

Oogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

*Lief voor
je binnenkant*

BEWEGEN
VOLHOUDEN

TIPS VAN
HELLY

MOOI VAN
BINNEN

NURSING
EXPERIENCE

In dit nummer

- 05 Tips van Helly
- 06 EULAR 2022
- 12 Defensief pessimisme
- 13 Landelijke Contact- en Informatiedag
- 21 Gedicht
- 22 Bewegen volhouden
- 25 Droge ogen en hoornvliesproblematiek
- 26 Zorgverzekering nieuws
- 28 Verslag EULAR 2022
- 30 Promotie Amaal Eman Abdulle
- 32 Wereld Sjögren Dag
- 36 Digitaal lotgenotecontact
Regiobijeenkomst
Postbus
- 38 Nursing Experience Zomereditie

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 09 Van de secretaris/penningmeester
- 10 M'n eigen blik (Loes)
- 14 Fotowedstrijd
- 16 Lief voor je binnenkant
- 19 Puzzel
- 20 Een paar dagen Hoek van Holland (Roelie)
- 37 Giften
- 38 Contributie
- 39 Colofon
Oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 144 is: 6 oktober 2022
Dit nummer zal 1 december 2022 verschijnen.**





Lief voor je binnenkant

Om maar met de deur in huis te vallen: dat is wel heel erg veel gevraagd! Daar komt veel bij kijken. Om te beginnen is het al niet gemakkelijk om jezelf toe te staan lief voor jezelf te zijn.

Waarom zijn we zo streng voor onszelf? (Hoewel, misschien bent ú die uitzondering die met medeleven voor zichzelf door het leven gaat?). We kunnen anderen hun domigheden gemakkelijker vergeven en vergeten dan onze eigen blunders. De herinneringen eraan duiken nogal eens op onverwachte momenten op.

Ik zeg niets nieuws: veel eisen van jezelf, niet stoppen als het genoeg is geweest, uitsloven voor anderen en geen oog voor wat voor jou nu beter zou zijn.

Ons thema is dit keer 'lief zijn voor je binnenkant'. Dan kunnen we het natuurlijk hebben over de 250 gram groenten die we dagelijks moeten eten naast de twee stuks fruit. We kunnen het hebben over de twee liter water die we moeten drinken op een dag. De motor moet gesmeerd worden. We hebben er veel baat bij als we de juiste voedingsmiddelen op ons menu zetten. Daar zitten de goede vetten in, alle vitaminen, voldoende ijzer en vul maar aan. En stoppen als je genoeg hebt gehad. 'Lagom är bäst' is een bekend Zweeds spreekwoord, dat zoiets betekent als: 'De juiste hoeveelheid is het beste'.

Dat is allemaal al lastig. Goede voornemens genoeg maar in de praktijk struikel ik regelmatig. Drie keer per dag eten, vind ik al heel moeilijk en met twee liter water in mijn maag moet ik er 's nachts drie keer uit.

Lief zijn voor je binnenkant betekent voor mij vooral dus je humeur op peil houden. Voor de één een gemakkelijkere opdracht dan voor de ander. U weet wel, die halfvolle of juist halflege glazen.

Minder streng voor jezelf. Ik schreef het hierboven al. Compassie met je eigenste ik. We zitten in een ratrace. Het gaat niet goed in de wereld en niet goed in ons eigen land. Macht en eigendunk spelen een grote rol en dat gaat ten koste van de rust in het brein van de mensen. Ik wil niet meedoen met alsmaar groter en duurder en meer en daar dan met veel poeha mijn gewichtigheid aan afmeten.

Op tv hoorde ik het volgende verhaal dat zijn oorsprong vindt in het Taoïsme. Een jongen ziet een hele hoge boom. Die rijkt tot in de hemel. Hij vindt de boom machtig maar de man zegt: 'Hij geeft geen vruchten dus hij voedt niemand. Hij geeft geen schaduw want er zit bijna geen blad aan. De bast is weerbarstig en verdroogd. Daar heb je niets aan. Ja, het is een hoge boom. Dat wel maar hij betekent niets'.

Het gaat dus ook om je inzicht op wat ertoe doet. Hoe sta je in het leven? Waar vind je je troost? Waarmee verwen je je geest? Waar heb je aandacht voor?

Naast onze fysieke binnenkant zorgen ook mentale veerkracht en gezonde relaties dat we ons gelukkiger voelen. Daar hoeft je geen hoge boom voor te zijn.

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Terwijl ik mijn laptop open om dit stukje te gaan schrijven, bedenk ik dat de Algemene Ledenvergadering (ALV) alweer twee maanden geleden is. Als u dit leest, nog langer geleden. Toch benoem ik graag die mooie dag op zaterdag 7 mei waarop we samen met veel vrijwilligers, hun partners, een aantal leden en bestuursleden op de Zaanse Schans waren. Eerst de jaarlijkse ALV die voorspoedig verliep zonder al te saai te zijn. Daarna de magen gevuld met een genoeglijke lunch en toen mochten we los op de Zaanse Schans en naar het bijbehorende museum. Een waardevolle dag met veel contactmomenten voor vrijwilligers en leden onderling alsook met bestuursleden. Een dag waarop de aanwezigen verwend worden mede als dank voor de inzet in de diverse taken die doorlopend verricht worden. Vanwege ziekte hadden we toch nog wat afmeldingen. We hopen komend jaar op een goede herkansing op een andere mooie plek in Nederland.

Dan naar dit Ogenblikje: mooie titel 'lief voor je binnenkant'... En de buitenkant dan? schoot me meteen te binnen toen ik het thema hoorde. Als ik erover nadenk dan geloof ik dat binnen- en buitenkant sterk met elkaar verbonden zijn. Binnen- en buitenkant staan met elkaar in verbinding en hebben effect op elkaar.

Bewust eten doe ik al heel lang, deels ingegeven door mijn opvoeding en studie huishoud- en gezondheidskunde, maar ook uit innerlijke overtuiging dat ik zelf de baas ben over wat ik eet en drink. Zodoende hou ik controle over mijn gewicht, kan ik zorgen voor een goede basisconditie en kan ik makkelijker bewegen. Dat laatste heeft dan ook weer een positief effect op mijn mentale gezondheid, ook mijn binnenkant. De báás over mijn gezondheid kan ik helaas niet zijn, dat zouden we wel willen en de lezers van dit blad zeker. Dan zouden er geen ziektes en aandoeningen meer zijn, de zorgkosten kunnen drastisch naar beneden en er zou geen virus meer toe kunnen slaan dat de wereld plat legt. Enne... zou onze verenging niet hoeven te bestaan.

Maar of ik nou zo met mijn binnenkant bezig ben als ik bij de kapper zit? Dan vind ik toch dat kleurtje in mijn haar, het knippen en föhnen veel belangrijker dan mijn binnenkant. En als ik langs een spiegel loop dan check ik snel de buitenkant waar een ander naar moet kijken, maar de binnenkant... Die binnenkant die stralen we wel uit. We zien het toch aan mensen als er iets is aan de binnenkant? Als ik niet lekker in mijn vel zit, slecht geslapen heb of zorgen heb, dan doe ik extra mijn best op de buitenkant zodat het niet zo opvalt. Anders krijg je toch vragen: Gaat het wel goed met je? Wat is er met je? Waar zijn de twinkelingen in je ogen? Ben je moe? Vooral bij





bekenden zien we het snel en stellen we als directe Nederlanders meteen onze vragen. We willen alles weten. Bij een gebroken arm is het niet zo moeilijk om te vragen: "Wat is er gebeurd?". De vraag wat er is, kun je gevoeglijk over slaan immers, dat zie je toch? Wanneer mag het gips eraf, is dan de volgende vraag.

Maar bij een aandoening die je aan de buitenkant niet meteen ziet, ligt dat heel anders zo weten Sjögrenpatiënten maar al te goed. Anderen zien niet aan je dat je mond droog is, dat je je zó moe voelt en dat de gewrichten weer eens zeer doen. Dat zere oog kijkt de ander gewoon aan immers. Het vraagt

mentaal nogal wat van patiënten om sterk te zijn, dingen te ondernemen, spelen met je (klein)kinderen, naar buiten te gaan. Toch hoor ik vaak dat het wel helpt om niet altijd maar op de bank te blijven hangen, maar juist wél even naar buiten, een klusje doen of te gaan lezen. Dat is ook zorgen voor je binnenkant en lief zijn voor jezelf!

Graag tot 1 oktober op onze LCID.

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Tips van Helly

Ik hoor zo weinig over bewegen als men Sjögren heeft. Uit eigen ervaring kan ik zeggen dat het mij altijd goed doet om op de (elektrische) fiets naar de sportschool te gaan die in een dorp verderop zit. Ook al heb ik van te voren het idee dat ik geen energie heb en denk dat het niet gaat lukken. Ik ga dan toch en kom er energieker vandaan.

Als sport en bewegen niet zo je ding is, dan is de fysio misschien een optie. Wellicht heb je in je aanvullende verzekering fysio in het pakket. Gebruik deze dan om een opstart te maken naar meer bewegen. Het is fijn om gerichte oefeningen te doen onder begeleiding van de fysiotherapeut. In sommige gevallen komen Sjögrenpatiënten in aanmerking voor vergoeding van fysiotherapie (zie www.nvsp.nl/belangenbehartiging/vergoedingen).

Overleg voordat je gaat bewegen wel eerst met je arts/behandelaar wat goed voor je is!

Op YouTube zijn ook veel online bodyshape, pilates of yogalessen te volgen. Voordeel is dat je altijd het beeld stil kunt zetten om even te rusten.

Wellicht denk je dat het te zwaar is om je spieren op deze manier te belasten? Denk dan eens aan zwemmen of aquafitness. Er zijn zwembaden waar het water extra warm is, speciaal voor mensen met specifieke aandoeningen. Naast dat je goed bezig bent voor je gezondheid, maak je ook nog contact met medesporters en dat is dan weer goed voor je mentale gezondheid.

En echt waar, het is zo goed voor je lichaam/gezondheid om te bewegen. Ik heb er veel baat bij.

