

Ogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Verwennertij!



IK LEEF NU

ERCOLIE BOSSEMA
STELT ZICH VOOR

MIJN VERHAAL

In dit nummer

Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 136 is: 15 oktober 2020
Dit nummer zal in november verschijnen.

- 12 Ingezonden brief
- 13 Medische adviescommissie
- 14 Ingezonden brief
- 15 Ieder(in): participatiewet
- 23 Prikbord ReumaNederland
- 24 Landelijke Contact- en Informatiedag
- 29 Ook dit gaat voorbij
- 31 ReumaNederland: Voeding

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 05 Wetenschappelijk onderzoek
- 08 Ik leef zo
- 16 Puzzel
- 17 Column, Stukjes geluk
- 18 Zorgverzekeringen
- 21 Column, Mijn eigen blik
- 22 Van de penningmeester
- 25 Fotowestrijd
- 28 ProCo
- 30 Contributie en giften
- 33 Jongeren
- 35 Colofon, oplossing puzzel





Een ander leven

Ik schrijf dit op 23 juli en voor de derde keer binnen één week voel ik me het feestvarken. Vorige week ging ik met pensioen, eergisteren was ik jarig en vandaag is het Wereld Sjögrendag. Wat ben ik toch een bofkont!

Nu ik de bevallige leeftijd van 67 lentes heb bereikt en niet meer terug naar school hoef, krijg ik alsmaar de vraag of ik me niet zal gaan vervelen. Ik antwoord dan heel vrolijk wat ik allemaal van plan ben te gaan doen. Maar in mijn hoofd denk ik: ik wil voorlopig helemaal niets. Ik ben moe! Het laatste jaar op school was zwaar. 140 pubers die ik via een klein schermpje moest voorzien van de nodige lessen. Want ik ging natuurlijk niet fysiek naar school. Dat was te gevaarlijk. Ik miste ze wel, "mijn kinderen". Zo zie je ze elke dag van de week en zo glijden ze uit je leven. Dat ging vanzelf. Vanaf februari was ik thuis en nu is mijn loopbaan geëindigd. "Hee juf, wilt u even helpen?" Het is voorbij en ik word er toch een beetje weemoedig van. Het was leuk maar na 48 jaar mag er wel een punt achter.

De laatste 26 jaar had ik Meneer Sjögren op sleeptouw en zijn gewicht ging steeds meer op de smalle schouders drukken. Hij heeft, weet ik zeker, veel van Kunst opgestoken want hij heeft geen schooldag overgeslagen.

Het nieuwe Ogenblikje moet binnenkort weer op de kokos- en droogloopmatten achter uw voordeur liggen. Ik ben met hulp van de redactieleden de binnengekomen teksten aan het verzamelen en redigeren. Het wordt weer een interessante

samenstelling van artikelen, foto's en verhalen. Lezersverhalen, daar zijn we blij mee. Het Ogenblikje mag meer tweerichtingsverkeer hebben, vindt de eindredacteur. In uw verhalen herkennen andere lezers zich en dat kan steun geven bij onze ongemakkelijke aandoening. Dus zet uw gedachten op papier en stuur uw verhaal naar de redactie. Laten we contact houden. Niemand moet alleen staan.

Helaas gaan de leden elkaar niet zien tijdens de jaarlijkse Landelijke Contactdag maar het bestuur is driftig en creatief bezig met een mooie vervanging. U hoort daar nog uitgebreid over.

En ook het vermelden waard: we hadden gezinsuitbreiding. Het Ogenblikje heeft een zusje gekregen: Het Kleine Ogenblikje. Weer een mooi contactmoment voor tussendoor. We houden u wel bij de les! En opnieuw spreekt hier de frik in mij: "Opletten allemaal. Bij de les blijven."

Toch fijn dat ik dat hier nog één keer kan zeggen.

Zorg goed voor uzelf en neem geen risico's!
Fijne zomer!

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Mijn eerste periode van voorzitter van de NVSP zit er alweer op. Het lijkt nog niet zo lang geleden dat ik kennismaakte met de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, maar het is al weer meer dan drie jaar geleden dat ik hoorde dat de vereniging hard op zoek was naar bestuursleden. De nood was toen zo hoog, dat men vreesde dat de patiëntenvereniging op zou houden te bestaan. Nu heb ik aangegeven dat ik nog één jaar blijf en dan graag het stokje doorgeef aan een ander.

We zitten in een vreemde tijd. De afgelopen maanden hebben in het teken gestaan van corona en we zijn er nog niet klaar mee. We moeten veel missen: we ontmoeten elkaar niet meer, we bellen, mailen en vergaderen online. Het is fijn dat het zo kan, maar het is een gemis dat we elkaar niet kunnen ontmoeten. De Algemene ledenvergadering (ALV) is niet doorgegaan, maar u heeft hierover in Ogenblikje nr. 134 kunnen lezen. De regiobijeenkomsten zijn niet doorgegaan. Op dit moment zijn we druk bezig om de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) op een andere manier in te vullen. Dat betekent dat u zaterdag 3 oktober om 11.00 uur thuis achter uw laptop of pc naar een talkshow kunt kijken waar artsen, virologen, psychologen en ook Sjögrenpatiënten aan de tafel zullen zitten en u bijpraten over de stand van zaken op dat moment. We hopen op veel kijkers bij dit programma. Het is spannend, maar we ontvangen positieve reacties van de mensen die we uitnodigen om bij ons aan tafel te komen. Tijdens die uitzending vindt ook de uitreiking van de Sjögren Award 2020 plaats.

Hopelijk kunnen we in de loop van 2021 weer onze bijeenkomsten oppakken en de regiobijeenkomsten, de ALV en de LCID weer op de 'gewone' manier organiseren.

Op dit moment hebben we een bestuur dat bestaat uit vijf leden: de voorzitter, penningmeester en de algemene bestuursleden voor de vrijwilligers, voor onderzoek en voor zorgverzekeringen. Ook Johan Mooi (zorgverzekeringen) heeft aangegeven dat hij gaat stoppen met zijn werkzaamheden voor de NVSP. Johan zoekt antwoorden op de vragen die binnenkomen over zorgverzekering en vergoedingen, en problemen met het UWV en uitkeringen. Deze taak is voor onze leden erg belangrijk. Maar het blijkt heel moeilijk om iemand te vinden die het leuk vindt om zich vast te bijten in een probleem en op onderzoek uit te gaan om de vraagsteller antwoord te kunnen geven en bij te staan. Deze activiteit kan vaak digitaal en telefonisch geregeld worden vanuit eigen huis. Als u nieuwsgierig bent naar deze functie of als u iemand weet die dit wel zou willen doen, laat het ons dan weten. Het zouden ook heel goed twee mensen kunnen zijn die het werk verdelen. Vragen naar de inhoud kunt u altijd stellen aan Johan Mooi: zorgverzekeringen@nvsp.nl. Als u zich aan wilt melden voor een gesprek kunt u ook naar mij mailen.

Dan de functie van voorzitter. De afgelopen jaren heb ik veel geleerd, nieuwe mensen ontmoet, samengewerkt binnen het bestuur met enthousiaste collega's en heel veel goodwill ervaren bij de instanties en instellingen waar ik mee in aanraking ben gekomen. Dit alles gun ik ook een ander die deze taak op zich zou willen nemen. Natuurlijk: het kost tijd, maar je krijgt er ook heel veel voor terug. Zeker ook de dankbaarheid van onze leden, voor wie we dit allemaal doen. Als u er over denkt en u wilt hier meer over weten dan kunt u contact opnemen met voorzitter@nvsp.nl. Ik ben heel graag bereid om meer te vertellen.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Het gaat door, maar anders

Ja, dat is wat we de laatste maanden veel gehoord en gelezen hebben.

In eerste instantie werd alles stil gelegd maar met de huidige technische mogelijkheden zijn veel vergaderingen en overleggen doorgegaan door middel van videobellen via allerlei systemen. Skype, Zoom en Teams zijn maar een paar voorbeelden hiervan.



EULAR (League Against Rheumatism)

En dat gold ook voor de EULAR, de grootste Europese conferentie op reuma-gebied. Deze zou van 3 tot en met 6 juni in Frankfurt gehouden worden. Maar in plaats daarvan zaten we allemaal vier dagen lang aan ons scherm gekluisterd. Nee hoor, dat hoefde nou ook weer niet.

De conferentie is voor reumatologen, zorgprofessionals en reumapatiënten. Er waren lezingen van tevoren opgenomen, er waren presentaties die live plaatsvonden en het mooiste van alles: als je ingeschreven bent, kun je tot eind augustus nog alles af-luisteren en/of bekijken.

In de live openingsceremonie kregen ook de winnaars van abstracts (posters waarop in het kort een onderzoek gepresenteerd wordt) een prijs. Dr. Gwenny Verstappen van het UMC Groningen kreeg ook een prijs voor haar abstract. Zij won in 2018 onze Ronald Hené Publieksprijs.

Er werd veel aandacht besteed aan de impact van covid-19 op reumatische aandoeningen in het algemeen. Zoals wij al eerder van onze artsen hoorden, loopt een Sjögrenpatiënt die afweeronderdrukkende medicijnen slikt een verhoogd risico. Bij ernstige vormen van alle reuma aandoeningen komt dat voor. De psychische kant kwam ook aan bod: hoe ga je met angst en spanning om, wat kun je doen? De voor ons bekende prof. dr. Rinie Geenen gaf hier o.a. een lezing over.

We kunnen weer constateren dat er veel onderzoek gedaan wordt, ook naar ons syndroom. Het positieve van dit alles is dat alle onderzoekers stug doorgaan om dit ingewikkeld ziekteproces te doorgronden.

Sjögren Award 2020

De Award commissie heeft deze keer vier onderzoeken genomineerd. We hebben met videobellen de ingediende onderzoeken met elkaar besproken. De keuze was weer lastig maar we zijn blij dat we kunnen zeggen dat de volgende dames genomineerd zijn:

- Jolien van Nimwegen van het UMC Groningen met haar onderzoek naar vaginale »



droogheid en seksuele disfunctie. Daarnaast deed ze onderzoek naar de functie van echografie bij de diagnose en heeft ze geschreven over de uitkomsten van het onderzoek naar abatacept.

