bedrijfsarts. Dit heeft weer tot gevolg dat er onvoldoende is gekeken naar de aandoening en dat er bij het UWV door de werkgever of de werknemer een deskundigenoordeel wordt gevraagd. Al met al zitten beide partijen 104 weken (twee jaar) in dit traject alvorens het UWV een arbeid-ongeschiktheidskeuring doorvoert.

Als je als patiënt na dit ingewikkelde traject soms met vele problemen, dan uiteindelijk bij het UWV belandt in het kader van de twee andere wetten WIA en WGA, wat zijn dan je ervaringen met het UWV?

Ervaringen die we opdoen met het UWV zijn wisselend en niet eenduidig. De ene patiënt krijgt heel gemakkelijk een IVA of WGA-uitkering, de andere niet. Het lijkt af te hangen welk kantoor of welke verzekeringsarts het oordeel moet gaan vormen. Zo blijkt uit de meldingen.

Waar kun je als patiënt nog meer terecht als je behoefte hebt aan ondersteuning in het kader van de wetgeving?

Naast de rol die wij als patiëntenvereniging hierin spelen hebben sommigen ook een rechtsbijstandverzekering ingeschakeld. Anderen maken gebruik van juridische ondersteuning verkregen via de

vakbond. Afhankelijk van de aan ons gerichte vraagstelling gaan wij hierop in, in andere gevallen verwijzen we door naar de gekozen juridische bijstand. De reden is dat we conflicten in een lopende juridische procedure willen voorkomen. In sommige complexe gevallen is het zeker aan te bevelen zich bij te laten staan door een onafhankelijk jurist. Vaak loont het wel de moeite om ook juridische hulp in te schakelen. Het kost wat maar levert ook vaak wat op!

Hoe zie je de toekomst met de mogelijke verandering in wetgeving die er mogelijk aankomen?

Met de komst van de Wet arbeidsmarkt in balans zijn eerder veel voorkomende probleemgevallen achterhaald. We denken hier bijvoorbeeld aan de problematiek

rondom het slapende contract, de transitievergoedingen, het verschil daarin tussen ambtenaren en werknemers in het bedrijfsleven. Dit is met genoemde wet vanaf 2020 rechtgetrokken.

Dat klinkt in ieder geval optimistisch, wat betekent jouw ondersteuning voor jezelf en de NVSP?

Het succes van het verrichten van ondersteuning in de genoemde processen is wisselend. Soms

tenenkrommend onder andere vanwege onbegrip of ondeskundigheid. Als de ondersteuning succesvol verloopt en men duidelijk voordeel heeft gehad van de geboden hulp is het fijn om te horen dat het succesvol is geweest. In ieder geval wordt de geboden belangenbehartiging door de vereniging bijzonder op prijs gesteld en gewaardeerd. «

Annelies

Johan, hartelijk dank voor deze bijdrage. We willen je ook bedanken voor de samenwerking die we als coaches soms met je zoeken, jij brengt de wettelijke expertise in en wij ondersteunen de patiënt bij de 'bijkomende' zaken, de emotionele en gedragsmatige problemen.

De wettelijke regelingen in kort bestek

- Ziekmelding op je bedrijf
- Na maximaal zes weken wordt een probleemanalyse door de bedrijfsarts of arbo-arts opge maakt.
- Uiterlijk twee weken daarna wordt een plan van aanpak opgesteld en een casemanager aangewezen;
- In het eerste ziektejaar, volg je het spoor 1-traject re-integreren in je eigen bedrijf en/of functie;
- In week tweeënveertig wordt de zieke werknemer aangemeld bij het UWV;
- Op het einde van het eerste ziektejaar volgt een beoordeling re-integratie inspanningen van je bedrijf en je eigen inspanningen om te re-integreren. Opstellen eerstejaars evaluatie re-integratie;
- Op het einde van het eerste ziektejaar, eerste aanzet spoor 2, re-integreren binnen het eigen bedrijf in een andere passende functie of zoeken buiten je eigen bedrijf en/of functie;
- Op het einde van het tweede ziektejaar volgt een UWV beoordeling, of het bedrijf alles

heeft gedaan om jou te laten re-integreren binnen of buiten je bedrijf. En of jij voldoende daaraan hebt meegewerkt en zelf initiatieven hebt genomen voor de re-integratie;

- Tussen week achtentachtig en tweeënnegentig aanvraag indienen om in aanmerking te komen voor de WIA.
- Beoordeling door UWV-verzekeringsarts, opmaken Functionele Mogelijkheden lijst en eventueel nadere beoordeling door de UWV-arbeidsdeskundige op je 'restcapaciteit'. Dat is hoeveel kun je met je ziekte nog werken;
- Beoordeling door arbeidsdeskundige om te bepalen aan de hand van je 'restcapaciteit' wat je nog wel aan arbeidstaken kunt verrichten;
- Wanneer je niet binnen je bedrijf of een ander bedrijf kunt re-integreren kom je na 104 weken bij het UWV terecht voor de beoordeling WIA-IVA of WGA;
- Transitievergoeding. Na ontslag heb je recht op een transitievergoeding of een vergoeding ontslag met wederzijds goedvinden.