Van een andere patiënt, die het fenomeen van Raynaud heeft, heb ik het volgende gehoord. Bij slecht weer, als het nat en koud is, wat meteen invloed heeft op de doorbloeding van handen en voeten, gaat zij – zoals zij het genoemd heeft – indoorwandelen. Dan gaat ze naar een groot overdekt winkelcentrum of een groot Zweeds warenhuis om daar toch aan haar stappen te komen. Wellicht een tip voor anderen die te maken hebben met Raynaud.

Helly Linders

EULAR 2022

– 1 t/m 4 juni 2022, Kopenhagen, Denemarken



Geschreven door: Uzma Nakshbandi, Marthe van Ginkel (beide arts-onderzoeker), en Gwenny Verstappen (post-doctoraal onderzoeker)

In de eerste week van juni 2022 vond het jaarlijkse Europese reumatologie congres (EULAR = European Alliance of Associations for Rheumatology) plaats in Kopenhagen, Denemarken. Nadat het EULAR congres in verband met COVID-19 de afgelopen twee jaren online moest worden gehouden, was het dit jaar weer mogelijk om live bij het congres aanwezig te zijn. Vele onderzoekers vanuit verschillende landen kwamen bijeen om nieuwe onderzoeksresultaten te presenteren en hun kennis te delen. Hier volgt een overzicht van enkele wetenschappelijke hoogtepunten op het gebied van Sjögren.

In gesprek met de Sjögren expert en de Sjögrenpatiënt

Op de eerste dag van het congres was er een interessante sessie waarin Chiara Baldini (Sjögren expert) in gesprek ging met Ana Vieira (patiëntvertegenwoordiger). Er werd gesproken over de impact van het hebben van Sjögren op de kwaliteit van leven. Baldini benoemde dat nog steeds onderbelicht is hoe invaliderend de meest voorkomende klachten bij Sjögren kunnen zijn (zoals droogheid, vermoeidheid, pijn en brainfog). Tevens werd het belang van individuele patiëntenzorg benadrukt, aangezien patiënten met Sjögren uiteenlopende klachten kunnen hebben. Het wordt steeds duidelijker dat patiënten in subcategorieën ingedeeld moeten worden om een geschikte behandeling te identificeren en op deze manier zorg op maat te leveren. Immers geldt bij de behandeling van Sjögrenpatiënten niet 'one treatment (behandeling) fits all'.

Behandeling – klinische trials – samengestelde uitkomstmaat

In de afgelopen jaren hebben er verschillende klinische onderzoeken plaatsgevonden om een geschikt geneesmiddel te vinden voor de behandeling van Sjögren. Helaas zijn deze onderzoeken tot op heden (bijna) allemaal onsuccesvol gebleken. Om de effectiviteit van een bepaald geneesmiddel in kaart te brengen kan bijvoorbeeld worden gekeken naar de systemische ziekteactiviteit (ESSDAI score) of naar patiënt gerappor-

teerde symptomen (ESSPRI score), maar misschien zijn de huidige uitkomstmaten onvoldoende. Daarom hebben onderzoekers nieuwe uitkomstmaten ontwikkeld, die de effectiviteit van behandeling beter kunnen aantonen. Zo werd vorig jaar al de CRESS (the Composite of Relevant Endpoints in Sjögren's Syndrome) gepresenteerd. Daarnaast is dit jaar met behulp van achtenzeventig internationale experts en twintig patiënten de STAR (Sjögren's Tool for Assessing Response) ontwikkeld. Beide veelbelovende uitkomstmaten kwamen dit jaar tijdens de EULAR aan bod. In de komende klinische trials zullen de CRESS en de STAR veelvuldig gebruikt gaan worden!

Het speekselklierbiopt

Het speekselklierbiopt speelt een belangrijke rol bij het stellen van de diagnose Sjögren. Een speekselklierbiopt wordt in de meeste ziekenhuizen van één van de speekselkliertjes in de lip genomen, maar eerdere studies hebben aangetoond dat een biopt van de oorspeekselklier (parotis) een veilig en geschikt alternatief is. Normaalgesproken wordt een parotisbiopt genomen door een kleine snede te maken vlak onder de oorlel. Een Italiaanse onderzoeksgroep uit Udine liet zien dat het ook mogelijk is om met behulp van echografie de parotisklier op te sporen en vervolgens met een naald een stukje weefsel te verwijderen. Dit zou bijvoorbeeld nuttig kunnen zijn bij een verdenking op MALT-lymfoom in de parotis. De groep uit Groningen heeft onderzoek gedaan naar de verschillen tussen de lip- en parotisbiopten van patiënten met Sjögren. In de lipbiopten bleek er meer achtergrondontsteking te zijn die niet specifiek was voor Sjögren. In de parotisbiopten bleken er daarnaast meer tekenen te zijn van B-cel hyperactiviteit. B-cellen zijn de fabriekjes die antistoffen maken in het lichaam en we denken dat deze cellen een belangrijke rol spelen bij Sjögren. De conclusie van de onderzoekers was dat het van belang is om bij de beoordeling van speekselklierbiopten deze verschillen in het achterhoofd te houden. »



Het ontstaan van Sjögren

Helaas is nog steeds niet helemaal duidelijk hoe Sjögren ontstaat. In Kopenhagen werd een presentatie gehouden door onderzoekers die bezig zijn met het bekijken van alle verschillende celtypen in speekselklierbiopten van Sjögrenpatiënten. Ze gebruiken hiervoor een relatief nieuwe en 'hippe' techniek: single cell RNA sequencing. De onderzoekers hopen hiermee beter te kunnen begrijpen wat er precies misgaat in de speekselklieren van Sjögrenpatiënten.

Tobit Steinmetz, onderzoeker uit Groningen (zie foto), liet zien dat in het bloed van patiënten met Sjögren meer B-cellen aanwezig zijn die antistoffen kunnen maken. Deze zogenaamde 'antistof-producerende cellen' zien er bovendien ook anders uit (ze brengen andere eiwitten tot expressie op het oppervlak) vergeleken met niet-Sjögrenpatiënten.

Speekselklierechografie bij Sjögren

Er wordt al langere tijd onderzoek gedaan naar echografie van de grote speekselklieren (de speekselklieren onder het oor (parotis) en onder de kaak) bij Sjögren. In veel ziekenhuizen wordt echografie van de speekselklieren ook al uitgevoerd. In Kopenhagen lieten meerdere internationale onderzoeksgroepen (opnieuw) het nut van echografie zien bij Sjögren.



Tobit Steinmetz geeft een presentatie over antistof-producerende B-cellen van patiënten met Sjögren.

Ook lieten deze onderzoekers zien dat er een relatie bestaat tussen de scores van echografie en de scores van droogheidstesten van de ogen en de mond en de uitkomsten van het speekselklierbiopt. Een Italiaanse onderzoeksgroep presenteerde een nieuwe vorm van echografie: echografie van de speekselklieren in de lip. In een groep van 194 patiënten met klachten van droge ogen en een droge mond lieten de onderzoekers zien dat deze vorm van echografie onderscheid kan maken tussen Sjögrenpatiënten en niet-Sjögrenpatiënten, net als echografie van de grote speekselklieren. Er is nog verder onderzoek nodig om uit te zoeken of deze 'nieuwe' vorm van echografie van de speekselklieren in de lip een goede aanvulling is op echografie van de grote speekselklieren bij Sjögren.

Ontwikkeling van het MALT-lymfom bij Sjögren

Patiënten met Sjögren hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van een type lymfeklierkanker, namelijk het MALT-lymfom. In Kopenhagen spraken verschillende experts (Xavier Mariette, Gwenny Verstappen en Clio Mavragani) over het ontstaan van deze MALT-lymfomen. Het ontstaan lijkt van meerdere factoren af te hangen. Zo hebben Sjögrenpatiënten die MALT-lymfomen ontwikkelen genetisch meer aanleg voor overactivatie van een bepaalde soort B-cellen. Tevens zijn de overactieve B-cellen sneller geneigd om zich te vermenigvuldigen. Daarnaast zijn er verschillende mutaties in het DNA gevonden die tijdens de celdeling ontstaan en die de ontwikkeling van een MALT-lymfom zouden bespoedigen.



Een groepsfoto van de onderzoekers van de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het UMCG, die aanwezig waren in Kopenhagen.



Wellicht herkent u het wel (een beetje): vluchtgedrag, zaken die gewoon eventjes afgehandeld moeten worden zo lang mogelijk uitstellen. Nu - in mijn geval - de column voor Ogenblikje, waarvoor de deadline aanstaande is. Zo komt het dat ik op de waarschijnlijk heetste dag van het jaar toch echt nog aan de slag moet. En dat op een moment dat ook de luchtvochtigheid zienderogen afneemt. Ik troost me met de gedachte dat ik zelf niet behept ben met Sjögren, zeker ook omdat ik dicht om mij heen meen weet te hebben van wat een lage luchtvochtigheid doet, wanneer je last hebt van droge mond en/of ogen.

Bij schrijven zit het eerste half jaar van 2022 er alweer op. In bestuurlijk opzicht hebben we er met elkaar weer best veel werk van gemaakt en geprobeerd het goede voor onze vereniging te doen. De zomer biedt gelegenheid om wat terug te blikken en vooruit te zien. En, datgene wat nog was blijven liggen, op te pakken en af te werken.

Gesteld kan worden dat de NVSP goed op koers ligt, zowel intern als extern.

We timmeren behoorlijk aan de weg. Zo waren wij dit jaar al twee keer present op beurzen voor professionals in de medische sector. Tussen de activiteiten door konden de deelnemers zich via onze stand en die van andere patiëntenorganisaties nader laten informeren over de specifieke bijzonderheden betreffende Sjögren, respectievelijk andere aandoeningen. Op de Nursing Experience in De ReeHorst te Ede mocht ik samen met andere vrijwilligers de NVSP vertegenwoordigen. Bijzonder, de contacten die dan als vanzelf ontstaan; maar eigenlijk ook wel een beetje verontrustend te moeten constateren dat betrokken medewerkers in de zorg vaak totaal geen weet hebben van Sjögren en de gevolgen daarvan. Zo bezien is er zeker nog verder ontwikkelingswerk te doen!

De financiën van de NVSP zijn op orde; de begrote contributieopbrengst is nagenoeg geheel bereikt. Verder mochten wij ook nog spontaan een legaat ontvangen. Tenslotte kan gemeld worden dat onze verantwoording van de subsidie 2021 van het Ministerie van VWS conform is geaccordeerd, waarmee deze definitief is geworden. Gelet op de soms wat ingewikkelde regelgeving en gestrengheid rondom, toch altijd weer een wat spannend moment.