- Iris Bodewes vanuit het Erasmus MC, heeft haar onderzoek gericht op de vermoeidheid bij Sjögrenpatiënten. Er is al ontdekt dat er sprake is van een chronische activatie van het immuunsysteem en dat het stofje Interferon daar een rol in speelt. Hoe kun je deze activatie remmen?
- Erlin Haacke van het UMC Groningen is gaan kijken naar de rol die het speekselklierbiopt speelt bij de diagnosestelling. Met name een biopt van de oorspeekselklier, parotis geheten. Kun je met de gevonden weefsels ook voorspellen of bepaalde behandelingen effect zullen hebben?
- Eefje van der Heijden van het UMC Utrecht beschrijft in haar proefschrift of de behandeling met twee al bestaande geneesmiddelen, leflunomide en hydroxychloroquine, verbetering geeft bij de

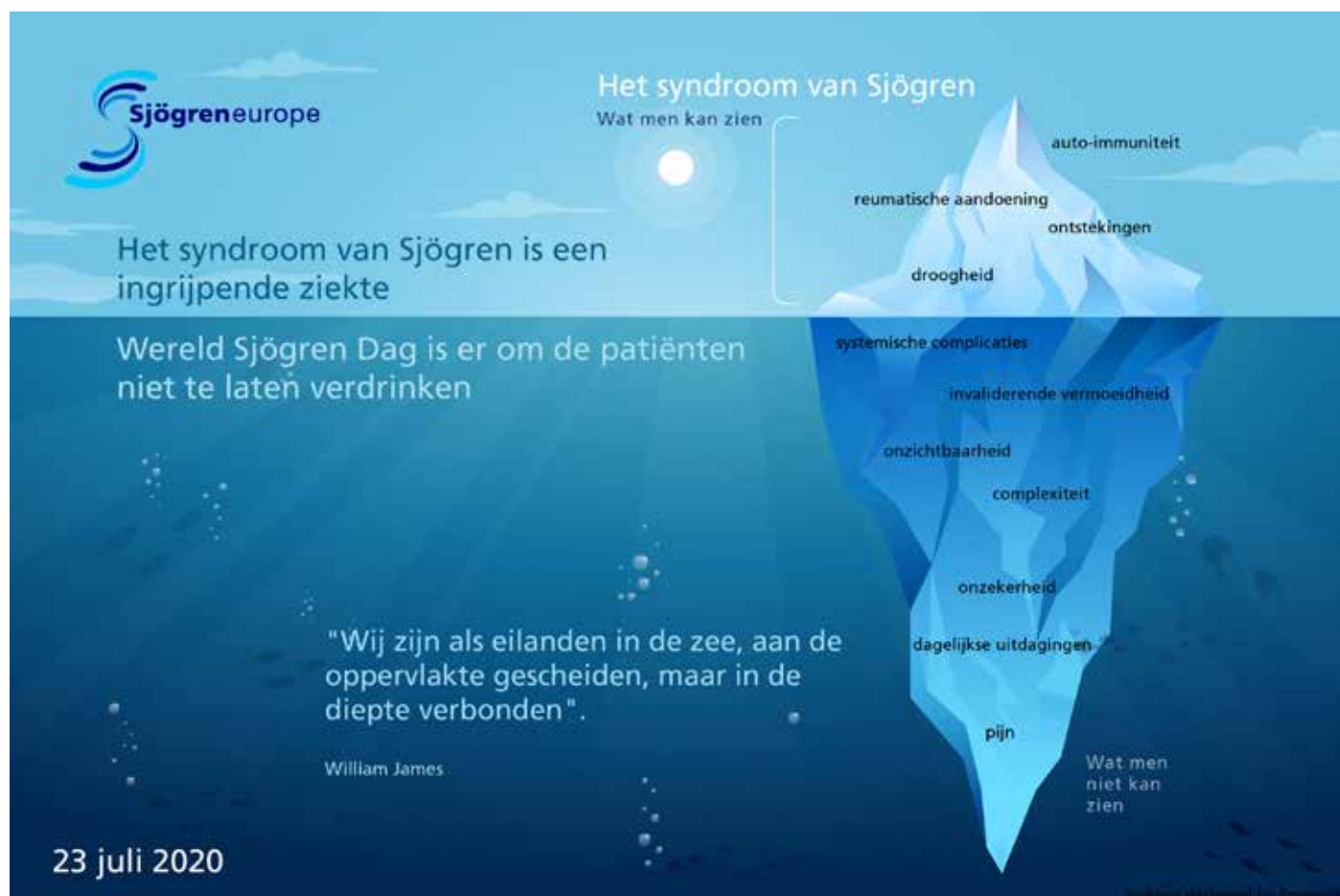
klachten van Sjögrenpatiënten. Dit eerste onderzoek onder 23 Sjögrenpatiënten heeft positieve resultaten opgeleverd. Nu gaat het in een grotere groep mensen getest worden.

De vier genomineerden gaan op de alternatieve Landelijke Contact- en Informatiedag een kort verhaal houden over hun onderzoek. Daarna vertelt de voorzitter van de Award commissie, dr. Dörte Hamann, wie de Award heeft gewonnen en wie nog voor een andere prijs in aanmerkingen komt.

De Ronald Hené Publieksprijs wordt dit jaar niet uitgereikt. Het wordt te ingewikkeld om het in deze setting te organiseren. In 2022 hopen we de volgende uit te reiken.

Onderzoek

We hebben met alle drie de expertisecentra op Sjögrengebied goed contact en er zijn gesprekken over lopende en komende onderzoeken. Maar wij willen meer. Wij willen het liefst



PGOsupport is kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

Wij willen dat zorg en ondersteuning aansluit bij de behoeften en keuzen van patiënten/cliënten. We werken daarvoor samen met en voor onder meer patiënten- en cliëntenorganisaties, zorg-aanbieders, zorgverzekeraars, overheden en onderzoekers. We informeren, adviseren en scholen in effectieve en duurzame inbreng van het patiënten- en cliënten-perspectief. Want die inbreng is essentieel om samen meer te betekenen voor cliënten. Bij innovatie, beleid en uitvoering van zorg en ondersteuning.

Al meer dan 10 jaar ondersteunen wij patiënten- en cliënten-organisaties bij de inbreng van ervaringsdeskundigheid ter verbetering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Daardoor hebben wij veel kennis, ervaring en een groot netwerk opgebouwd rond dit thema. Zodoende weten ook zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheden en onderzoekers ons te vinden. Wij informeren, adviseren en scholen hen in de samenwerking met patiënten- en cliënten-organisaties.

Voor patiënten- en cliënten-organisaties

Randvoorwaarde voor effectieve en gelijkwaardige samenwerking is een professionele en stevige patiëntenbeweging. Daarom ondersteunen wij patiënten- en cliëntenorganisaties bovendien bij alle aspecten van hun bedrijfsvoering. We adviseren hen en verzorgen opleidingen over versterking van hun strategische positie, verenigingsmanagement en organisatieontwikkeling. Ook bieden we praktische ondersteuning bij hun communicatie, fondsenwerving en bedrijfsvoering.

vanaf de opzet van een onderzoek betrokken worden door diegenen die hierover plannen aan het maken zijn. We merken dat het voor onderzoekers soms lastig is, maar het is van onze kant daarom des te belangrijker om zichtbaar te maken wat wij te bieden hebben: kennis en ervaring over en met onze ziekte! De leden van de Kennisgroep van de NVSP hebben zoals we al eerder gemeld hebben, een training op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek bij PGOsupport gevolgd.

Verdere nieuwtjes uit onderzoeksland

- Het opstarten van een aantal onderzoeken heeft wat vertraging opgelopen door het covid-19 virus, maar er worden nu weer stappen gezet om het op te pakken.
- Op 1 juli is Jolien van Nimwegen cum laude gepromoveerd op het onderzoek dat door haar promotor is ingestuurd voor de Sjögren Award. Dit ging via een speciale videoverbinding, want er mochten maar 30 mensen bij aanwezig zijn. We zijn blij dat we er op deze manier toch een beetje bij waren!
- De genomineerden Erlin Haacke en Eefje van der Heijden promoveren later dit jaar

op de proefschriften die ook voor de Sjögren Award ingestuurd zijn.

- De resultaten van het onderzoek naar de sprays tegen monddroogte zijn bekend. Dr. Henk Brand hoopt die binnenkort te presenteren.

23 juli Wereld Sjögrendag

Sjögren Europe heeft een mooie afbeelding gemaakt voor deze dag met in eerste instantie een Engelse tekst. Deze hebben wij vertaald en Alice Grosjean heeft de Nederlandse tekst er voor ons ingezet. We hebben dit op onze website en Facebookpagina gezet en er hebben nog nooit zoveel mensen in één dag op onze pagina gekeken (6512!) en de afbeelding gedeeld.

We willen natuurlijk dat ons syndroom nog veel meer herkend en bekend wordt. Met deze afbeelding kun je het gesprek aangaan met mensen in jouw omgeving en jouw hulpverleners.

En natuurlijk zijn we heel benieuwd wat jullie ervan vinden!

Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl «

Gelijk hebben en gelijk krijgen zijn twee verschillende dingen.

Het is natuurlijk totaal irrelevant maar ik ben ineens blij dat ik niets op mijn kerfstok heb als ik er al pratend achter kom dat Johan (64) in zijn vorige werkzame leven bij de recherche werkte en daar een pitbull werd genoemd. Je zit dan als razende reporter toch wat rustiger in Nieuw-Buinen in de tuin bij Johan en Loes Mooi (ook 64). Dit is wel een andere Ik Leef Zo dan gebruikelijk want vandaag staat niet degene met de Sjögren centraal maar degene naast haar. Verschillende mensen hebben aangegeven dat ze graag Johan een keer voor het voetlicht wilden in deze rubriek. Want zelf dan wel geen Sjögrenpatiënt, er zijn weinig mensen meer betrokken bij de vereniging dan Johan Mooi. Wie het aan de stok krijgt met zijn zorgverzekering of met zijn bedrijfsarts kan bij Johan terecht voor raad en daad.

Hoe ben je zo betrokken geraakt bij de NVSP?

“Dat is gekomen door het ziekteproces van Loes. Eigenlijk heeft ze achteraf al last van Sjögrenachtige klachten sinds haar 19e maar vanaf 2009 kreeg ze met regelmaat speekselklierontstekingen. In 2011 was het weer een keer zo ver en zaten we bij de huisartsenpost. Ze had 40 graden koorts en een ontzettend opgezette wang.” Loes vertelt verder, “Ik voelde me echt heel ziek en de huisarts wilde me in eerste instantie naar een tandarts sturen en pas als die met zekerheid kon zeggen dat er geen ontstoken kies in het spel was zou ik worden doorgestuurd naar het ziekenhuis om een KNO-arts te zien.” Johan kreeg de volgorde omgedraaid en zo mocht Loes rechtstreeks naar het ziekenhuis en werd ze gezien door een KNO-arts die meteen zag dat het om haar speekselklier ging. Johan ging na dat bezoek maar eens speuren op internet naar de mogelijke oor-

> Loes heeft een enorme verzameling koelkastmagneetjes. Veel heeft ze zelf meegebracht maar nu verre vakanties er niet meer van komen vraagt ze vrienden en bekenden aan haar te denken als ze ver weg in een souvenirwinkel staan.