Na 1 januari 2020 heb je al vanaf dag één recht op transitievergoeding na ontslag;

- Bij voortdurende ziekte wordt beoordeeld of je in de WIA (gedeeltelijk arbeidsongeschikt) of in de IVA (volledig arbeidsongeschikt) terecht komt;
- Je kunt na een UWV-keuring in aanmerking komen voor een IVA-uitkering waarbij je volledig en duurzaam arbeidsongeschikt bent, of een WGA-uitkering waarin je gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent maar er in de toekomst nog mogelijk arbeidscapaciteit is te verwachten. In beide gevallen kan de afkeuring 80-100% zijn. Bij een WGA-uitkering kan het UWV je echter weer oproepen om te kijken of en in hoeverre je hersteld bent en of er weer werk aangeboden kan worden. De IVA-uitkering is 75% en WGA is 70% van het laatst verdiende loon;
- In elk stadium is het mogelijk om in beroep te gaan.

Annelies

Studeerden wij medicijnen of geneeskunde?

Een nieuwe kijk op de aanpak op chronische aandoeningen

Huisarts Lieneke van de Griendt constateert dat bij patiënten met chronische klachten vooral de symptomen bestreden worden. Veel patiënten met chronische aandoeningen genezen ondanks alle medische inspanningen niet.

In Nederland hebben 9,9 miljoen mensen één of meer chronische aandoeningen, zoals diabetes, hart- en vaatziekten, multiple sclerose, reuma, schildklier, of psychische klachten. Dat is 58% van de Nederlandse bevolking. Zij krijgen medicijnen voorgeschreven die de symptomen onderdrukken, maar blijven ziek en moeten vaak hun leven lang deze medicijnen slikken.

Dat roept vragen bij haar op: wat gaat er eigenlijk precies mis in hun lichaam en waarom gebeurt dit? Als we dat weten, zouden we dan ook zónder medicijnen de

gezondheid kunnen verbeteren van patiënten met diabetes, hart- en vaatziekten, auto-immuunziekten of zelfs psychische klachten?

Studeerden wij medicijnen of geneeskunde? is geschreven voor iedereen die zich ook afvraagt of medicijnen wel bijdragen aan ware genezing. Door terug te grijpen op basisvakken van de medische opleiding (o.a. biochemie, fysiologie en immunologie) én het bestuderen van een nieuw vak – het microbioom (de gezonde darmbacteriën) – gaat Lieneke op zoek naar antwoorden.



Lieneke van de Griendt is sinds 1995 huisarts en heeft haar eigen praktijk in Schiedam, waar zij met behulp van een fantastisch team met veel passie haar vak uitoefent.

Studeerden wij medicijnen of geneeskunde.
Een nieuwe kijk op de aanpak op chronische klachten | Lieneke van de Griendt | ISBN 978 9492528544 | paperback | 256 pagina's | € 22 | 15 maart 2020



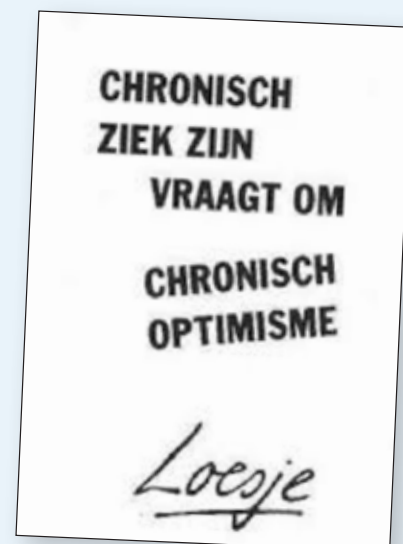
Lieneke van de Griendt

Vind je het gek als je er zelf niet uitkomt?

Klein quizje:

Wie heeft niets te maken met het ziekteproces rondom arbeidsmarktwetgeving en ziekte?

- | | |
|---|--|
| ☐ Huisarts | ☐ Coach |
| ☐ Specialist | ☐ Juridisch adviseur |
| ☐ Arbodienst | ☐ Rechtsbijstandverzekering |
| ☐ Bedrijfsarts | ☐ Vakbond |
| ☐ Arboarts/verpleegkundige | ☐ Advocaat |
| ☐ Arbeidsdeskundige | ☐ UWV |
| ☐ P&O van je bedrijf | ☐ Verzekeringsarts |
| ☐ Je direct-leidinggevende | ☐ UWV arbeidsdeskundige |
| ☐ De baas van je bedrijf | ☐ Re-integratiebureau |
| ☐ Je collega's | ☐ Loopbaanadviseur |



Antwoord: alle 20 mensen/instaties kun je tegenkomen!