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

Adriaan van de Graaff, secretaris/penningmeester
penningmeester@nvsp.nl



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

Zwembad

Sinds ik artrose heb, heb ik het al ontelbare keren moeten horen: “Zwemmen! Waarom ga je niet zwemmen? Dat is zó goed voor je...” Huisartsen, reumatologen, orthopeden, internisten, neurologen, en niet te vergeten vele vrienden en vriendinnen: allemaal hebben ze het me al geadviseerd. Maar ik bleef halsstarrig weigeren.

Het gekke is dat ik zwemmen vroeger best leuk vond. Maar dan wel in natuurlijke wateren: de zee of een meer. Zwemmen in zwembaden vond ik verschrikkelijk! Als kind móest ik dat, dat is het juist. Ik haatte het gedoe in vieze, glibberige kleedhokjes, ik haatte de verstikkende chloorstank die mij als bronchitispatiëntje altijd naar adem deed happen, ik haatte het geschreeuw, ik haatte het koude water, ik haatte de drukte. Dus vanaf het moment dat ik mijn A-diploma behaalde, heb ik nooit meer een stap in een zwembad gezet. En de laatste keer dat ik überhaupt gezwommen heb (in zee), is ook al zeker veertig jaar geleden.

Maar mijn artrose wordt steeds erger, ik kan geen enkele sport meer beoefenen, en mijn wekelijkse uur fysiosport voor reumapatiënten gaat me na vijftien jaar ook de keel uithangen.

Dan vertelt mijn vaste fysiotherapeut aldaar dat hij sinds kort ook ‘therapeutisch zwemmen’ geeft en dat dat heel goed is voor mensen met artrose.

Ik steek mijn vaste riedel af over mijn afkeer van zwembaden, maar ik blijf decennia achter te lopen: volgens therapeut Frits is alles nu anders. En het therapeutisch zwemmen wordt vergoed door mijn verzekering,

dus waarom zou ik het niet gewoon eens proberen? Ik heb toch niets te verliezen?

Ik kan er weinig tegenin brengen. Dus koop ik een badpak (het goedkoopste, want het is toch maar voor één keer), en meld me met frisse tegenzin op de vaste reumazwemmiddag bij het plaatselijke zwembad.

Het kleedhokje is brandschoon en de locker voor mijn kleren is heel handig digitaal afsluitbaar.

De douche is heerlijk warm.

Het is doodstil in het zwembad, en Frits staat al breed lachend naar me te zwaaien. Het water in het speciale, grote ‘doel-groepenbad’ is lekker warm.

Ik ruik geen chloor.

Onze ‘groep’ bestaat uit twee, inclusief mezelf.

Het bad is anderhalve meter diep, dus ik kan gewoon staan terwijl ik de oefeningen doe die Frits vanaf de kant voordoet.

En hoewel het zwemmen een stuk moeilijker gaat dan vroeger, blijft bij mijn eerste zwemslagen sinds veertig jaar nog steeds mijn hoofd keurig boven water (inderdaad: zwemmen verloor je nooit).

Maar wat ik vooral voel, is hoe heerlijk makkelijk alles me afgaat in het water. Ik word niet moe, ik heb veel minder pijn, ik doe oefeningen die ik ‘op het droge’ nooit zou kunnen, en het water voelt aan als een lekker warme deken, helemaal om me heen. Het is als thuiskomen, van het ene op het andere moment ben ik totaal ontspannen. En ja, natuúrlijk ben ik dat! Ik ga altijd op vakantie naar landen waar ik de zee kan



zien, ik ben gek op varen, ik móet elk jaar naar een Waddeneiland, waar ik urenlang vanaf een bankje naar de Waddenzee kan zitten kijken - als rechtgeaard 'schorpioen' word ik altijd rustig van water. Als ik het zie, maar des te meer als ik het om me heen voel.

Na de drie kwartier therapie neem ik, helemaal alleen, plaats in een meters brede jacuzzi - het toppunt van ontspanning. Ik

sluit mijn ogen en geniet van het warme, masserende water.

Als herboren ga ik naar huis. Had ik maar eerder geluisterd naar al die goedbedoelde adviezen... Ik verheug me alweer op volgende week. Lekker naar het zwembad!

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

advertentie



Helpt je op natuurlijke wijze bij:

- Droge ogen*
- Droge huid*
- Droge slijmvliezen**

Volg ons ook op...



Membrasin® wordt gemaakt van zuivere 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**. Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via [bijv. bol.com](http://bijv.bol.com). Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!



Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, NL | info@tshealthproducts.nl

*Duindoornbesolie, gezondheidsclaim in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie
**Vitamine A draagt bij tot het instandhouden van normale slijmvliezen

Defensief pessimisme

Sommige studenten kondigen na een examen aan dat ze waarschijnlijk zijn gezakt, terwijl ze stiekem weten dat ze waarschijnlijk wel zullen slagen. Een student doet zo iets om zich tegen teleurstelling te beschermen. Het wordt 'defensief pessimisme' genoemd. Door weinig goeds

te verwachten, kan het resultaat alleen maar meevallen. Zou defensief pessimisme ook helpen tegen teleurstellingen bij mensen met fibromyalgie? Goedbedoeld moedigen we elkaar vaak aan om juist optimistisch in plaats van pessimistisch te zijn: 'het komt wel goed',

'als je denkt dat je het kan, dan kan je het ook', 'na regen komt zonneschijn'. Deze aanmoedelingen zijn echter niet aan iedereen besteed. Als er weinig mee zit in het leven, dan is het misschien beter om pessimistisch te blijven om verdere teleurstelling te voorkomen.

Bezorgdheid beschermt

Er zitten nog meer voordelen aan pessimistisch zijn. Iemand die bang is om het coronavirus te krijgen, loopt juist minder risico om het te krijgen omdat veiligheidsmaatregelen beter worden nageleefd. Iemand die verwacht weinig inkomen te hebben zal minder uitgeven en dus een beter gevulde portemonnee houden. Iemand die genuanceerd pessimistisch is zal bovendien eerder serieus genomen worden door anderen dan iemand die altijd maar positief denkt en optimistisch is. Ook is het goed om een dipje te verwerken in plaats van meteen vol optimisme alleen maar de positieve kant ervan te zien. Er lijken dus meerdere positieve kanten aan pessimisme te zitten.

Optimisten leven langer

Toch lijkt er meer bewijs te zijn dat optimisme gezonder is dan pessimisme. Een rasechte

pessimist zal vaak niet eens proberen om welk doel dan ook te bereiken, terwijl iemand die optimistisch is aan het werk zal gaan of blijven om een doel te bereiken. Vrij veel onderzoek laat ook zien dat optimisten langer leven dan pessimisten. Er is bijvoorbeeld een onderzoek geweest waarbij optimisme werd gemeten door in dagboeken van twintigjarige nonnen optimistische woorden te tellen. Dat is de leeftijd net na intrede in het klooster; daarna leven ze in grotendeels dezelfde omstandigheden, waardoor verschillen in optimisme vooral het karakter weerspiegelen. Het bleek dat de nonnen die rond het twintigste levensjaar optimistischer waren, gemiddeld later stierven dan de minder optimistische nonnen.

Belangrijk lijkt wel dat verwachtingen haalbaar zijn. Als je optimistisch denkt dat fibromyalgie een tijdelijk probleem is, iedereen in je omgeving begrijpt wat het is om fibromyalgie te hebben en er snel een werkzaam medicijn tegen fibromyalgie zal zijn, dan zal je teleurgesteld worden. De werkelijkheid is helaas minder rooskleurig.

Zeggen en weten

Defensief pessimisme, zoals van een student die zegt te zijn gezakt voor een tentamen, is niet noodzakelijk gunstig voor iemand die fibromyalgie heeft. Het zou gunstig kunnen zijn bij een resultaat dat alleen maar kan meevallen, maar dat is bij fibromyalgie zelden het geval. Misschien is het nog het beste om een beetje optimistisch te zijn. Het vergroot de motivatie om ergens naartoe te leven, voedt de veerkracht en voorkomt grote teleurstellingen, omdat het optimisme redelijk beperkt is. Als je ergens aan begint, zeg dan gewoon tegen je omgeving dat het je waarschijnlijk niet zal lukken, maar weet stiekem zelf dat het je wel zal lukken. Iedereen zal blij verrast zijn als je dan toch slaagt.

Prof. dr. Rinie Geenen

Overal waar fibromyalgie staat kan men dat vervangen door Sjögren



Landelijke Contact- en Informatiedag

Met dit Ogenblikje sturen wij de papieren uitnodiging en het aanmeldformulier mee, maar het advies is om de aanmelding via de website www.nvsp.nl te doen, dat kan vanaf nu.

Zaterdag 1 oktober 2022
Van der Valk Hotel
Stationsweg 91
3621 LK Breukelen

Vanaf 10.15 uur is de mogelijkheid om eerst een kopje koffie/thee te drinken voordat de dag om 11.00 uur van start gaat. Er staan vrijwilligers klaar om de leden die voor het eerst komen te begeleiden, geef dat aan bij de aanmelding.

Na de uitreiking van het eerste exemplaar van de brochure over Psychische gevolgen van Sjögren aan dr. Ercolie Bossema, zullen de drie genomineerden van de Sjögren Award 2022 een korte presentatie houden.

Gevolgd door een lezing van Lottie van Starckenburg over Voluit leven met weinig energie. Dan is het tijd voor de uitreiking van de Ronald Hené publieksprijs en de Sjögren Award 2022. De Sjögren Award wordt uitgereikt aan een onderzoeker die de meest mooie, grote of belangwekkende bijdrage heeft geleverd aan wetenschappelijk onderzoek naar Sjögren.

Na de lunch is het tijd voor de workshops. Deze keer heeft u de keuze uit maar liefst acht verschillende, waarvan u in iedere ronde één kunt kiezen, namelijk;

De RepurpSS-II studie: het lopende medicatie-onderzoek in het UMC Utrecht

Safae Hamkour MSc, dr. Sofie Blokland,
 Céline Bogers MSc

Wat bezielt mij toch? Over de psychische gevolgen van Sjögren en wat daarmee te doen...