< De vijver met de Koikarpers en de goudvissen waar Loes en Johan graag zitten om ze te voeren...



zaak van speekselklierontsteking en kwam zo terecht bij de website van de NVSP. Loes vult aan “Johan liet me lezen wat daar werd beschreven over het syndroom van Sjögren en echt alles viel op zijn plek. Ik had al jaren droge ogen, vaak een brok in mijn keel, veel blaasontstekingen en een droge mond, dit was wat ik mankeerde!” Nadat ze van die acute ontsteking weer opknapte werd in het ziekenhuis van Stadskanaal inderdaad de diagnose Sjögren gesteld.

Loes en Johan sloten zich meteen aan bij de NVSP, gingen naar regiobijeenkomsten en toen daar vrijwilligers werden gevraagd heeft Johan daar al meteen ja gezegd. “Toen ik daar eenmaal meedraaide werd ik gevraagd voor een bestuursfunctie bij de NVSP. We hebben toen gekeken wat me het beste zou passen. Door mijn researchewerk was ik het meest vertrouwd met de juridische kant van de vereniging, dat wilde ik er graag voor inzetten. Eenmaal in het bestuur ben ik me helemaal gaan verdiepen in de zorgverzekeringswet.” Inmiddels kent ook de wet poortwachter geen geheimen meer voor Johan, hij weet alles van arbeidsongeschiktheid, bedrijfsartsen, UWV-procedures en voorziet veel leden van advies. Een enkele keer gaat hij zelfs mee naar hoorzittingen en weet vaak meer dan de instanties waar hij dan mee komt te spreken.

Loes had jij verwacht dat Johan zich hier zo in zou vastbijten?

“Ja hoor dat kwam niet als een verrassing. Johan kan in dit soort gevallen er helemaal voor gaan. Hij is heel betrokken en zit er echt voor de patiënten en niet om iemand hogerop in het bestuur een plezier te doen. Laatste kwam er nog een bedankkaartje van een mevrouw van 89. Zij heeft geen internet en had alles gecommuniceerd via de post en Johan heeft voor haar mondzorg kunnen regelen bij haar zorgverzekering, dat zijn de dingen waar hij het voor doet.”

“Zelf heb ik er ook gemak van gehad dat Johan zo goed thuis was in de materie, toen ik zelf werd afgekeurd voor mijn werk in de zorg was ons alles duidelijk. Ook een fysiotherapiemachtiging verliep soepel en omdat Johan naast de NVSP ook nog werkt voor de drie apotheken in Stadskanaal heb ik ook nooit problemen met medicatie op tijd in huis krijgen.”

Dus Johan, eigenlijk ben je met (pre) pensioen maar werk je weer opnieuw, wat doe je voor de apotheken?

“Ik zorg daar zo’n 8 uur per week voor al het transport van de medicatie. Ik maak roos- >>

ters, coördineer de diensten en de auto's die daarvoor nodig zijn. Daar ben ik zomaar ingerold en dat vind ik net als het werk voor de NVSP (vrijwillig!) gewoon erg leuk."

Doen jullie ook leuke dingen samen?

"We wandelen heel graag. Loes kan niet meer zo ver als ik maar dan beginnen we wel samen en dan loopt Loes ongeveer 8 km en ik tussen de 25 à 30 km. De omgeving hier is prachtig, straks in het najaar lopen we weer over de bloeiende heidevelden bij Drouwenmond. Loes brengt me ook vaak een stuk weg met de auto en dan loop ik terug. Ik heb net de alternatieve Vierdaagse gelopen (de officiële afstanden bij te houden via een app maar dan in de eigen omgeving. Red). Vorig jaar had ik samen met Annemiek de echte vierdaagse voor de NVSP georganiseerd en was ik aanvoerder van de 30 km-ploeg. We hebben toen veel goede PR voor de vereniging voor elkaar gekregen omdat veel mensen vroegen waar de NVSP voor stond."

"Verder zitten we graag buiten in de tuin, we hebben een soort veranda in de tuin gebouwd omdat Loes door de Sjögren niet in de volle zon kan zitten. Op de lounge set is het heel goed uit te houden en in de tuin hebben we ook een

vijver met goudvissen en koikarpers dat is echt mijn hobby maar gelukkig vindt Loes ze ook leuk!"

Dit jaar zouden ze op vakantie naar Duitsland gaan maar corona heeft roet in het eten gegoooid. Gelukkig hebben ze het goed in huize Mooi zelf.

Loes verteld dat ze er al 24 jaar heerlijk wonen en dat het huis 25 jaar oud is. Ze komen hier van oorsprong niet vandaan maar wel uit het Noorden. Loes komt uit Groningen en Johan uit Hoogezand. Hun dochter Nathalie is met haar partner Marcel redelijk in de buurt neergestreken, in Tynaarlo een half uurtje rijden naar het noorden. Elke week rijdt Loes ook nog naar haar moeder van 97. Zij woont midden in Groningen want zoals Johan zegt, ze wordt ziek als ze de Martinatoren niet kan zien. Loes is een soort van mantelzorger voor haar moeder maar eigenlijk is er nog niet veel nodig als ze maar af en toe mee mag naar de McDonalds en ze op tijd voor de tv kan zitten om naar sportprogramma's te kijken.

Je werk voor de NVSP is vaak intensief, kun je wat zaken noemen waar je mee bezig bent geweest?

Om een beeld te geven pakt Johan er een dossier bij van een Sjögrenpatiënt waarvoor hij nu een procedure is gestart bij de SKGZ (Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering). Het pakket papieren is 1,5 à 2 cm dik... "De grootste problemen ervaren mensen met de mondzorgvergoedingen. Ik adviseer zowel tandartsen als patiënten over hoe ze vergoedingen moeten aanvragen. Vaak is dat voldoende, soms komt er heel veel bij kijken en dan moet je een lange adem hebben. Een klachtenprocedure bij de SKGZ die je kunt starten als je er niet uitkomt met je zorgverzekeraar duurt zo 6 maanden."

"Verder heb ik me ook heel intensief bezighouden met de vergoeding van pilocarpine. Een medicijn waar veel Sjögrenpatiënten baat bij hebben maar wat tussen de 120 en 150 euro per maand kost als je het zelf moet betalen. In 2015 werd het uit het basispakket gehaald. 3 jaar later na vele ge-

v Heerlijke overkapping om wel buiten maar niet in de zon te zitten...



sprekken met belanghebbenden en uiteindelijk een brief naar de minister en de Tweede Kamer werd het middel weer vergoed! De dag dat een beleidsmedewerker van de minister belde dat het weer vergoed zou worden had ik echt het gevoel een overwinning te hebben behaald!”

Johan vertelt verder over de meer dan duizend mensen die hij in de afgelopen 7 jaar geholpen heeft. Het is ook echt een kwestie van vertrouwen, mensen moeten soms hun hele medische geschiedenis aan hem toevertrouwen, zeker bij processen rondom arbeidsongeschiktheid. Poortwachterprocessen zijn af en toe zeer pijnlijk en er worden soms grote fouten gemaakt. Voor professionals zoals bedrijfsartsen en arbodiensten heeft Johan een stuk geschreven op de website van de NVSP. Hier kunnen patiënten ook naar verwijzen als ze problemen ondervinden met (het afgekeurd worden voor) het werk.

Voor vergoedingsprocedures wordt hij ook geraadpleegd door zorgverleners, vooral tandartsen en soms fysiotherapeuten weten hem te vinden met vragen.

Je mag verder geen (anti) reclame maken maar kun je iets zeggen over goede/minder goede verzekeraars?

“Over het algemeen geldt hoe groter de organisatie hoe moeilijker ze kunnen doen. Er zijn ongeveer 56 zorgverzekeraars in Nederland maar ongeveer 45 daarvan zijn labels van de grote verzekeringsmaatschappijen dus let daar goed op.”

Tussen alle gesprekstof door verzorgt Loes een lekkere lunch waar we nog even de nodige patiëntenervaringen uitwisselen.

Johan laat daarna zijn werkplek zien, er komt net weer een hulpvraag binnen en terwijl hij nog een keer noemt hoe leuk hij het vindt, komt er wel een maar.... Eigenlijk wil hij er na ruim 7 jaar ook wel een keer mee stoppen. Hij zit namelijk nu wel echt veel achter de computer, Loes vult nog aan dat dit ook komt omdat hij een perfectionist is. Hij zou vooral willen stoppen met het bestuurswerk en hij hoopt dat er iemand is die zijn bestuurs-



functie wil overnemen. De hulpverlening met betrekking tot de zorgverzekering en de arbeidsongeschiktheidsprocedures wil hij nog wel wat langer blijven doen maar uiteindelijk zou hij ook dat graag willen overdragen.

^ Johan aan zijn werkplek waar hij inmiddels meer dan duizend verzoeken om hulp heeft afgehandeld.

En laat juist Johan voor u als lezer van dit blad een inspiratie zijn om eens rond te kijken in uw omgeving. Als u zelf wellicht de energie niet heeft om naast patiënt ook bestuurslid te zijn of zich vast te bijten in de zorgwetgeving... dan hebt u misschien wel een partner of een zoon of dochter die deze kennis en energie wel heeft. Je hoeft geen Sjögren te hebben om je toch verbonden te weten met de NVSP! Dat heeft Johan met dit inkijkje in een klein deel van zijn werkzaamheden voor de vereniging wel overduidelijk laten zien. En hij wil degene die (een deel van) het stokje zou willen overnemen voorlopig goed ondersteunen als adviseur dus niemand staat er meteen alleen voor.

Wat ga je doen met de vrije tijd als er een opvolger wordt gevonden?

“Tja dat is nog een uitdaging, ik ben een doener dus echt niets gaan doen dat gaat niet gebeuren. Maar ik ben zelf ook niet helemaal gezond en voel wel dat ik nu eigenlijk te veel doe en dat ik wat minder achter de computer zou moeten zitten. Maar ik laat de vereniging echt niet zomaar in de steek daar is ze me te dierbaar voor en daarvoor zie ik van te dichtbij wat een naar ziektebeeld Sjögren is.”