Annelies

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



Schenken

In de periode vanaf 7 november 2019 tot en met 31 januari 2020 mochten wij onderstaande giften ontvangen:

datum	initialen	omschrijving	bedrag
18-11	C. v.d. F.	marathon Amsterdam bestemd voor Wetenschappelijk onderzoek	€ 2.514,95
2-12	H. L.-K.	periodieke schenking	€ 100,00
4-12	T.-J.	gift t.b.v. wetenschappelijk onderzoek	€ 50,00
21-12	R.W.	gift t.b.v. wetenschappelijk onderzoek	€ 100,00
28-12	WGA de K.	donatie	€ 100,00
2-1	E.T.-K.	periodieke schenking	€ 1.000,00
4-1	anonieme gift	gift	€ 23,75
7-1	M.E. B.	gift	€ 25,00
29-1	P.C. L.	gift	€ 50,00

Heel hartelijk dank aan iedereen die een schenking heeft gedaan!

Geplande regiobijeenkomsten in het voorjaar van 2020:

21 maart: Leiden, LUMC, Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden.

Gastspreker: dr. Wintzen, onderwerp 'Sjögren en huidproblemen', zaal open 9.30 uur, aanvang 10.00 uur. Na de pauze is er begeleid lotgenotencontact in groepjes.

25 april: Groningen, UMCG, Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen.

Gastspreker: prof.dr. A. Vissink, onderwerp: Speekselklieren en het Malt-lymfoom, zaal open 9.30 uur, aanvang 10.00 uur.

De leden van de desbetreffende regio ontvangen een persoonlijke uitnodiging.

Wilt u de bijeenkomst ook bijwonen, maar woont u niet in de regio, meld u dan aan via www.nvsp.nl. Aanmelding is voor iedereen verplicht.

Contributie 2020

De contributie over 2020 zal rond 25 februari 2020 van uw rekening worden afgeschreven. Mocht u per kwartaal betalen dan wordt er rond de volgende data weer afgeschreven: 25-02-2020 eerste kwartaal, 25-05-2020 tweede kwartaal, 25-08-2020 derde kwartaal en 25-11-2020 vierde kwartaal.

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 25 februari 2020.

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

Ereleden



Colofon

'n 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 Joop Volkers; secretaris@nvsp.nl

Penningmeester Johan Mooi; penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl

Bestuurslid Mascha Oosterbaan; onderzoek@nvsp.nl

Bestuurslid: Anneke Abma; regiocontact@nvsp.nl

Bestuurslid: Vacature; jongeren@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

LANDELIJK TELEFOONNUMMER VOOR

LOTGENOTENCONTACT:

0900-2020030 gratis, naast uw gebruikelijke belkosten.

Bereikbaar op woensdag t/m vrijdag van 10.00-13.00 uur.

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 (postadres), 3600 AA Maarssen

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 'n 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 vervoelvoudigd 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 'n Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Even wat positiviteit delen...

*Ik heb een pilletje voor de bloeddruk
En eentje om te plassen
Een smeerseltje voor de droge huid
Ik laat me niet verrassen
Een pilletje voor de schildklier
want die is best wel traag
En eentje voor vermoeiheid
Of 't helpt is nog de vraag*

*Ik heb een gelletje voor m'n ogen
Want die zijn veel te droog
En een spray voor in m'n neus
Zelfde klacht als in m'n oog
Ik heb een pilletje voor m'n maag
En een poeder voor m'n darmen
Een pijnstiller voor artritis
En braces voor m'n armen*

*Fysio voor de stijve delen
Een psycholoog voor m'n depressie
Een scootmobieltje voor vervoer
En bij de tandarts steeds een sessie
Ik ben vast nog iets vergeten
Want m'n geheugen is een zeef
Maar ondanks alles blijf ik lachen
En toch wel blij zijn dat ik leef*

*Dat krijgt Sjögren dus niet stuk
m'n kracht om blij te zijn
Daar heb ik geen pilletje voor nodig
Want lachen doet geen pijn*

Oplossing sudoku

D	A	B	E	N	M	U	O	R
E	O	R	D	B	U	N	A	M
U	M	N	O	R	A	D	E	B
M	B	A	N	D	O	R	U	E
R	E	U	M	A	B	O	N	D
N	D	O	R	U	E	B	M	A
O	N	E	B	M	D	A	R	U
B	U	M	A	O	R	E	D	N
A	R	D	U	E	N	M	B	O


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

Nu ook
verkrijgbaar bij:


Kruidvat

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA

www.bioxtra.nl Verkrijgbaar bij Apotheek en Kruidvat.