Inge Raats MSc, drs. Annelies van Eekeren
 en dr. Ercolie Bossema

Behandeling van droge neus

dr. Ranny van Weissenbruch

De relatie tussen verschillen in het drogemondgevoel en de toepassing van de therapieën ter verlichting daarvan

dr. Henk Brand en drs. Zainab Assy

Droge ogen: vroeger, nu, en de toekomst

dr. Khaled Mansour en dr. Jelle Vehof

Juridische kaders van aanspraak op vergoeding van bijzondere tandheelkunde

Johan Mooi

Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het onderzoek naar Sjögren: verslag van het congres in Rome

prof. dr. Hendrika Bootsma

Wat doet het met jou om met een Sjögrenpatiënt te leven? (alleen voor partners/begeleiders)

Lisianne Fennema

De middag wordt afgesloten met een energieke voorstelling van Afke en Jeroen van Onderwater Producties, waarna er nagepraat kan worden met een drankje en een hapje.

Heel graag tot ziens op 1 oktober 2022 in Breukelen!

Namens het bestuur en de LCID-commissie,

Joyce Koelewijn-Tukker

«



Hoe mooi kunnen bermbloemen zijn. Zoals dit exemplaar, zomaar in de berm van de Bloemendaalseweg in Gouda.



Parkeerplaats 1e Heesterhof in Gouda, zomaar tussen de trottoirbanden.



Ook hier op de parkeerplaats 1e Heesterhof in Gouda, zomaar tussen de trottoirbanden.

Met vriendelijke groet, Bas de Vroom



Plaats: Amstelveen, tussen de A9 en Ouderkerkerlaan loopt dit weggetje. Op de achtergrond het oude KPMG-gebouw dat wordt verbouwd tot dure appartementen. Het is er rustig, maar onderhoud ho maar! De brandnetels groeien boven mijn hoofd uit.

Toch geniet ik van mijn wandeling. Ik vond zelfs een beschermd plantje dat alleen langs de Rijn te vinden is. Genieten dus.

Hier op het platte dank grenzend aan mijn kantoor, groeit ook een plantje. Ze hadden het enkele weken geleden verwijderd, maar het groeit gewoon weer terug. Het maakt het uitzicht iets minder troosteloos.

Joyce



Onkruid? Ongewenste groei? Opslag van vorig jaar in het gras, in de border en tussen de tegels.

Roelie



De prachtigste klaprozen gefotografeerd door Tilly Nieuwstraten. Wat een wonderlijke bloem toch. Hoe fantastisch mooi kan iets zijn!



Ander onkruid tussen de tegels bestrijd ik stevig, maar dit mag blijven!

Veronica Pors

Volgens Wikipedia kan elke plantensoort als onkruid worden beschouwd. Er is geen objectieve of biologische definitie van onkruid. Het is mogelijk dat een plant in de ene omgeving als onkruid gezien wordt, bijvoorbeeld doordat hij overdadig groeit en zo tuinplanten overwoekert, terwijl deze in een andere omgeving als niet ongewenst of zelfs als aantrekkelijk wordt beschouwd, zoals in wilde tuinen.

Met vriendelijke groet,
Trudi Geevers
Weteringbrug



*De foto's verdienen een plekje op onze website.
U kunt ze daar weer terugvinden.*

Wat kwam er een hoop 'onkruid' binnen. Het leek hier wel een jungle. Fijn dat u allemaal gereageerd hebt.

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

De volgende opdracht is van een heel andere aard. Beweegt u genoeg? Loopt u voldoende? Maak voor het volgende Ogenblikje een foto van uw stappenteller aan het eind van de dag. Wie de meeste stappen heeft, krijgt een zoen van de juf en mag een bank vooruit!



Succes

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl

Lief voor je binnenkant

Even liepen de rillingen over mijn lijf, maar al snel was ik diep onder de indruk en gefascineerd door de binnenkant van het menselijk lichaam waar ik naar stond te staren. Ik was bij Body Worlds, een tentoonstelling van geplastineerde echte menselijke lichamen. 'Wow', dacht ik. 'Hier moet toch iemand over nagedacht hebben?' Dat mooie binnenkantje van ons, zo ingenieus in elkaar gezet. De zware taken die onze organen uitvoeren, het bloed dat 24/7 door onze aderen stroomt. We nemen het voor lief, terwijl het best bijzonder te noemen is. De meeste mensen worden 'mooi van binnen' geboren en toch gaat er in de loop van het leven van alles mis. Vaak dikke pech, maar ook invloeden van buitenaf en keuzes die wij maken spelen mee. Wat mij ook behoorlijk trof was het verschil tussen de rokers en niet-rokers longen. Natuurlijk is dat een bekend gegeven, maar als je het in werkelijk ziet is het toch schrikken. Ik rook zelf niet eens, maar ik heb in de weken erna toch wel wat mensen geprobeerd te bekeren tot hun grote ergernis.

Wie het weet mag het zeggen

Eerlijk is eerlijk, een poosje na mijn bezoek aan de tentoonstelling ebde mijn fanatisme weg. Ik ben nog steeds voorstander van niet roken, maar ik laat de mensen dat wel lekker zelf uitzoeken.

Zelf probeer ik zo gezond mogelijk te eten en leven,

maar wat is dat tegenwoordig eigenlijk? Vraag het tien mensen en je krijgt tien meningen. De één zweert bij koolhydraatvrije maaltijden en de ander raakt niets meer aan waar een dier aan te pas komt. Sommige mensen sporten fanatiek, terwijl anderen een stukje wandelen een betere optie vinden. We doen allemaal maar wat, maar de vraag is: Hoe blijven we zo mooi mogelijk van binnen?

Eco(logisch)

Ik was op vakantie in Zuid-Bretagne en logeerde in een Gîte op het terrein van een Nederlandse familie met een visie. Zij leven zoveel mogelijk op een manier die vriendelijk is voor de aarde, de mensheid en de dieren; ecologisch en biologisch. Zuinig met water en energie. De natuur mag zijn gang gaan in hun prachtige wilde tuin en de kipjes lopen er vrolijk bij. Vlieguren maken zij niet meer en de auto start alleen voor noodzakelijk doeleinden. Afval wordt strikt gescheiden. Restjes eten gaan naar de kippen en de rest van het groen wordt gecomposteerd. Eén van de kippen was ziek, werd vertroeteld en kreeg medicijnen. Dat is dierenliefde.

Dan wij

Na alle informatie over deze leefstijl tot ons te hebben genomen, namen we eerst een koud biertje.

Mijn man keek wat bedenkelijk: 'ik ben op vakantie hoor, ik mag toch wel douchen?' 'Ja', zei ik, 'maar niet te lang. Wij willen niet dat de watertank onder het huisje leeg raakt toch?' 'En dat touwtje moet echt van het theezakje af voor het naar de vuilnis gaat?' 'Ja', zei ik, inmiddels helemaal thuis in de ecologie, een touwtje composteert niet he?' Uit respect hielden wij ons aan de verzoeken van onze gastheer- en vrouw. Daar tegenover stonden heerlijke biologi-





sche gerechten van vers geplukt lekkers uit hun moestuin die zij voor ons maakten. Ook nu was ik weer onder de indruk en dit keer van deze mensen. Mooie mensen met een mooie visie. 'Een druppel op de gloeiende plaat', werd er wel tegen hen gezegd. Zij denken daar anders over. 'Al plant ik maar één zaadje' zei onze lieve gastvrouw. Met andere woorden: al piest er maar één mug in de oceaan, het water zal stijgen.

Ik heb een zaadje mee naar huis genomen, want waarom en France wel zuinig

met al het kostbaars wat we hebben en thuis niet? Ik denk ook nog wel eens aan Body Worlds. Nee, ik ga mij niet laten plastineren, zoals dat heet, maar wel al het mogelijke doen om mijn binnenkant enigszins mooi te houden. Ons prachtige lijf, onze kostbare planeet, onze verantwoordelijkheid.

Pia Harrevelt

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

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

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

Wilt u meer weten?

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

U kunt ook bellen met onze helpdesk

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



ergra
low vision

EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts vergoed uit de basis zorgverzekering (door alle zorgverzekeraars).
www.skafit.nl/vergoedingen



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

WOORDPUZZEL NOORD-SPANJE

In onderstaande woordzoeker zijn diverse plaatsnamen in Noord-Spanje verborgen. Het is aan u om deze te vinden. Dit keer zijn ze allemaal horizontaal of verticaal geplaatst, op één na. Weet u welke plaatsnaam dit is? Alle letters zijn gebruikt, maar letters mogen ook meer dan één keer gebruikt worden. Let wel: leestekens zijn niet meegenomen in de puzzel. Veel succes en plezier!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

S	E	S	O	R	A	N	O	T	P	P	A	A	C	A	I
A	L	B	O	N	S	A	L	O	A	I	T	R	A	R	G
N	L	B	F	B	T	T	L	R	L	N	R	E	L	E	U
T	L	A	I	R	I	E	E	R	A	E	A	S	E	I	A
F	O	R	G	E	T	F	S	O	U	D	F	E	L	R	L
E	R	C	U	D	R	E	S	E	S	A	L	G	L	A	A
L	E	E	E	A	A	R	O	L	A	D	A	T	A	S	D
I	T	L	R	C	T	R	R	L	T	E	V	I	D	R	A
U	D	O	E	I	S	O	E	A	O	M	A	S	E	I	L
D	E	N	S	V	E	T	U	D	R	A	R	E	V	O	B
E	M	A	U	O	L	A	S	E	A	R	B	E	P	Z	A
G	A	R	R	A	T	R	A	M	E	D	A	S	S	O	T
U	R	S	L	A	P	R	R	O	D	C	I	S	O	N	A
I	B	I	E	C	A	A	A	N	A	O	R	I	B	U	R
X	A	N	O	R	E	G	U	T	Y	R	U	G	E	B	R
O	R	A	M	A	C	O	R	G	A	N	P	I	R	A	E
L	L	E	I	D	A	N	I	R	L	A	M	E	R	U	C
S	E	U	Q	A	D	A	C	I	P	S	E	N	A	L	B

ALBATÀRREC

ALBONS

AMER

AZPE

BARCELONA

BEGUR

BLANES

BOVERA

BREDA

BURG

CADAQUÉS

CALELLA

EMPURIABRAVA

FIGUERES

GARRAT

GERONA

GÉSERÀ

IBIECA

IGUALADA

ISONA

L'ESTARTIT

LIESA

LLEIDA

LLORET DE MAR

PALAU-SATOR

PALS

PINEDA DE MAR

PIRA

PLAYA DE ARO

RAURIC

REUS

ROCAMAR

ROSES

ROSSELLÓ

RUBÍ

SALOU

SAN ROC

SANT FELIU DE GUÍXOLS

SA RIERA

SITGES

TARRAGONA

TONA

TORROELLA DE MONTGRÍ

TORREFETA

TOSSA DE MAR

VALFARTA

VIC

VIDRÀ

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.