Nina Müller

«

Xylimelts

Beste allen, sinds een paar dagen heb ik iets nieuws ontdekt dat heel goed helpt tegen een droge mond. Ik kreeg de tip van mijn tandarts die weer een collega heeft die voor het ACTA in Amsterdam heeft gewerkt en veel met de problematiek van droge mond is bezig geweest. Ik gebruik nu Xylimelts, een soort kleine pilletjes die je tegen je tandvlees plakt en die je speeksel stimuleren. Ik heb bijna geen speeksel meer, kan soms niet praten vanwege te weinig speeksel maar het helpt mij echt! Vooral 's nachts te gebruiken, mensen die wakker worden van een droge mond, hebben voor het eerst weer een nacht doorgeslapen! Ik moest, voordat ik ging

tennisen toch een snoepje nemen om niet om de haverklap te moeten stoppen om te drinken. Ik stop die pilletjes in mijn mond en kan minstens een uur tennissen! Zonder te drinken!

Het is van dezelfde fabrikant als Xylifresh kauwgum, uiteraard suikervrij. Het is er in twee varianten, gewoon en met lichte mintsmaak, die laatste bevat mij het beste. Soms bij de drogist te krijgen maar online gaat het heel goed.

Misschien kunnen jullie hier iets mee voor het blad?

Groet,
Annelies van Eekeren

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.



Ercolie Bossema stelt zich voor

Misschien kent u mij van mijn workshops op de jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag van de NVSP in Ede. Deze gingen bijvoorbeeld over 'begrip voor onbegrip', 'Sjögren hebben en toch gezond zijn' en 'Sjögren heb je niet alleen'. Het contact met u als workshopdeelnemer ervaar ik als bijzonder waardevol en ik voel mij dan ook vereerd dat ik nu voor de medische adviescommissie ben gevraagd.

In 1999 ben ik afgestudeerd in de gezondheidspsychologie en daarna heb ik als onderzoeker gewerkt bij onder andere Rinie Geenen, hoogleraar Psychologie bij de Universiteit Utrecht. Sinds 2012 ben ik hoofd-docent bij de masteropleiding 'Advanced Nursing Practice' van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, waar verpleegkundigen worden opgeleid tot verpleegkundig specialist. Ik leer onze studenten om hun verpleegkundig en medisch handelen te onderbouwen, om wetenschappelijke artikelen

te begrijpen en om zelf onderzoek te doen naar een verpleegkundig of medisch praktijkprobleem.

De NVSP ken ik sinds 2009, namelijk via het promotieonderzoek naar vermoeidheid bij Sjögren van eerst Marijn van Oers en daarna Ninke van Leeuwen. Rinie Geenen was de hoogleraar bij dit onderzoek en samen met Rinie Geenen begeleidde ik Marijn en Ninke daarbij. Sinds die tijd heb ik de NVSP leren kennen als een professionele patiëntenvereniging, met bewaarde en toegewijde vrijwilligers en veel betrokken leden, met wie het fijn werken is. Ik kijk dus – ondanks de vreemde coronatijd waarin we nu leven – uit naar een voortzetting van deze samenwerking ;o)

Kool, M.B., van Middendorp, H., Lumley, M.A., Schenk, Y., Jacobs, J.W.G., Bijlsma, J.W.J., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: the Illness Invalidation Inventory (3*I). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69, 1990-1995.

Mijn verhaal

Ik, Ingrid Oostdijk (60), heb al zeker 20 jaar het syndroom van Sjögren. Overigens ben ik ook al heel wat jaartjes lid van de NVSP en lees ik graag het Ogenblikje. Het ging redelijk stabiel, droge ogen, droge mond en af en toe een speekselklierontsteking en de gebruikelijke moeheid.

Echter, in oktober 2018 kwam ik thuis met mijn hond en voelde ik me niet zo lekker en bleef rillen van de kou. Ik heb een warme douche genomen en ben toen onder de wol met een kop thee maar vanaf die tijd kwam ik niet meer bij bewustzijn. Ik had alles laten lopen en mijn man heeft de ambulance gebeld. Ik werd ik naar ziekenhuis Bravis in Bergen op Zoom gebracht. Daar konden ze er niet achter komen wat ik had en vandaar werd ik naar Bravis Roosendaal gebracht. Ook daar konden ze niets voor mij doen. Ze besloten mij door te sturen naar het UZA van Antwerpen alwaar er de ontdekking gedaan werd dat ik een sepsis (oftewel bloedvergiftiging had).

Ik heb vier weken op de IC gelegen (zelf niets van meegekregen) met mijn man en personeel aan mijn bed. Helaas is nooit ontdekt waar het door ontstaan is.

Ik ben door heel wat behandelingen gegaan zoals, nierdialyse, bloedprikken, hartfilmpjes en longfoto's, ook beademd en door de slechte doorbloeding in het begin waren mijn neus, een oor en vooral wat vingers zwart geworden. De neus is genezen, het oor ook, maar helaas zijn er van twee vingers een stuk geamputeerd. Met nog vocht achter de longen, wat ik heel benauwd vond, en een kleine slagaderlijke bloeding, mocht ik uit-

eindelijk naar een 'gewone afdeling' om nog vier weken beetje bij beetje op te knappen. Daarna mocht ik naar huis maar doordat ik veel spierkracht had verloren, moest ik thuis revalideren, met behulp van thuiszorg, mijn man als mantelzorger, later fysio en huisarts.

Wat ik eraan overgehouden heb dat de nieren nog 48% werkzaam zijn (gelukkig geen dialyse meer) en het hart is aangetast in de minuscule vaatjes. De hand is gelukkig nog redelijk te bewegen met behulp van ergotherapie. En niet te vergeten de nodige medicatie.

*Complimenten,
daar zijn we
blij mee!*

Bij thuiskomst oefende ik fysiek zo goed mogelijk en met kleine stapjes ben ik weer aan het herstellen. Daar ben ik erg gelukkig mee.

Dat ik zo op den duur wel een flinke mentale terugslag kreeg, waar ik overigens door artsen verpleegsters op gewezen was, had ik echter niet verwacht.

Genoeg over mezelf nu, ik wil een compliment maken voor Het Kleine Ogenblikje en Ogenblikje nr. 134 waar heel veel mooie stukjes in stonden vooral over de coronatijd.

Heel veel steun voor de mensen die op welke wijze dan ook te maken hebben met het coronavirus, en de mede-Sjögrenpatiënten als wel de patiënten in ziekenhuizen en zorginstellingen.

Ik heb thuis en nog steeds hulp van man, kinderen en kennissen en weet ondertussen hoe belangrijk het is, om met mijn klachten en beperkingen om te kunnen gaan.

Een vriendelijke groet van Ingrid Oostdijk.

Participatiewet doet mensen met een beperking tekort

Een twee-meter-lange infographic met honderden vakjes en pijlen. Dat was het resultaat toen ik in 2015 een beleidsmedewerker vroeg om me te helpen de Participatiewet, de WIA, de Wajong en de Banenafpraak inzichtelijk te maken. Als nieuwe directeur van Ieder(in) hoopte ik daarmee in één oogopslag de samenhang en werking van de wetten te kunnen overzien. Na het overzicht op de muur te hebben geplakt en er dagenlang langs heen en weer te hebben gelopen, constateerden we dat het onmogelijk was om de wirwar aan wetten en regelingen in één oogopslag te overzien. Zelfs nu, na ruim vijf jaar 'studeren' op de participatiewet, moet ik schoorvoetend bekennen dat ik nog steeds niet in een paar zinnen kan uitleggen hoe het zit. En dát voor een wet die notabene bedoeld is om mensen met een kwetsbare positie een betere toegang tot arbeid en de samenleving te geven.

De Participatiewet leek veelbelovend

Hoe zat het ook alweer met die Participatiewet? Meer mensen met een beperking en andere bijstandsgerechtigden zouden aan het werk komen volgens de Banenafpraak: voor 2026 moeten er landelijk 125.000 nieuwe banen gerealiseerd worden voor mensen met een beperking. Voor wie die banen bedoeld zijn, bleek uit het Doelgroepenregister. Los van deze doelgroepen, moet iedereen met een afstand tot de arbeidsmarkt op lokaal niveau worden ondersteund bij het vinden en behouden van werk. Gemeenten hebben beleidsvrijheid bij het invullen van die taak. Het idee om zo in de richting van een inclusievere arbeidsmarkt te bewegen, leek misschien op voorhand sympathiek, de daarvoor bedachte lappendeken aan wet- en regelgeving was bij voorbaat kansloos en ontoereikend.

Een wirwar aan regels

Ondanks felle tegenstand vanuit ongeveer de gehele spreekwoordelijke polder, kwamen

Participatiewet, Banenafpraak en tal van marginale aanpassingen door de Kamers. En daarmee kwamen mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt in een wirwar aan regels en veranderingen terecht. Ook voor de mensen die eerder een Wajonguitkering kregen, zorgde de Participatiewet voor achteruitgang en onzekerheid. Stroomden voorheen jaarlijks 15.000 jongeren met een beperking en een expliciete ondersteuningsvraag in de Wajong, sinds 2015 waren dat er nog maar 2000. De rest van hen verdween uit beeld, zonder te weten wat hun ondersteuningsvraag was. In het beste geval met een bijstandsuitkering. In het slechtste geval zonder.

Bijna een miljoen mensen vissen achter het net

Het hardnekkigste misverstand is dat met de Banenafpraak en de Participatiewet goed betaald en betekenisvol werk voor mensen met een beperking écht dichterbij komt. Niets is minder waar. Nog geen 15 procent van de 900.000 mensen die 'iets extra's nodig hebben' om te kunnen werken vanwege een beperking of chronische ziekte, valt binnen de regeling van de Banenafpraak. De overige 85 procent komt hiervoor niet in aanmerking. Telt gewoonweg niet mee. Zo concurreert de ene gehandicapte met de andere gehandicapte om een baan, om een inkomen, om ondersteuning, om bestaanszekerheid en te kunnen meedoen op gelijke voet. Zij worden net als werkzoekenden zonder beperking voortdurend opgejaagd om aan het werk te gaan, op straffe van korting op hun uitkering. Of ze worden aan hun lot overgelaten, omdat de gemeente onvoldoende ruimte heeft hen te ondersteunen.

Jubelen over de Participatiewet

Dus ja, het is best goed nieuws als er nieuwe banen bijkomen voor de groep die in de Banenafpraak valt. En het Ministerie van SZW »

rapporteert dan ook regelmatig, jubelend de nieuwe cijfers van de banenafpraak. Maar ik jubel niet mee. De door het Sociaal Cultureel Planbureau uitgevoerde evaluatie van de Participatiewet gaf daar ook geen reden toe. Daaruit bleek dat mensen in de Participatiewet weliswaar een iets hogere kans hebben op werk, maar dat uiteindelijk de meeste mensen met een beperking daar nauwelijks iets mee opschieten. Hun contractduur is korter, hun beloning is lager en hun bestaanszekerheid magerder. Datzelfde Sociaal Cultureel Planbureau waarschuwde overigens begin juli dat mensen met een beperking als eerste hun werk en inkomen zullen gaan verliezen ten gevolge van de economische recessie door COVID-19. Tel uit je winst.