Een paar dagen Hoek van Holland

‘Nog interesse in een paar dagen Hoek van Holland?’, een appje van mijn vriendin. Itze en ik kijken elkaar aan en denken hetzelfde. Ja, daar hebben wij wel zin in. Anderhalve week later stappen we bij het strandhuisje naar binnen, we voelen ons er gelijk thuis. In de deuropening, kijkend naar de zee, raak ik ontroerd. Dat er zulke lieve mensen zijn die dit met ons willen delen, die ons dit gunnen.

We installeren ons en dan roept het water. Gezandstraald kom ik met wat schelpen terug. Een prachtige zonsondergang en na een slechte nacht een ontbijt met zeezicht. Het is vandaag woensdag, het zal allemaal wel, voor mij is het vandaag. ‘Hoe doe je dat morgen dan?’ vraagt Itze. Dan is het weer vandaag. Ik voel hoe moe ik ben en ga eraan toegeven. Er komen tranen die me dwars zitten, dat lucht lekker op. Itze wandelt veel door de duinen of over het strand.

Ik pas mijn activiteiten aan aan de hoeveelheid energie die er is. Onze dagen zien er heel verschillend uit, we genieten evenveel.

De duinen en de grote wereld achter onze rug, voor ons een zee van ruimte. De rust doet me goed. De zon schijnt uitbundig, de golven zijn vrolijk en op het strand is van alles te zien.

Grote lijnen uitzetten, details vullen zich later vanzelf wel in. Dingen maar gewoon laten gebeuren, soms ontstaan er dan de mooiste dingen. Als je in het begin van dit jaar had gezegd, in september ben je bij de zee en drinken jullie samen met je zwager en schoonzus koffie, had ik het niet geloofd. En toch is het zo. We hebben het gezellig en 's avonds zien we in het donker de lichtjes van de boot die ze naar Engeland brengt.





Ik loop over het strand, het waait hard,
heerlijk, en ineens zie ik mijn vriendin lopen.
We vallen in elkaars armen, we zijn zo blij
om elkaar te zien. Later die middag komt de
heer des strandhuizen, die avond gaan we
samen uit eten. Dank je wel lieve mensen,
dit waren fijne dagen. We hebben genoten
en de herinnering aan deze tijd nemen we
met ons mee.

We rijden door naar een B&B een eindje ver-
derop. We plakken er nog twee dagen aan
vast. Onze middelste zoon en zijn vriendin
komen langs, we eten bij een pizzatent op
het strand. Er staan vijf pipowagens op rij.
Wat is dit mooi. Vroeger was ik Petra, het
dochtertje van Pipo de Clown. Grote Roelie
houdt veel van de zee. Wat komt dat hier
mooi samen.

Na een laatste ontbijt is het tijd om naar huis
te gaan. De moeder van de twee zussen van
de B&B komt uit het buurdorp van Schuine-
sloot, waar Itze geboren is. Ze raken niet
uitgepraat. Dit gaat wel even duren. 'Mag ik
nog even gebruik maken van de kamer?' Ik
vertel over mijn ziektebeeld en wat het met
me doet. 'Sjögren?' 'Ja en ik had er ook nog
nooit van gehoord. Er bleek een patiënten-
vereniging van te zijn.' 'Nou het klinkt niet als
iets waar je graag bij wilt horen.' 'Nee he?
Maar als je deze diagnose krijgt ben je maar
wat blij dat er een patiëntenvereniging is
voor informatie en lotgenotencontact.'

Een laatste keer de trap op bij de duinen tot-
dat we de zee kunnen zien. Hier komen we
nog een keer terug en dan slapen we in een
pipowagen. Ik weet het zeker.

Ik heb Sjögren en dat is eigenlijk niet zo tof
Maar ik prijs me nog gelukkig, ik vind dat ik nog bof

Ik geef toe, zo heb je niks en doe je lekker je ding
Dan gaat ineens de bel: tring...tring... tring...

Er is droogte in je klieren, geen speeksel of traan
Je gebit aan flarden, en een crèmepje is gauw gedaan

Vaginaal heb ik het lang kunnen rekken,
Ik zie een beetje Raynaud en mijn blaas kan het nog trekken

Af en toe een meting bij de dokter en het is weer klaar
Maar die vermoeidheid blijft toch een gevoelige snaar

Verroeste spieren en gewrichten passeren mijn station
Maar het wel en wee van mijn longen is een waar bastion

Bacteriën gebruiken mijn longen als een weelderige tuin,
ze spelen er naar hartenlust ik merk het aan mijn fluim

Een hoestje hier een hoestje daar en pijn op mijn borst,
ze hebben geen idee wat het allemaal kost

Soms kom ik met grof geschud en verschrompel ze in de kiem,
Maar na een poosje laten ze zich toch weer zien

Ze houden ook van carnaval want verkleden zich snel
En voor je het weet dragen ze deels een ander vel

Nu heb ik hulp van een vernevelaar, hij sproeit twee keer
per dag mijn tuin en ik adem mee tot ver in de flanken

Bewonder stil mijn lichaam nog, altijd beter dan janken.

RvS

Bewegen volhouden

Veel mensen slagen erin om gedurende korte tijd meer te bewegen. Veel moeilijker is het om het bewegen lang vol te houden. Onderstaande tips kunnen een oplossing bieden. Probeer er vooral iets uit te halen dat voor jou persoonlijk werkt. Geen enkele tip zal voor iedereen werken.

Ik heb nooit ook maar iets met bewegen gehad. Waarom zal het me nu dan wel lukken om bewegen vol te houden?

Voor veel mensen is 'niet bewegen' inderdaad een diep ingesleten gewoonte. Het is erg moeilijk om gewoontes af te leren. Probeer het toch! Je kunt slechte gewoontes namelijk door goede vervangen. Als je altijd met de auto naar een dichtbijzijnde bakker gaat, dan is het goed om voortaan altijd te voet of met de fiets te gaan.

Moet ik het bewegen volhouden totdat het pijn doet?

Ga niet door met bewegen totdat je veel pijn heb. Bouw de beweging geleidelijk op. Als je stopt met bewegen terwijl het nog leuk is, dan heb je volgende keer ook weer zin om te bewegen. Zo hou je het vol om in beweging te blijven.

Werkt een stappenteller om het bewegen vol te houden?

Voor veel mensen helpt een stappenteller bij het opbouwen van beweging als motivatie. Voor anderen voelt het minder belonend. Dat is persoonlijk. Om het bewegen vol te houden, is een stappenteller alleen waarschijnlijk niet genoeg.

Welke bewegingsactiviteit is het beste voor me?

Deze vraag is niet te beantwoorden. Denk goed na over wat je echt graag zou willen doen. Dan lukt het eerder om die activiteit te blijven uitvoeren. Misschien vind je het belangrijk dat je zelf nog boodschappen doet of de kinderen naar school brengt. Dat zou kunnen betekenen dat fietsen of wandelen de beste bewegingsactiviteit is.

Ik kan niets en heb nooit iets gekund. Wat moet ik doen?

Het is inderdaad belangrijk dat je de bewegingsactiviteit kunt uitvoeren. Dansen hou je beter vol als je hebt geleerd hoe het moet. En als je in een fitnesscentrum wilt sporten, dan is het handig om te weten hoe de apparaten werken. Deskundigen kunnen helpen. Als je er moeite mee hebt om iets uit een kastje boven je hoofd te pakken, herhaal





dan de beweging een paar keer totdat het makkelijker gaat. Tenslotte helpt het als je de lat niet te hoog legt. Als je wel drie kilometer kunt fietsen, maar geen tien kilometer, dan is het beter om drie kilometer te fietsen. Lukt het niet met een gewone fiets, dan kan het misschien wel met een elektrische fiets.

Ik moet al die bewegingsactiviteiten in mijn uppie uitvoeren. Daarom komt het er niet van.

Dat is inderdaad een probleem. Mensen bewegen makkelijker als ze samen zijn. Als één persoon in een groep applaudisseert of gaat staan, dan doen anderen het ook. Samen met anderen bewegen is bovendien gezellig. De ander kan je steunen en aanmoedigen als het even wat moeilijker gaat. Op internet staat een filmpje van ouderen die samen hip-hop-dansen. Ze hebben veel lol bij het bewegen en het roepen van hip-hopkreten. De andere mensen maakten het bewegen tot een gezellige activiteit. Probeer dus een maatje te vinden om samen bewegingsactiviteiten te ondernemen.

Wat als je een hekel aan bewegen hebt?

Probeer dan toch iets te vinden wat je een beetje leuk vindt: fiets op een elektrische fiets naar een terras dichtbij en geniet daar van het mooie weer, wandel met je kleindochter naar een speeltuintje of maak thuis een dansje als je naar je favoriete muziek luistert. Kies een activiteit die je leuk vindt om te doen of die je ergens brengt waar het fijn is om te zijn.

Hoe kan ik mijn goede voornemens omzetten in daden?

Maak een duidelijk actieplan. Schrijf op wanneer en waar je met wie voor hoe lang gaat bewegen. Bijvoorbeeld: "Ik ga iedere maandag om half tien met een buurvrouw wandelen, iedere woensdag om tien uur naar een gymklasje en iedere vrijdag na het ontbijt op de fiets naar de markt." Deze concrete voornemens helpen beter dan algemene voornemens zoals "Ik wil wat meer gaan bewegen."

Het kost zoveel inspanning om in beweging te blijven. Is er niet iets te bedenken wat minder inspanning kost?

Je bent op zoek naar een 'nudge'. Dat is een duwtje in de goede richting zodat je onbewust doet wat goed voor je is waardoor het nauwelijks inspanning kost. Voorbeelden zijn Hollebolle Gijs in de Efteling of de basket waar je afval in kunt werpen bij een parkeerplaats. Daardoor wordt opruimen leuk. Een paar jaar geleden was er een spel op de smartphone waarbij je Pokémon moest zoeken. De mensen die daaraan meededen legden vele kilometers af zonder het in de gaten te hebben. Ik ken iemand met een chronische aandoening die gepassioneerd raakte door fotograferen. Om mooie natuurfoto's te maken moest ze soms hele stukken lopen. Dankzij haar fotografiehobby ging ze steeds meer bewegen. Deze bewegingsactiviteit houdt ze nog steeds vol, want het geeft haar veel plezier en kost daarom weinig inspanning. Als het jou lukt om voor jezelf iets te bedenken wat je automatisch met plezier in beweging zet, dan zal je het lang volhouden. Zoek je eigen 'nudge'!

prof. dr. Rinie Geenen



visser contactlenzen

CONTACTLENZEN MET EEN BEVOCHTIGENDE WERKING

“Wanneer door het syndroom van Sjögren de ogen hinderlijk droog zijn, kunnen contactlenzen uitkomst bieden. Zachte bandagelenzen fungeren als een soort gladde transparante buffer die de ogen beschermt en beter bevochtigd houdt. Grote vormstabiele scleralenzen worden gedragen met een laagje kunsttranen tussen het oog en de lens, waardoor het hoornvlies de hele dag van vocht voorzien wordt. Deze lenzen rusten op het wit van het oog en kunnen indien nodig ook uw sterkte corrigeren.”



Kim Driessen, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

PIJNVERLICHTING EN BETER ZICHT

Bij complexe oogaandoeningen waarbij de traanklier niet goed functioneert, kunnen contactlenzen zorgen voor pijnverlichting en beter zicht. Geen enkel oog reageert hetzelfde en daarom is het aanmeten van speciale contactlenzen een zaak voor gekwalificeerde optometristen. In samenspraak met de patiënt worden de diverse opties doorgenomen en komt er een behandelplan. De resultaten kunnen een enorme impact hebben op het maatschappelijk functioneren van een patiënt. Waar een verbeterde visus er soms voor zorgt dat iemand nog gewoon kan blijven werken, kan een verlichting van pijn de kwaliteit van iemands leven drastisch verbeteren.

BLIJF LETTEN OP EEN GOEDE HYGIËNE



“Het is belangrijk dat je goed met je lenzen omgaat, door ze dagelijks goed te reinigen en je ogen regelmatig te laten controleren. Laat je lenzen nooit in aanraking komen met water en gebruik de geadviseerde lenzenvloeistof. Dit doodt namelijk een bepaald percentage bacteriën. Als je je lenzen niet handmatig schoonwrijft, ontstaat er een biofilm op je lenzen van (bijna) dode bacteriën. En dat is vervolgens de ideale voedingsbodem voor nieuwe bacteriën.”

Jeroen Mulder, Optometrist MSc bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN BIEDEN UITKOMST

Als optometrist en voormalig docent heeft Jeroen Mulder veelvuldig de ernstige schade aan het hoornvlies door infecties en bacteriën geobserveerd. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Visser Contactlenzen is gespecialiseerd in het aanmeten van scleralenzen; wat grotere hoedvormige lenzen die rusten op het witte gedeelte van het oog, de sclera. Scleralenzen hebben als groot voordeel dat ze geen contact maken met het hoornvlies. Hierdoor ontstaat er minder irritatie en tevens wordt het hoornvlies beschermd.

Droge ogen en hoornvliesproblematiek?

De hoornvliesvereniging is nog op zoek naar mensen die droge ogen hebben en die deze problematiek herkennen.

Het delen van ervaringen is inspirerend.

Zeker waar het gaat om de combinatie van droge ogen en hoornvliesproblematiek.

De impact op leven en werk – als een onzichtbare handicap – kan immers groot zijn.

Op www.hoornvlieswijzer.nl zijn momenteel 18 ervaringsverhalen te zien en te horen over verschillende hoornvliesproblematieken.

Deze willen we uitbreiden met onder andere twee persoonlijke verhalen over droge ogen.

Wilt u een inspiratie zijn met uw verhaal voor anderen, dan is de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) op zoek naar u voor interviewopnamen.

Deze zullen in Amsterdam plaatsvinden en/of centraal Nederland.



Wij zoeken een man én een vrouw in de leeftijds-categorie van 30 tot 65 jaar.

Tijdens de opnamen nemen we u op een rustige wijze mee met de vragen en nemen daarvoor de tijd. Reiskosten en consumpties worden vergoed en als geste krijgt u een cadeaubon van waarde.

Voor aanmelden of verdere vragen kunt u mailen naar info@oogvooruu.nl.

Vanuit de HPV zullen we dan zeer zeker contact met u opnemen.

Begin een goed gesprek

Beslissen jullie al samen? Op deze website lees je hoe je samen beslist over de beste zorg en waarom dat nodig is.

beginneengoesprek.nl



Zorgverzekeringnieuws

Verlenging COVID-19 zorg

De paramedische herstellzorg COVID-19 (Fysio- en oefentherapie, ergotherapie, diëtetiek en logopedie) is verlengd tot 1 augustus 2023. Dit om ook de patiënten die in 2021 COVID hebben doorgemaakt in de gelegenheid te stellen gebruik te maken van de te vergoeden aanvullende long covid zorg vanuit de basisverzekering.

Vergoedingen vitamine D preparaten

Alle vitamine D preparaten zullen ingaande 1 januari 2023 in het Geneesmiddelen-vergoedingssysteem (GVS) worden doorgehaald en niet langer voor vergoeding vanuit de basisverzekering in aanmerking komen. Het gaat hierbij om alle colecalciferol bevattende geneesmiddelen, zoals calcifediol, alfalcidol, calcitriol en dihydrotachysterol. In 2018 is calcifediol 1000 i.e (internationale eenheden) al uit het GVS gehaald. Dit was een dagelijks in te nemen tabletje. Veel patiënten zijn toen overgezet naar de wel te vergoeden 25000 i.e., 1x maandelijks in te nemen. Zorginstituut Nederland heeft de minister geadviseerd ook vanwege de geringe kosten, alle vitamine D geneesmiddelen uit het GVS te halen, omdat het niet langer voldoet aan het criterium 'noodzakelijkheid'. Per saldo zou dat betekenen dat deze pakketwijziging geen besparing, maar een kostenstijging voor de premiebetaler oplevert. In dat licht baart het zorgen dat er binnen het Zorginstituut wordt geadviseerd om 'in het kader van consistentie' ook andere geneesmiddelen in het basispakket tegen het licht te gaan houden (zie ook voorjaarsnota 2022).

Hervorming Geneesmiddelen-vergoedingssysteem (GVS):

De voorgenomen modernisering van het GVS zoals de minister begin april 2022 heeft aangekondigd roept veel vragen op. Het plan is om de modernisering per 1 januari

2023 te laten ingaan. De 'modernisering' is volgens deskundigen in feite een verkapte bezuiniging, die bijna 7.000 medicijnen zal gaan treffen. De Tweede Kamer is erg kritisch op het voorstel. De beoogde besparing zou 140 miljoen euro moeten gaan opleveren. Maar liefst zes miljoen patiënten dreigen te worden geconfronteerd met ongewenste medicijnwisselingen of extra bijbetalingen. Huisartsen en apothekers en Patiëntenfederatie Nederland waarschuwen voor grote en kritische risico's in de geplande herberekening.

Voorjaarsnota 2022 (zorg)

Punten uit de nota die zijn genoemd en ons kunnen gaan raken zijn de twee onderstaande voorstellen. Daarnaast zal er ook worden gekeken naar mogelijke bezuinigingen op de GGZ zorg, de langdurige zorg, de verpleeghuiszorg en de WMO, de Wet Maatschappelijke



Ondersteuning. Of de voorstellen ook doorgang zullen vinden is nog niet te voorspellen.

Geneesmiddelen uit het basispakket

Door medicijnen uit het basispakket te halen, kan er per jaar 250 miljoen euro worden bespaard. Het voorstel is om maagzuurremmers, de mildere maagzuurbinders en ook obstipatiemiddelen niet meer te vergoeden. Onduidelijk is of dit ook van toepassing zal gaan zijn op de chronische patiënten. Nu worden de maagzuurremmers en obstipatiemiddelen alleen maar vergoed bij gebruik van langer dan zes maanden en met de indicatie van een chronische aandoening en voorgeschreven door een arts. Daarnaast worden maagzuurremmers verstrekt bij bepaalde soorten gebruikte medicatie omdat er een risico kan bestaan op maagklachten of maagbloedingen. Overleg met de apotheek voordat via drogist aangeschafte maagzuurbinders of remmers worden gebruikt is aan te bevelen.

Verhogen eigen risico in zorgverzekering met € 100,00. Dat levert elk jaar ongeveer 1,4 miljard euro op. De maatregel kan echter pas over enkele jaren worden

ingevoerd, omdat hiervoor eerst de Zorgverzekeringswet (art.19) moet worden aangepast en het getoetst moet worden aan het Europees recht. Dat duurt zeker anderhalf tot twee jaar zodat dit (bij doorgang) niet eerder is te verwachten dan in 2024/2025. Hierbij dient opgemerkt te worden dat het Kabinet het eigen risico van de zorgverzekering heeft bevroren op € 385,00 per jaar tot en met 2025 zodat de mogelijke verhoging niet eerder kan worden doorgevoerd.

Verhoging premie basisverzekering 2023

Het kabinet verwacht dat een basisverzekering in 2023 ongeveer € 15,00 per maand duurder wordt. Dat is dus zo'n € 180,00 per persoon op jaarbasis. Dit bedrag gaat alleen over de verplichte basisverzekering. Waarschijnlijk moet daarnaast ook meer worden betaald voor een aanvullende verzekering. De berekeningen van het kabinet gaan namelijk over de nominale premie. Die geldt als richtlijn voor de definitieve premies van de zorgverzekeraars. Op Prinsjesdag (dinsdag 20 september) wordt de nominale premie bekend. De nominale premie is het minimale bedrag dat zorgverzekeraars volgens de overheid aan zorgpremie moeten vragen voor hun basisverzekering. Dit bedrag is een schatting van wat minimaal nodig is om de zorgkosten voor dat jaar te betalen. Voor 2022 is de ingeschatte nominale premie € 1.509,00 per jaar. Uiterlijk 12 november 2022 maken zorgverzekeraars hun nieuwe premies bekend.