Geen inclusieve arbeidsmarkt, nog lang niet

Voldoende passend en duurzaam werk is niet beschikbaar. Ook komen heel veel men-

sen met een beperking ondanks hun werk uit op een inkomen onder het minimumloon. En de meeste mensen met een beperking komen niet in aanmerking voor extra ondersteuning of voorzieningen. Dat is de schamele opbrengst van vijf jaar Participatiewet. Dat is niet alleen een grote stressfactor voor mensen met een beperking, het is ook een schaamtevolle vertoning vanuit het perspectief van het VN-Verdrag Handicap. In dat door Nederland ondertekende verdrag ligt vast dat deelname op gelijke voet in de samenleving en op de arbeidsmarkt voor mensen met een beperking de norm is. Ruim vijf jaar na de participatiewet, in de nasleep van de eerste Corona-golf, lijkt de inclusieve arbeidsmarkt echter verder weg dan ooit. Mensen met een beperking hebben structureel een kwetsbare positie op de arbeidsmarkt. En de Participatiewet en Banenafpraak maken dat vooralsnog in geen enkel opzicht beter.

«

Woordzoeker

Onderstaande woorden zijn in de woordzoeker verborgen. De woorden kunnen zowel horizontaal of verticaal en in de leesrichting of juist in tegengestelde richting gevonden worden.

De overgebleven letters vormen samen een oplossing.

Succes!

Rianne de
Bouvère-Remmerswaal

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

Australië

Ierland

Rusland

Denemarken

Luxemburg

Haïti

Polen

Canada

Kenia

Zweden

Nepal

Bolivia

Italië

Taiwan

Finland

België

IJsland

Spanje

Duitsland

Nederland

Hongarije

Portugal

Chili

Korea

Griekenland

Peru

Bulgarije

Japan

USA

Papoea Nieuw Guinea

Birma

Indonesië

Suriname

Fiji

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.



Stukjes geluk

Donderdagavond komt de vraag voorbij, Is het logeerbed morgen vrij? Nee dat is bezet maar jullie kunnen wel blijven slapen. Onverwacht het hele weekend alle kinderen over de vloer. Wat leuk. Vrijdag zorgt Itze ervoor dat de extra fiets goede verlichting heeft en pompt de banden op. Ik regel een goed gevulde koelkast.

Martin en Dianne zoeken hun vrienden op, Jeroen en Larissa komen thuis. Itze heeft een andere telefoon, op de bank zit de technische dienst stand-by. Een nieuwe pincode. Richard zegt, 'neem het chassisnummer van mama haar heksenbezem maar.' Het is gezellig en ik ga veel te laat naar bed.

Er zijn verschillende broodjes, wie het eerst uit bed komt heeft de meeste keus. Bij de waslijn klinkt ineens muziek. *Country roads take me home to the place I belong*. De plaats waar ik thuis hoor is hier bij deze mensen. Met vrolijk gekleurde houten wasknijpers hang ik de schone was aan de lijn. Samen wappert alles gezellig aan de droogmolen.

Op de keukentafel staan gekregen zonnebloemen, aan tafel wordt de Leeuwarder Courant door diverse mensen in willekeurig volgorde gelezen. Maar net welk stuk beschikbaar is. Er wordt gedoucht en dan komt er een bordspel op tafel. Inge schuift aan. Wat is dit fijn zo met z'n allen. Hier een knuffel, daar een kus. Voor de kast wordt de bult met rugzakken, tassen, schoenen en slippers groter. In de lucht hangt de geur van zonnebrand, Jeroen en Larissa gaan zwemmen. Martin zet koffie. Dianne vertelt over een zweefmolen met hangmatjes en over koptelefoons met verhalen. Ze was zo super-relaxed dat ze

haar zonnebril is vergeten. Aan het eind van de middag stappen ze in de auto op weg naar haar familie. De barbecue gaat aan, dat mag niet ontbreken op zo'n dag. Een afwasmachine hebben we niet, vele handen maken licht werk. Als het ijs met fruit op is, gaan Richard en Inge naar een feestje. Achter in de tuin gaat de vuurkorf aan.

Zondagmorgen is er alweer een tweeliter melk-pak leeg, de wasmachine draait nog een programma. Ringo slaapt z'n speeltjes naar buiten en wij hebben alle tijd van de wereld om bij te praten. Wederom een bordspel op de tafel. Larissa maakt met Jeroen een dansje in de zon. Samen met Richard en Inge gaan ze naar Simmerdeis, een theater- en muziekfestival in Drachten. Itze neemt koffie en zijn boek mee naar buiten. Op de achterkant van mijn boek staat: feelgood op je strandbedje. Nou dat lukt thuis ook wel. Ik leg een krul in mijn staart en kruip tevreden in mijn schommelstoel op de veranda.

Een grote pan Chinese kippensoep en dan is het voor de jeugd tijd om te gaan. Itze is taxichauffeur. Met een vergeten kledingstuk uit de douche loop ik naar de auto. 'Iemand iets vergeten?' 'Dat zal ik wel zijn,' zegt Jeroen. 'Mis,' zeg ik en leg het jurkje bij een schoondochter op de schouder.

Deze afwas is voor mij. Wat was dit een fijn weekend. Gewoon thuis, samen met mensen van wie ik hou. Morgen is het maandag, een nieuwe week met werk, school en stage voor iedereen. Maar voor het zover is stop ik in gedachten deze warme zonnige zomerse dagen in mijn herinneringsdoosje. Naast andere stukjes geluk.

Roelie

Vragen, vragen, vragen

Corona heeft ook invloed op het aantal door u ingezonden vragen over zorgverzekeringen, het UWV en andere juridische zaken. Daar waar ik normaal per maand tussen de 25 en 30 vragen van u krijg toegezonden, zijn het er nu ongeveer 10 per maand. Normaliter is het grootste gedeelte van de vragen gerelateerd aan de aanspraak op bijzondere tandheelkunde, de vergoeding van kronen en implantaten. De laatste maanden ligt de focus veel meer op vragen in relatie tot ziekte en werk, de poortwachterstoetsen en de UWV-keuringen.



Om u toch zoveel mogelijk te blijven informeren, naast ons Klein Ogenblikje, wil ik een aantal zaken onder uw aandacht brengen.

1: Autologe serumdruppels:

Er zijn Sjögrenpatiënten die door hun oogarts worden behandeld met autologe serumdruppels. Dit zijn druppels die worden gemaakt van lichaamseigen stoffen, uw eigen bloed. Het probleem wat zich voordoet is de vergoeding hiervan door de zorgverzekeraars. De zorgverzekeraar kan de oogdruppels niet vergoeden omdat het gaat om een speciale bereiding, gemaakt van lichaamseigen stoffen, uw eigen bloed.

Recht op niet-geregistreerde geneesmiddelen bestaat als er sprake is van rationele farmacotherapie. Rationele farmacotherapie is een behandeling met een geneesmiddel in een geschikte vorm, waarvan de werkzaamheid en effectiviteit door wetenschappelijk onderzoek is vastgesteld en die ook het meest economisch is voor de zorgverzekering. Omdat de serumdruppels in het ziekenhuis worden bereid en toegediend maakt het dat deze oogdruppels deel uit maken van de ziekenhuisbehandeling.

Artikel 14 van de zorgverzekering regelt de aanspraak op medisch specialistische zorg. Hierin is bepaald dat een verzekerde recht heeft op geneeskundige zorg verleend door een medisch specialist, met inbegrip van de daarbij behorende geneesmiddelen.

Volgens 'Kennis Gebundeld' van het toenmalige College voor Zorgverzekeringen, (thans Zorginstituut Nederland) behoren autologe serumoogdruppels niet tot de farmaceutische zorg maar tot de geneeskundige zorg, omdat het gaat om bereiding met lichaamseigen stoffen door de ziekenhuisapotheker.

Los hiervan zijn autologe serumoogdruppels niet door de Minister van VWS aangewezen en zijn deze niet als zodanig vermeld in de Bijlage 1 en 2 van de Regeling Zorgverzekering.

Autologe serumoogdruppels zijn dus onderdeel van de geneeskundige behandeling, zodat de vergoeding hiervan binnen de vergoeding van de medisch specialistische zorg valt en de kosten van de bereiding en toediening komen daarom voor rekening van het ziekenhuis of de poli van uw oogarts en zijn niet te declareren bij uw zorgverzekeraar.

2: Zilverdraden (verband) kledingvergoeding bij het fenomeen van Raynaud.

Sjögrenpatiënten die ook lijden aan het fenomeen van Raynaud, kunnen de kosten van deze kleding declareren bij de zorgverzekeraar. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten van de bedoelde kleding. Toch heeft er één (grote) verzekeraar aangegeven dat hij dit niet langer vergoedt omdat het geen toegevoegde waarde heeft bij de behandeling van de aandoening. De NVSP heeft samen met de NVLE en producent

Skaft verweer gevoerd en dit heeft geleid tot een procedure bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering. In deze procedure is ook het Zorginstituut Nederland (ZIN) gevraagd om een standpunt.

Helaas heeft ZIN een definitief besluit genomen in het nadeel van de patiënt. Grofweg komt het besluit erop neer dat de aanvraag van de patiënt gedaan was voor een 'isolerende' maatregel tegen de kou (Raynaud). ZIN heeft beoordeeld dat kou en isolerende hulpmiddelen geen reden zijn voor vergoeding van verbandmiddelen. Ondanks dat herhaaldelijk aangegeven is dat het om wonden en chronische huidaandoeningen ging, lijkt ZIN daar niet veel mee gedaan te hebben. De oorspronkelijke aanvraag is leidend geweest. In de uitspraak wordt sclerose wel genoemd als reden om te vergoeden, maar daar bleek bij de in deze zaak betrokken patiënt geen sprake van te zijn.

In de uitspraak van de ZIN heeft zij wel te kennen gegeven dat ze twijfelen of zilververband in het basispakket moet blijven, aangezien er nog niet wetenschappelijk aangetoond is dat deze een toegevoegde waarde hebben bij de behandeling. Voor Raynaud zeggen ze eigenlijk van niet, maar ze doen geen uitspraak over Sclerodermie, SLE, MCTD, Sjögren etc.