Korting collectieve verzekering basisverzekering verdwijnt definitief

De afgelopen jaren is de korting voor de collectieve zorgverzekering steeds verlaagd. Op dit moment mogen verzekeraars voor de basisverzekering nog maximaal vijf procent korting geven. In 2023 verdwijnt de korting helemaal uit de basisverzekering, voor de aanvullende verzekering mogen verzekeraars nog wel een korting geven.

Johan Mooi
belangenbehartiging@nvsp.nl

«



Verslag EULAR

1-4 juni Copenhagen

Al bij aankomst op de luchthaven in Kopenhagen voelen we ons welkom.

Wat een mensen en wat een up-sfeer! Men begroet elkaar hartelijk en iedereen praat met elkaar.

We (Joyce en ik) zijn op de EULAR (European Alliance of Association for Rheumatology). De EULAR is een Europees congres voor Reumatologie. Dus reumatologen, onderzoekers, wetenschappers, verpleegkundigen en ook patiënten ontmoeten elkaar vier dagen in een congrescentrum ergens in Europa. De patiëntengroep is deze keer maar klein; 50 op de 7.000 bezoekers.

De hele dag zijn er lezingen, meetings, gesprekken, ontmoetingen met nieuwe mensen. En alles is ook digitaal te volgen. Naast lezingen in grote of kleine zalen is er ook een hal met posters. Dit betekent dat er een grote ruimte is waar honderden schermen staan waar onderzoeken worden uitgelegd. Dus heel kort een tekst over wat er onderzocht is en wat de uitkomst is. Op sommige tijden staan de onderzoekers naast het scherm van hun onderzoeken, lichten ze het onderzoek toe en kun je vragen stellen.

Omdat de EULAR over alle reumatische ziekten gaat, zien we dat het heel veel gaat over reumatoïde artritis, Lupus (SLE), axSpA (voorheen Bechterew) etc. Eigenlijk komt Sjögren er dit jaar een beetje bekaaid af. Wordt er dan geen onderzoek gedaan naar Sjögren?



Gelukkig wel! We hoorden van prof. dr. Hendrika Bootsma dat er in coronatijd toch negenentwintig onderzoeken zijn gestart. Dat wil niet zeggen dat er ook altijd iets relevant uitkomt, maar het is hoopgevend dat onderzoekers nog steeds puzzelen hoe Sjögren ontstaat, waarom dat is en dat er (hopelijk) goeie therapieën bedacht gaan worden. Artsen en onderzoekers bouwen voort op elkaars onderzoek en dat doet ons goed te zien! Ik begrijp veel niet, de uitleg is heel technisch, maar ik ervaar wel vooruitgang op zo'n congres. Gelukkig hebben wij over het wetenschappelijke deel een verslag van de onderzoeksgroep van het UMC Groningen ontvangen. Dank aan allen die daaraan meegewerkt hebben.

Nast de wetenschappelijke lezingen, komen ook de patiënten aan het woord. Ze zijn vertegenwoordigd in de patiëntentak van de EULAR, de EULAR-PARE. Hier kan men ongeacht je arts of patiënt bent verhalen horen over hoe patiënten- en patiëntenverenigingen in andere Europese landen het belang van de patiënt behartigen.

In deze lezingen ging het over hoe geadviseerd wordt aan artsen om met patiënten om te gaan. Het ging over lifestyle; 'Sitting is the new smoking' (zitten is het nieuwe roken), dus blijven bewegen, maar ook weer niet over je



Een klein deel van posterruimte



Joyce (l) en Anneke (r) op de EULAR



Het bestuur van Sjögren Europe

grenzen heengaan. Over dat voeding van invloed kan zijn op ontstekingen in je lichaam; het advies is let op suiker en zout. Het ging over hoe je naast medicatie ook aan zelfmedicatie kan doen, als een aanvulling op je behandeling, zo wordt Omega 3 genoemd als waardevolle aanvulling.

Ana Vieira ging in gesprek met dr. Chiara Baldini over wat het betekent om als Sjögrenpatiënt te leven en Alice Grosjean vertelde over de eerste jaren van Sjögren Europe. Wat er gedaan en wat er bereikt is. Beiden zijn bestuurslid van Sjögren Europe.

Het ging over de coronatijd en dat deze tijd soms depressie heeft opgeleverd bij reumapatiënten, dus ook bij Sjögrenpatiënten. De stress van de pandemie is voor niemand goed, maar zeker niet voor chronisch zieken. Hoe houden patiëntenverenigingen contact met hun mensen. We hebben verhalen gehoord vanuit Canada

en Ierland. Hoopvolle verhalen van verenigingen die digitaal probeerden contact te houden, o.a. 'Chat and Contact'. Waar je met je arts niet over levenservaringen kunt spreken, kan dat wel met medepatiënten. 'No health without mental health' (je kunt niet gezond zijn, als je mentaal niet goed in je vel steekt).

Het viel ons op dat we in Nederland goed georganiseerd zijn als patiëntenvereniging. We geven een kwartaalblad uit, we hebben verschillende vormen van lotgenotencontact, een landelijke informatiedag, digitale bijeenkomsten, brochures, een up-to-date website etc. In veel Europese landen is het voor Sjögrenpatiënten moeilijk aan hun informatie te komen. Daarom heeft de NVSP samen met vrouwen uit Frankrijk, Zwitserland, Griekenland, België, Verenigd Koninkrijk en Portugal in 2019 Sjögren Europe opgericht. Om samen een vuist te maken en de Sjögrenpatiënten in andere Europese landen niet aan hun lot over te laten.

Een paar drukke dagen, met veel woorden, veel ontmoetingen en de hoopvolle indruk dat het onderzoek naar Sjögren, medicatie en genezing doorgaat!

Joyce Koelewijn-Tukker en Anneke Abma «

Welke factoren spelen een rol bij het ontstaan van het fenomeen van Raynaud?

Wij laten u regelmatig kennismaken met het werk van jonge onderzoekers en dit keer is het woord aan Amaal Eman Abdulle. Na het afronden van de studie geneeskunde begin 2017 startte ze als arts-onderzoeker bij de afdeling vasculaire geneeskunde van het UMCG. Tijdens haar promotie-traject was ze ook, werkzaam als ANIOS interne geneeskunde (polikliniek OZG en UMCG). Amel is in mei 2020 gestart met de opleiding tot internist en in dat kader werkzaam in het Deventer Ziekenhuis.



Relevante factoren in het ontstaan van het fenomeen van Raynaud

Het fenomeen van Raynaud is een veel voorkomende aandoening waarbij de handen of voeten aanvalsgewijs verkleuren. Dit wordt veroorzaakt doordat de bloedvaten tijdelijk verkrampen en er hierdoor minder bloed stroomt naar de handen en voeten. De klachten ontstaan vaak als reactie op kou of als reactie op (emotionele) spanning. Het fenomeen van Raynaud kan het eerste symptoom zijn van een ernstig onderliggende systeemziekte. Echter, in de meeste gevallen is er geen sprake van een onderliggende oorzaak. De klachten variëren sterk per patiënt maar een deel van de patiënten ontwikkelt ernstige symptomen die de kwaliteit van leven ernstig aantasten. Ook bij Sjögren is Raynaud een veel voorkomend symptoom, soms zelfs het eerste symptoom van de ziekte.

Hoewel de exacte oorzaak van het fenomeen van Raynaud onbekend blijft, kan vroege herkenning en behandeling het ziekteverloop vertragen. Om de ziekte vroeg te

kunnen herkennen is het van belang inzicht te krijgen in welke factoren een rol spelen in het ontstaan van het fenomeen van Raynaud. In mijn proefschrift richten wij ons voornamelijk op de rol van lichaamsgewicht en oxidatieve stress op het ontstaan van hart- en vaatziekten, waarvan het fenomeen van Raynaud de belangrijkste is.

De belangrijkste conclusies van het proefschrift zijn dat er een relatie is tussen gewichtsverlies en het ontstaan van het fenomeen van Raynaud. Mensen met een laag BMI, of mensen die in een korte tijd veel zijn afgevallen lijken verhoogd vatbaar voor het fenomeen van Raynaud. Verder blijkt uit ons onderzoek dat er bij patiënten met zowel het fenomeen van Raynaud als ondergewicht vaker afwijkingen van de nagelriemcapillairen worden gevonden. In het tweede deel van mijn onderzoek hebben wij ons met name gericht op oxidatieve stress. Oxidatieve

stress is in feite een disbalans tussen vrije radicalen en antioxidanten in je lichaam. Vrije radicalen zijn zuurstof-bevattende moleculen die potentieel schadelijk zijn voor de cellen in het lichaam. In het tweede deel van mijn onderzoek blijkt oxidatieve stress is een belangrijke voorspeller voor het ontstaan van hart- en vaatziekten en mortaliteit in de algemene populatie. Patiënten met het fenomeen van Raynaud hebben meer oxidatieve stress dan gezonde controles. Waar wij verwachten dat een Raynaud-aanval juist verhoogde oxidatieve stress oplevert, laat ons onderzoek het tegenovergestelde zien. Als reactie op verminderde doorbloeding van de handen laten zowel patiënten met het fenomeen van Raynaud als gezonde controles verhoogde antioxidanten concentraties zien. De verwachting is dat dit een weerspiegeling is van verlaagde oxidatieve stress.

Amaal Eman Abdulle

«

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



**Duurzaam hechtende
schijfjes met langzame
afgifte van xylitol.**

OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

- Beschermt, 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, G&W, etc.) en online bij tandtotaal.nl, plein.nl en de onlinetandarts.nl

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

Wereld Sjögren Dag 2022

Op 23 juli is het Wereld Sjögren Dag. Samen met Sjögren Europe hebben we daarvoor opnieuw een campagne gestart.

Dit jaar stond die in het teken van droge ogen omdat juli toevallig ook Droge Ogen Maand is. Op al onze sociale media (website

www.nvsp.nl, Instagram en Facebook) hebben we vanaf 21 juli vragen en stellingen over droge ogen geplaatst.