Wat we uit deze uitspraak opmaken is dat de druk op de vergoeding verder toeneemt, maar dat er momenteel (nog) niets veranderd is. Alle verzekeraars (behalve XXX) vergoeden op dit moment nog steeds en we hebben geen redenen om aan te nemen dat het op korte termijn anders zal worden. Echter ligt dat natuurlijk wel op de loer. Er wordt nu aanvullend wetenschappelijk onderzoek gedaan om de vraag wat de toegevoegde waarde is of het ontbreken daarvan, te kunnen beantwoorden.

3: UWV en corona:

Het UWV is door corona onder grote druk komen te staan. Enerzijds doordat er door het kabinet extra taken aan het UWV zijn toebedeeld en anderzijds waren ze verplicht

de RIVM-richtlijnen te volgen. Daardoor kwamen veel medewerkers thuis te zitten.

Dit heeft, zo zie ik in uw vragen, ook gevolgen voor lopende UWV-procedures. Meerdere van u zitten in aanvragen voor de WIA, de 1e jaar beoordeling WW, of de poortwachter-

serumdruppels en zilverdraden- verband

stoets aan het einde van der 104 weken van ziekte. Het UWV maakt op dit moment veel telefonische afspraken of indien gewenst en mogelijk beeldbellen via de computer.

De procedure is dat het UWV binnen 8 weken een beslissing moet nemen op een ingediende aanvraag. Als het UWV dit niet doet en niets van zich laat horen kunt u daartegen een bezwaar aantekenen. Ook zou u dan mogelijk aanspraak kunnen maken op een vergoeding in de vorm van een vastgestelde dwangsom.

Het UWV doet er alles aan om binnen de 8 weken te reageren. Dit kan ook middels een toegezonden brief. Het UWV mag daarin een beslissing dan uitstellen of de termijn verlengen. Hiertegen kunt u dus geen bezwaar aantekenen en u kunt hen ook niet in gebreke stellen.

Mocht het onverhoopt zo zijn dat de te nemen beslissing later wordt genomen dan vereist, hoeft dit niet direct gevolgen te hebben voor uw mogelijke uitkering. Het UWV zal dan in voorkomend geval een voorschot uitbetalen. Als de uiteindelijke beslissing is genomen zal dit voorschot worden verrekend met de uitkering. Is de beslissing echter negatief voor u dan zal het voorschot moeten worden terugbetaald. Houdt u daar in ieder geval rekening mee!!

«

Johan Mooi, zorgverzekeringen
zorgverzekeringen@nvsp.nl



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

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

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

www.skafit.nl/vergoedingen

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

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.



Random Check.

Bij de metaaldetector op Keflavik, het vliegveld van Reykjavik, staat een gespierde, nors ogende beveiligder. Als ik zonder kleerscheuren door de detector ben gestapt, houdt hij me tegen. Hij beveelt me om mijn handen te spreiden. "Random check", zegt hij. Dan tovert hij een kwastje tevoorschijn en strijkt daarmee met een transparante vloeistof over mijn handpalmen. Vervolgens bukt hij en strijkt met hetzelfde kwastje razendsnel over de bovenkant van mijn schoenen. Voordat ik begrijp wat er gebeurd is, wuift hij me door.

Bij de bagagecheck duurt het erg lang voordat mijn handbagage door de controle is. Als eindelijk mijn rugzak mijn kant op glijdt, pakt een beveiligder hem op voordat ik dat zelf kan doen. Hij kijkt op zijn computerscherm en zet hem voor een tweede keer op de lopende band die hem in slakkentempo weer naar de bagage-scanner brengt. Vragend kijk ik hem aan. "Random check", hoor ik opnieuw.

Ik kijk achterom naar mijn broer, met wie ik een prachtige reis door IJsland heb gemaakt. Hij is al lang door de controle heen, hangt verveeld tegen een muurtje, en kijkt me geïrriteerd aan. Begrijpelijk, maar ik kan er óók niks aan doen, ik heb gewoon dubbele pech.

Om mij heen gaan allerlei mensen vlotjes door de controle, inclusief jongemannen met een Arabisch uiterlijk en héél grote rugzakken. Terwijl ik, een keurige witte Nederlandse dame van tegen de 70, een half uur word opgehouden vanwege twee 'random checks'. Maar dat kán natuurlijk, dat bewijst nou net dat die extra checks willekeurig zijn.

Ik ben het hele incident al snel vergeten. Maar nu de discussies over etnisch profileren hoog oplopen, moet ik er weer aan denken.

Bovendien las ik kortgeleden in de krant waar die kwastjes met transparante vloeistof voor zijn: ze detecteren kruitsporen. Iemand die zelf een bom heeft gefabriceerd, heeft altijd wel een restantje kruitsporen op handen of voeten. Op deze manier worden potentiële terroristen tijdig ontdekt.

Allemaal prima. Maar waarom word ik gecheckt, en die Arabische jongemannen niet? Denken ze nou echt dat ik, die nog geen spijker in een muur kan slaan, eigenhandig een bom kan fabriceren?

Ik durf te wedden dat de statistieken uitwijzen dat Nederlandse vrouwen van 68 minder vaak een aanslag plegen dan, pakweg, Libiërs van 28. Toch word ik een half uur opgehouden, en zij zijn in een paar minuten door de controle. Zo hoort dat, dat vind ik ook, maar het is niet erg efficiënt. Omdat de controle 'random' is.

Het is een duivels dilemma tussen veiligheid en gelijke behandeling.

Enerzijds heb ik een hartgrondige afkeer van etnisch profileren. Pure discriminatie.

Het zal je maar gebeuren, dat je steeds weer overal wordt aangehouden, tegengehouden en extra ondervraagd, alleen maar omdat je toevallig een kleurtje hebt.

Anderzijds: wat zou men hebben gezegd als ons vliegtuig was geëxplodeerd en achteraf gebleken was dat de dader-met-een-kleurtje niet was gecontroleerd op kruitsporen en ik wel?

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com
juni 2020



Mocht ik mij de vorige keer introduceren als toekomstend penningmeester van NVSP, nu mag ik als volwaardig bestuurslid deze rubriek proberen te vullen.

Dank voor het kennelijk vertrouwen dat de leden van onze vereniging in mij stellen. De uitkomst van de ALV die wij dit jaar op een wat bijzondere wijze organiseerden, leidde tot mijn officiële benoeming. Naar beste weten en kunnen wil ik mij de komende drie jaar inzetten voor de belangen van de NVSP en daarmee juist ook uw belangen; als portefeuillehouder in de eerste plaats gericht op de financiën en vanuit deze positie mede voor het totaal van onze zo waardevolle vereniging.

Inmiddels heb ik mij al wat kunnen inwerken, kennis kunnen maken met het wel en wee, de gebruiken binnen het bestuur en de heersende mores. Mooi om te zien hoe zaken soms als vanzelf lopen, of waar nog echt aan getrokken moet worden en ook - als nieuwkomer - vragen te kunnen stellen bij het waarom van sommige al dan niet ingeroeste praktijken. Niet altijd even gemakkelijk, maar wel steeds in goede harmonie. Toen mij de afgelopen maanden gevraagd werd naar mijn ervaringen binnen het bestuur, kon ik recht uit het hart spreken van een aardig clubje.

Covid-19 doet ook zijn invloed gelden op onze financiële huishouding. Structurele en nieuw geplande activiteiten kunnen veelal geen doorgang vinden. Enerzijds betekent dit besparing van kosten, maar met het wegvallen van de activiteiten dreigt ook een deel van de subsidiegelden te verdampen.

Nauwkeurig zullen we moeten bezien in hoeverre verschuiving van begrotingsposten kan leiden tot behoud en zo ingezet kan worden voor de kosten van alternatieve activiteiten. Zo is het plan opgevat om een digitale versie van de Landelijke Contact- en Informatiedag te ontwikkelen. Nieuw en uitdagend; met veel elan wordt dit nu in de steigers gezet. Dit vereist veel creativiteit; in de eerste plaats van de leden van de werkgroep, maar ook rondom de puzzel wat betreft de financierbaarheid.

Dezer dagen wordt de verantwoording van de VWS-subsidie 2019 afgehandeld. Toch wel een klus die nauw luistert. Daarnaast moet ook de evaluatie, actualisatie en doormelding van aanpassingen van de subsidie 2020 plaatsvinden. Even daarop moet dan vervolgens nog de aanvraag voor subsidie 2021 gedaan worden. Kortom: veel denk- en doewerk in het verschiet.

Mocht u vragen en/of suggesties hebben op financieel of op bestuurlijk vlak, weet dat u steeds bij mij terecht kunt. Bij deze van harte uitgenodigd!

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

Adriaan van de Graaff, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Prikbord van en voor mensen met reuma gelanceerd

ReumaNederland heeft op haar website een online Prikbord gelanceerd. Dit is een platform van en voor mensen met reuma om op een makkelijke manier informatie en tips met elkaar te delen. Het gaat bijvoorbeeld om tips voor boeken en websites of interessante blogs en filmpjes.

Doel van het Prikbord is om van elkaar te leren en tips en informatie uit te wisselen. Op

die manier komt er meer informatie beschikbaar voor mensen met reuma. ReumaNederland faciliteert en monitort het Prikbord, maar de gebruikers vullen, zoeken en beoordelen de berichten zelf. Door te filteren op zoektermen is de informatie die gezocht wordt, snel te vinden.

Het Prikbord is te vinden op:
www.reumanederland.nl/prikbord

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

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

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

Wilt u meer weten?

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

U kunt ook bellen met onze helpdesk

070 - 311 40 70 of kijken op www.ikwilbeterzien.nl

The logo for Erga Low Vision, featuring a stylized white bird icon above the text 'erga low vision' in a bold, sans-serif font. Below this, in smaller capital letters, is 'EXPERTISECENTRUM VOOR BETER ZIEN'.

erga
low vision
EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

Landelijke Contact- en Informatiedag 2020

Het wordt een heel andere dag dit jaar!
Heel anders, niet "live". Vanwege corona...

De LCID-commissie, uitgebreid met enkele bestuursleden, is hard aan het werk gegaan om jullie een alternatief te kunnen bieden.

Op 3 oktober om 11.00 uur zal via onze website/Facebookpagina de talkshow "Talk about Sjögren" gepresenteerd worden door Afke en Jeroen van Onderwater Producties. Er zullen interviews, tafelgesprekken en filmpjes worden uitgezonden.

De genomineerden voor de Sjögren Award zullen gefilmd worden op locatie, we kunnen zo een kijkje nemen in hun werkomgeving. De winnaar van de Sjögren Award wordt tijdens de uitzending bekend gemaakt.

Er hebben al verschillende mensen aangegeven dat ze aan willen schuiven bij onze talkshow.

Monique Blom schreef in het vorige Ogenblikje over haar besmetting met covid-19. Ze geeft ons een korte update nadat wij haar gevraagd hadden of ze mee wilde werken aan de Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Ik ben sinds 1 juli opgenomen in een revalidatiecentrum om te herstellen. Mijn weerstand is op dit bijzonder laag waardoor ik de ene na de andere infectie heb... Kortom... Ik ben enorm aan het strijden om te herstellen en daar gaat alle energie naartoe. Ik begrijp uiteraard dat het heel interessant is om een ervaringsdeskundige te vragen en ben uiteraard een soort van 'vereerd' maar ik kan geen gebruik maken van de uitnodiging. Ik blijf opgenomen tot eind augustus en moet daarna nog maanden poliklinisch revalideren. Vragen stellen via de mail is geen probleem want dat kan ik doen op het moment dat ik er ruimte voor heb.

Monique Blom

Prof.dr. R. (Rinie) Geenen, hoogleraar psychologie aan de universiteit van Utrecht geeft een inkijkje in de psychische gevolgen van corona voor een Sjögrenpatiënt.
Dr. Z. (Zana) Brkic, reumatoloog van het Erasmus MC Rotterdam kan meer vertellen over de gevolgen van corona voor onze leden. Ook schuift een Sjögrenpatiënt die zelf corona heeft gehad aan.

Verschillende artsen en onderzoekers van onze expertisecentra komen vertellen over de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Dr. M.A. (Marjan) Versnel, immunoloog uit UMC Erasmus
Prof. Dr. F.G.M. (Frans) Kroese, vakgebied is immunologie en reumatologie uit het UMC Groningen
Drs. A.C. (Anneline) Hinrichs arts-onderzoeker (afd. reumatologie en immunologie) uit het UMC Utrecht
S. (Safae) Hamkour arts-onderzoeker (afd. reumatologie en Immunologie) uit het UMC Utrecht.

Heeft u vragen aan de deelnemers van de talkshow? Dan kunt u ze indienen voor 20 september via info@nvsp.nl. We zullen, afhankelijk van de hoeveelheid, een keuze maken welke vragen beantwoord worden.

We hopen dat u allemaal naar onze talkshow gaat kijken en ons laat weten wat u er van vond.

Hartelijke groet,
De LCID-commissie



Door de omstandigheden naar aanleiding van de coronacrisis kunnen we best wat somber worden, ik althans wel. Het enige dat dan weer een brede lach op mijn gezicht kan brengen is een foto van mijn altijd vrolijke kleindochter Jaylin.

Marleen van Zuijlekom

Fotowedstrijd



Hé hé na 2 maanden weer even op bezoek bij onze 3 kleinzonen! (Jelle, Joppe en Seppe) Zo fijn... Mijn man Joop had speciaal voor deze gelegenheid 2 handjes op een anderhalve meter stok gemaakt. Ondanks de afstand was het geweldig, hier kunnen we weer even op "teren".

Groet, Jenny Roosma



Onze kleinkinderen Cees, Lieve en Saartje mochten logeren bij tante Lenny in de achtertuin, wat een feest is dat. (het was natuurlijk wel vorig jaar, voor de coronatijd)

Marie-Anne Hilckmann

Dank u wel voor alle inzendingen. Vrolijk lachende gezichten, die kunnen we wel gebruiken. In deze sombere tijd geeft ook de volgende opdracht een prettig gevoel. Maak een foto van iets of iemand waar u altijd heel blij van wordt. Een gevoel vastleggen in een foto is geen gemakkelijke opdracht maar het lukt u wel. Veel succes!

U kunt uw foto's sturen naar eindredacteur@nvsp.nl
Vergeet u het bijschrift niet?



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





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

Fasen van verwerking

In mijn praktijk heb ik de laatste tijd bijzonder vaak te maken met de fasen van rouwverwerking. Nu denk je bij rouw vaak aan overlijden, maar je mag het begrip rouw veel breder trekken. Als je bijvoorbeeld je baan verliest, een kind het ouderlijk nest gaat verlaten of als je erachter komt dat je een bepaalde activiteit door je ziekte niet meer kunt uitvoeren. Al deze zaken hebben te maken met een vorm van afscheid nemen. Afscheid van iets of van iemand.

Als coach is het voor mij een meerwaarde als ik deze fases bij een cliënt kan herkennen. Ik kan mijn begeleiding hierop aanpassen. Graag deel ik met jullie deze kennis, zodat je het wellicht bij jezelf kunt herkennen of het kunt herkennen bij een naaste.

Er zijn eigenlijk vijf fases te herkennen.

1. ontkenning
2. boosheid
3. onderhandelen
4. depressie
5. aanvaarding

Ontkenning

De eerste fase is de fase van de ontkenning. Zodra het nieuws bekend is, zul je dit gaan ontkennen. Het is niet waar. Er is vast een fout gemaakt. Ik geloof het niet. Ze bedoelen vast iemand anders met

dezelfde naam... Weet jij nog wat jij dacht toen je slecht nieuws kreeg?

Boosheid

De tweede fase is de fase van boosheid, opstandigheid. Je hebt gedachten als: Waarom overkomt mij dit? Waar heb ik dit aan verdiend? Je bent boos op iedereen in je omgeving. Je geeft iedereen in je omgeving (met name je meest geliefden) overal de schuld van. Ook God krijgt vaak de schuld van wat jou is overkomen.

Onderhandelen

Deze derde fase is de fase van als/ dan. Als ik nou dit, dan had ik... Als ik nou meer groente eet, dan word ik vast beter. Eigenlijk weet je in deze fase wel beter, maar je gaat het toch maar proberen. Soms tegen beter weten in.

Depressie

In deze fase hoeft het allemaal niet meer zo. Je voelt je somber, je ziet het niet meer zitten. Gedachten als "laat me maar". Je voelt je slachtoffer van iets wat buiten jouw schuld om is ontstaan.

Aanvaarding

In deze fase berust je in de nieuwe situatie. Je accepteert het zo goed mogelijk en probeert de draad weer op te pakken.

Heel kort samengevat heb ik de fasen weergegeven. Je herkent ze hoogstwaarschijnlijk wel. Het is goed om deze fasen te herkennen. De ene fase zal langer duren dan de andere, en het is ook gebruikelijk dat je even een fase terug gaat. Desondanks is vastgesteld dat deze vijf fasen ook in deze volgorde voorkomen. En heb je een fase doorlopen en je gaat een stap terug, dan zal dit korter en minder heftig zijn, dan toen je er de eerste keer doorheen moest.

Weet dus dat deze fasen altijd voorkomen. En als je ze weet te herkennen, weet dan dat dit gewoon hoort bij het verwerkingsproces. Geef je jezelf niet de ruimte hiervoor dan zullen ze op een later tijdstip toch tevoorschijn komen. Herken de fasen. Omarm ze en weet dat het erbij hoort.

In mijn eigen praktijk zie ik veel cliënten die blijven hangen in de boosheid. En dat is ook heel begrijpelijk. Je wilt niet ziek zijn, je vecht ertegen. Laat maar los (makkelijk gezegd, weet ik). Als je dat kunt, voel je je stukken beter en kun je juist meer aan dan nu. Ik weet het, ik heb ze immers ook doorlopen.

Marion van Olffen



* Ook dit gaat voorbij *

Er was eens een koning en hij zei tegen de wijzen van zijn hof “Ik heb een ring met één van de mooiste diamanten ter wereld. Ik ga een boodschap onder de steen verbergen, die nuttig kan zijn in een situatie van extreme wanhoop. Ik zal deze ring aan mijn erfgenamen geven en ik wil dat deze hem trouw dient.” Bedenk wat voor soort boodschap het moet zijn. Die moet kort genoeg zijn om in de ring te passen.

De wijzen wisten hoe ze teksten moesten schrijven, maar konden zich niet uitdrukken in één korte zin. Ze dachten en dachten, maar kwamen nergens op.

Bij een trouwe dienaar beklagde de koning zich over het mislukken van zijn onderneming. Deze had hem van kinds af aan opgevoed en maakte deel uit van het gezin. De oude man zei tegen hem: “Ik ben geen wijze, ik ben niet opgeleid, maar ik ken wel zo’n boodschap. Jarenlang heb ik in het paleis doorgebracht. Ik heb veel mensen ontmoet. Eens heb ik een mysticus gediend die je vader had uitgenodigd. Hij gaf me deze boodschap. Wat ik van je vraag, is dat je het nu niet leest. Bewaar de

boodschap onder de diamant in de ring. Open het alleen als er echt geen andere uitweg is.

De koning luisterde naar de oude bediende.

Na enige tijd vielen vijanden het land aan. De koning verloor de oorlog. Hij vluchtte op zijn paard, zijn vijanden achtervolgden hem. Hij was alleen, zijn vijanden waren talrijk. Voor hem, aan het einde van de weg was een diep ravijn. Als hij daarin viel, zou dat het einde betekenen. Teruggaan was ook geen optie, want de vijanden naderden. Hij hoorde het gekletter van de hoeven van hun paarden al. Er was geen uitweg. Hij was wanhopig.

Toen herinnerde hij zich de ring. Hij opende de diamant en vond een inscriptie:

“Ook dit gaat voorbij”

Na het lezen van de boodschap merkte hij een immense stilte. Blijkbaar waren de achtervolgers verdwaald en

sloegen ze de verkeerde richting in. Hij hoorde geen paarden meer. De koning was dankbaar voor de dienaar en de onbekende mysticus. De woorden waren krachtig. Hij sloot de ring. En ging weer op pad. Hij verzamelde zijn leger en keerde terug naar zijn land.

Op de dag dat hij terugkeerde naar het paleis, organiseerden ze een fantastische samenkomst, een feest voor de hele wereld - de mensen hielden van hun koning. De koning was blij en trots. De oude bediende kwam naar hem toe en zei zachtjes: "Zelfs nu, op dit moment ... Kijk nog eens naar de boodschap."

De koning zei: "Op dit moment? Ik ben een winnaar! De mensen vieren mijn terugkeer, ik ben niet wanhopig. Dit is geen uitzichtloze situatie."

"Luister naar deze oude dienaar," antwoordde de oude man. "De boodschap werkt niet alleen op momenten dat de omstandigheden slecht zijn, maar ook op momenten van roes en overwinning."

De koning opende de ring en las:

"Ook dit gaat voorbij."

Opnieuw voelde hij een stilte over hem neer dalen. Al stond hij te midden van een luidruchtige dansende menigte. Zijn trots verdween. Hij begreep de boodschap.

Hij was een wijze man geworden. De oude man zei tegen de koning; "Herinner je je alles wat er met je is gebeurd? Niets, geen gevoel, is blijvend. Als de nacht naar dag verandert, vervangen momenten van vreugde en wanhoop elkaar. Accepteer ze als de aard van de dingen, als onderdeel van het leven."

Gedicht ingestuurd door Eva Lotte

Contributie 2020

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

Derde kwartaal 25-08-2020

Vierde kwartaal 25-11-2020

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

Giften

In de periode van 23 april tot en met 29 juli mochten wij in totaal aan € 317,50 aan giften ontvangen. Een gift was naar aanleiding van Wereld Sjögrendag van 23 juli, een andere gift was naar aanleiding van het verschijnen van Het Kleine Ogenblikje, een mevrouw heeft bij de bestelling van postzegels meer geld overgemaakt als gift, een heer heeft een periodieke gift gedaan en iemand heeft gewoon een gift gedaan.

We zijn al deze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen!

Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening

te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.

ReumaNederland en Voeding Leeft ontwikkelen leefstijl-behandeling voor reuma

Leefstijl onmisbaar ingrediënt voor verbetering dagelijks leven met reuma

In Nederland is er nog te weinig aandacht voor leefstijlprogramma's voor chronisch zieken, terwijl internationaal steeds meer duidelijk wordt dat het aanpassen van de levensstijl een positief effect kan hebben op de ziektelast van allerlei aandoeningen. ReumaNederland is ervan overtuigd dat een gezonde leefstijl ook helpt voor mensen met reuma en werkt daarom samen met Voeding Leeft aan een leefstijlbehandeling voor de meer dan 2 miljoen mensen in Nederland met een reumatische aandoening. ErasmusMC is betrokken bij het wetenschappelijke kader van de leefstijlbehandeling.



Vier pijlers centraal in leefstijl-programma reuma

De laatste (internationale) wetenschappelijke inzichten en recente studies over voeding, leefstijl en verschillende vormen van reuma worden in het leefstijlprogramma meegenomen.

men. Het voedingspatroon heeft als basis het Mediterrane dieet.

Het leefstijlprogramma dat naast voeding bestaat uit de pijlers beweging, ontspanning en slaap moet in 2021 starten. De komende maanden wordt het programma samen met ervaringsdeskundigen, onderzoekers en zorgverleners ontwikkeld. Deelnemers krijgen door het programma handvatten aangereikt krijgen om een nieuwe, gezonde leefstijl te implementeren die een positief effect heeft op bijvoorbeeld de vermoeidheid die veel mensen met reuma ervaren.

Verankering in zorgverzekering essentieel

Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen ReumaNederland: "Leefstijlprogramma's moeten een serieuze plek krijgen binnen de zorgverzekering. Het is van groot belang »



dat er ook bij politiek en zorgverzekeraars veel meer aandacht komt voor wat levensstijl kan betekenen voor de verbetering van het dagelijks leven van mensen met reuma. Veel mensen met reuma geven aan dat als ze goed in hun vel zitten, ze minder last hebben van de aandoening en beter kunnen meedoen in het dagelijks leven. Ons ultieme doel is dan ook om dit leefstijlprogramma vergoed te krijgen voor alle mensen met reuma.”

Martijn van Beek, directeur Voeding Leeft: “Deze samenwerking is bijzonder en uniek. We gaan ervoor om als eerste een bewezen effectieve leefstijlbehandeling voor mensen met reuma in het basispakket te krijgen. Om de kwaliteit van leven voor mensen met reuma te vergroten met een leefstijlbehandeling naast of misschien wel in plaats van medicatie. Oftewel betere zorg, tegen lagere zorgkosten; dat is onze missie.”

Het programma wordt mede gefinancierd door de Noaber Foundation.

Over Voeding Leeft

Voeding Leeft is een non-profit organisatie die zich bezighoudt met het ontwikkelen en exploiteren van leefstijlprogramma's samen met wetenschappers, artsen en andere professionals. Vanuit de visie dat elk individu gezondheidswinst kan behalen door zich een gezonde leefstijl eigen te maken. Naast

Een betere kwaliteit van leven voor de meer dan 2 miljoen mensen met reuma, dat is het doel van ReumaNederland. Aan dat doel werkt ReumaNederland samen met mensen met reuma, artsen en onderzoekers, en daarvoor brengt ReumaNederland politiek, zorg en bedrijfsleven in beweging. ReumaNederland gaat voor de beste kennis en oplossingen. Met betrouwbare informatie, belangenbehartiging en financiering van wetenschappelijk onderzoek. ReumaNederland ontvangt geen subsidie. Daarom zijn donateurs en vrijwilligers zo belangrijk. ReumaNederland. Samen zorgen voor beweging.

het verhogen van de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte, vloeit daar ook een ander doel uit voort: het verminderen van maatschappelijke zorgkosten. Voeding Leeft is de ontwikkelaar van het succesvolle programma Keer Diabetes2 Om waarbij al duizenden mensen hun diabetes hebben omgekeerd en dat vergoed wordt door VGZ en Menzis. Ook zijn zij de grondleggers van de programma's Eet voor Reuma, Anders Eten bij MS en IBD-Eet je mee? <<

Lavina Jamanica (ReumaNederland)
Coördinator Pers & Publiciteit

Lichter leven

Ziek zijn is niet leuk. Je hebt pijn of andere klachten, bent snel moe, kan niet zomaar alles wat je wilt en voor jou is wat anderen 'gewoon' vinden misschien niet mogelijk.

Het is normaal dat je hier soms van baalt. Dat je verdrietig bent, boos of gefrustreerd. Je wilt het immers graag anders, of in ieder geval een beetje anders. En als je je dan wéér moet aanpassen, wéér moet afzeggen of het wéér slechter gaat, is het logisch dat je hier niet blij mee bent.

Maar veel mensen balen vaak niet van hun klachten, maar van iets wat ik de 'extra laag' noem, de extra laag die op je ziekte zit. Daarmee bedoel ik de gedachten en gevoelens die je hebt over je klachten, beperkingen en uiterlijk.

Misschien denk jij nu "het zal wel, maar dat heb ik dus niet", maar lees toch even verder, want ik ken eigenlijk niemand die dit nooit heeft. Ook zelf heb ik soms (nog steeds!) extra lagen, en vrijwel alle gezonde mensen die ik ken hebben ze ook.



Een voorbeeld van een *extra laag* is die van Suzanne, die dikker werd door de medicijnen die ze gebruikte: ze merkte bij het aankleden dat haar broek opeens erg strak zat.

De extra laag die op je ziekte zit

Eigenlijk had ze hier meteen een rotgevoel bij. Ze dacht "ik ben walgelijk" en vervolgens "niemand wil straks nog met mij omgaan" en "ik blijf altijd alleen".

Eigenlijk is het enige wat ze merkte, haar ervaring, niet zo erg, namelijk dat haar broek strak zat. Maar in haar hoofd betekende die strakke broek dat ze lelijk werd, ze walgelijk zou zijn en mensen haar zouden afwijzen. Ze wist helemaal niet of dit waar zou zijn, waarschijnlijk niet, en op dat moment was het in ieder geval niet zo, maar door de *extra laag* voelde ze zich, zodra ze merkte dat haar kleren strak zaten, rot; alsof haar rampsce- nario nu al waar was.

Nog een voorbeeld, Bas kwam erachter dat stage lopen voor zijn opleiding niet »



lukte. Het was te zwaar. Hier baalde hij ontzettend van, want hij wilde per se die stage goed afmaken. Hierdoor bleef hij te lang doorgaan en kwam hij uiteindelijk met heel veel klachten thuis te zitten.

De ervaring was dus dat het te vermoeiend was. Dat hij steeds meer klachten kreeg en het zo niet ging. In Bas' hoofd betekende dit dat hij nooit zou afstuderen, dat hij nooit zijn HBO-diploma zou halen, dat hij nooit



3 stappen naar een lichter leven:

1. Kijk naar je eigen lagen. Op welke momenten zit jij in gedachten al bij een rampzalige toekomst? Misschien hebben de voorbeelden jou aan het denken gezet. Je kan ook kijken naar momenten waarop je je boos, gestrest of gefrustreerd voelt. Misschien is er iets waar je bang voor bent of je heel verdrietig over voelt.
2. Is het waar? Vraag je af of dat waar jij bang voor bent echt waar is. Weet je het zeker dat je, zelfs als je 200 kilo weegt, wordt afgewezen? Weet je zeker dat je, als je deze stage niet kan lopen, nooit je eigen geld verdient en waardeloos bent?
3. Hoe is de ervaring nu? De meest simpele manier om zo'n laag door te prikken is door je af te vragen "hoe is het nu?". Waar ben je? Wat voel je, wat hoor, zie, ruik en proef je? Meestal is het nu veel minder erg dan wat je hoofd er van maakt.

zou kunnen werken, nooit geld zou verdienen en waardeloos zou zijn.

Dat is de *extra laag* die er bij hem op zijn klachten zat. Zodra hij merkte dat hij niet genoeg energie had, had hij het gevoel dat hij nooit geld zou verdienen en dat hij waardeloos was.

De ervaring was vermoeidheid of uitputting. Wat op zich geen drama hoeft te zijn. En wat misschien met wat aanpassingen voorkomen had kunnen worden.

Maar '*de extra laag*' maakte het heel zwaar, zo zwaar dat hij er niet aan wilde denken en stug doorging tot hij helemaal op was.

Aan deze voorbeelden zie je dat zo'n extra laag het leven onnodig vervelend maakt. Dat het lijkt alsof de negatieve toekomst-scenario's al helemaal waar zijn, terwijl die waarschijnlijk nooit uitkomen en het nu in ieder geval nog niet zo is.

Kortom: De *extra lagen* die om je ziekte zitten, maken je leven vervelender dan nodig. Onderzoek daarom je eigen lagen, kijk of het waar is en vraag je af: hoe is mijn ervaring nu?

Wil jij elke twee weken automatisch een gratis artikel ontvangen met daarin tips hoe je gelukkig kunt leven met een chronische ziekte? Meld je dan aan.

Ga naar www.pain2power.nl en ontvang gratis het e-boek "Jong & Chronisch Ziek? Haal meer uit je leven." Door Inge Dekker, coach en trainer voor jonge mensen met een chronische ziekte.



©2014-2020 Inge Dekker

Colofon

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten en verschijnt vier maal per jaar onder nr. ISSN 0922-1697. De vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nr. 40480667. Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29, BIC: RABO NL 2U

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in) 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

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, 3600 AA Maarssen (postadres)

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

Website: www.nvsp.nl

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

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

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

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | 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 Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Ereleden



Oplossing Woordzoeker

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

Op vakantie

AYZ[®]

WIJ ZIEN JÓU

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



Ongeconserveerd, vriendelijk geprijsd.



passionately bringing
meaningful innovations

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



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

WWW.AYZ.NL