U kunt in het kader van droge ogen ook de webinar van oogarts dr. Ankur Barua bekijken https://youtu.be/_g4OdJO-Z0I (in het Engels) of de webcast met dr. Jelle Vehof <https://www.youtube.com/watch?v=nvQnFZbMAbs>

Tips gevraagd

Hoe gaat u om met droge ogen? Hebt u goede tips, dan kunt u die sturen naar Joyce via info@nvsp.nl. Misschien ziet u uw tip dan terug in het Ogenblikje.





Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr. Aukun Barua

4 Symptomen van droge ogen kunnen sterk uiteenlopen

De symptomen van droge ogen kunnen zeer uiteenlopen en kunnen ook verschillen in intensiteit. Sommige patiënten hebben milde symptomen, maar bij onderzoek kunnen de veranderingen toch ernstig zijn. Het tegenovergestelde kan zich ook voordoen



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr. Aukun Barua

5 De meerderheid van de patiënten met droge ogen is vrouw en postmenopauzaal

Dit komt overeen met het feit dat Sjögren vaker bij vrouwen wordt gediagnostiseerd en geeft het belang aan van geslachtshormonen bij zowel Sjögren als de droge-oogaandoening



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr. Aukun Barua

6 Droge ogen bij Sjögren kan leiden tot andere problemen indien niet adequaat behandeld

Indien niet doeltreffend behandeld, kunnen problemen zoals zweren van het hoornvlies, met inbegrip van bacteriële infecties, optreden. Een slechte conditie van het oogoppervlak kan leiden tot andere ontstekingsgerelateerde miscafactoren zoals blepharitis die kan leiden tot secundaire hoornvliesinfectie



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Aekin Barua

7 Er is de laatste jaren aanzienlijke vooruitgang geboekt bij de behandeling van droge ogen.

De behandeling van droge ogen is niet beperkt tot middelen die de ogen bevochtigen. Aangenomen wordt dat droge ogen door verschillende factoren wordt veroorzaakt, met een belangrijke ontstekingscomponent erbij. Daarom zijn nieuwe behandelingen erop gericht de ontsteking aan te pakken. Er zijn ook nieuwere druppels die bedoeld zijn om specifieke delen van de traanfilm te vervangen en die ook een langduriger effect bewerkstelligen.



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Aekin Barua

8 Gespecialiseerde contactlenzen zijn doeltreffend bij ernstige gevallen van droge ogen bij Sjögren.

Er zijn speciale contactlenzen die het oogoppervlak goed gehydrateerd houden zolang de lens op zijn plek zit. Deze lenzen hebben een stugge vorm die vloeistof kan vasthouden en zo een verbindingslaag vormt tussen de lens en het oogoppervlak. Wanneer ze door een specialist worden aangemeten, kunnen ze in bepaalde ernstige gevallen zeer doeltreffend zijn.



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Aekin Barua

9 Bij droge ogen speelt de omgeving een cruciale rol.

Omgevingsfactoren die kunnen worden aangepast, kunnen een essentiële rol spelen bij het succesvol beheersen van het effect van de droge ogen bij Sjögren. Hoewel Sjögren een auto-immuunbasis heeft, zijn er veel omgevingsfactoren die de symptomen en effecten van de droge-ogengcomponent zouden kunnen beïnvloeden (bijvoorbeeld airconditioning, centrale verwarming, vochtigheid, vervuiling). De kwaliteit van leven bij deze aandoening kan door deze factoren beïnvloed worden.



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Auker Barua

10 Bij Sjögren is er niet uitsluitend sprake van droge ogen, daarom moeten niet alle klachten aan droge ogen worden toegeschreven

Vaak wordt aangenomen dat droge ogen de enige aandoening is die verband houdt met Sjögren. Maar bij Sjögren komen ook andere oogandoeningen voor, sommige zeldzamer dan andere. Daarom moeten niet alle klachten van de ogen alleen aan droge ogen worden toegeschreven. Want er zijn andere aandoeningen die vaker bij Sjögren worden waargenomen



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Auker Barua

11 Andere oogandoeningen, en andere ziektebeelden kunnen het effect op droge ogen bij Sjögren beïnvloeden

Andere oogdruppels, zoals glaucoomdruppels, kunnen droge ogen verergeren. Alle oogdruppels die conserveringsmiddelen bevatten, kunnen droge ogen ook verergeren. Daarnaast kunnen andere gezondheidsproblemen zoals diabetes en artritis in verband worden gebracht met droge ogen. Bovendien kunnen sommige medicijnen (niet alleen oogdruppels) droge ogen verergeren. Droge ogen is echt een aandoening die door meerdere factoren wordt bepaald



Sjögren's en droge ogen

Sjögreneurope
with
Dr Auker Barua

12 Door een specialist in de aandoening kunnen droge ogen bij Sjögren effectief bestreden worden

Het is belangrijk te benadrukken dat droge ogen bij Sjögren een breed scala aan verschijnselen kent. Elke persoon heeft een behandelplan op maat nodig, en met de juiste stapsgewijze behandeling kunnen droge ogen zeer effectief onder controle worden gehouden

Digitaal lotgenotencontact

Het digitale lotgenotencontact is een van onze activiteiten die niet meer is weg te denken. Tot het eind van het jaar hebben we de volgende data geprikt.

Mocht u mee willen doen, aanmelden kan via:

www.nvsp.nl/digitaal-lotgenotencontact

Woensdag 21 september, 16.00 uur

Donderdag 20 oktober, 19.30 uur

Woensdag 16 november, 19.30 uur

Donderdag 15 december, 16.00 uur



Regio- bijeenkomst

Onze regiovrijwilligers van de regio Groningen/Friesland/Drenthe hebben een regiobijeenkomst georganiseerd voor zaterdag 24 september 2022 in het Universitair Medisch Centrum Groningen, (UMCG), Onderwijscentrum 2e verdieping, Lokaal 16, Hanzeplein 1, 9700 RB Groningen.

Het thema is Droge mond en bijzondere tandheelkunde. Onze gastspreker is Prof. dr. A. Vissink. Hij is MKA-chirurg en hoogleraar orale geneeskunde bij de faculteit Medische wetenschappen bij het UMCG. Zijn wetenschappelijk onderzoek richt zich op speeksel en speekselklieraandoeningen, in het bijzonder op Sjögren. Na de pauze is er gelegenheid voor lotgenotencontact.

Inloop is vanaf 13.30 uur, afsluiting om 15.45 uur. U kunt zich aanmelden via <https://www.nvsp.nl/regionaal-contact>

Postbus

Sinds enige tijd beschikt de NVSP niet meer over een postbus. Natuurlijk blijft de mogelijkheid om gewoon post te sturen naar ons, maar dat moet voortaan naar Bisonspoor 3002 – B505, 3605 LT Maarssen.



En u kunt de vereniging altijd via de mail bereiken.

Kantoor: info@nvsp.nl

Voorzitter: voorzitter@nvsp.nl

Secretaris: secretaris@nvsp.nl

Penningmeester: penningmeester@nvsp.nl

Vrijwilligers: vrijwilligers@nvsp.nl

Medische zaken: vraagenantwoord@nvsp.nl

Vergoedingen en verzekeringen: belangenbehartiging@nvsp.nl

Redactie Ogenblikje: eindredacteur@nvsp.nl

In de periode van 26 april tot en met 27 juli mochten wij twee legaten ontvangen voor een totaalbedrag van € 4.350,00. Wij zijn de leden die de NVSP in hun testament opnamen heel erg dankbaar.

Regelmatig ontvangen wij de vraag van leden hoe e.e.a. in zijn werk gaat als men een vereniging in zijn/haar testament wil opnemen. Hieronder een uiteenzetting.

Nalatenschap en testament

In een testament wordt vastgelegd wat er met de nalatenschap (geld, huis, bezittingen en schulden) moet gebeuren na overlijden. Is er geen testament, dan bepaalt de wet wie de erfgenamen zijn.

Een notarieel testament moet worden opge maakt en vastgelegd door een notaris.

Door het opmaken van een testament kunt u dus zelf bepalen wat er met uw nalatenschap gebeurt. Een van de eerste zaken daarbij om over na te denken, is aan wie, hoe en wat u wilt nalaten.

Nalaten kan in de vorm van een legaat of erfstelling.

Wat is een legaat?

Een legaat is een beschikking in het testament die aangeeft dat u een vastgesteld bedrag of een bepaald goed (bijvoorbeeld een huis) nalaat aan een door u gekozen persoon of organisatie. Zo kunt u bijvoorbeeld familie tot erfgenaam benoemen en daarnaast een bepaald bedrag als legaat nalaten aan de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP).

Wat is een erfstelling?

Een erfstelling is een vastgesteld deel (percentage) van de nalatenschap dat door middel van het testament aan de erfgenamen wordt toebedeeld. Als u de NVSP in uw testament tot (mede)erfgenaam benoemt, betekent dit dat onze vereniging in aanmerking komt voor (een deel van) de erfenis. De nalatenschap wordt volgens de bepalingen in het testament verdeeld onder de erfgenamen. Als alle rechten van anderen (legaten, boedelkosten en overige schulden) van de

totale nalatenschap zijn afgetrokken, krijgen de erfgenamen hun erfdeel.

NVSP als begunstigde

Door de NVSP in uw testament op te nemen, maakt u het ook na uw overlijden mede mogelijk dat onze vereniging verder invulling geeft aan haar doelstelling. Dat kan zijn in algemene zin, maar ook meer specifiek voor bijvoorbeeld uitgaven in het kader van het wetenschappelijk onderzoek naar Sjögren.

Wanneer u bij uw overlijden de NVSP wilt bevoordelen dient u dit zoals hierboven gesteld vast te leggen in een testament. Heeft u al een testament en wilt u in deze zin nu toch nog wat doen, moet het testament via de notaris gewijzigd worden.

Over een nalatenschap moet - boven een wettelijk bepaald vrijgesteld bedrag - belasting worden betaald. Deze belasting kan oplopen tot veertig procent van de waarde van de nalatenschap. Echter, voor een vereniging met de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) zoals de NVSP wordt geen belasting gerekend. U bent er dus zeker van dat hetgeen u nalaat aan de NVSP in zijn geheel ten goede komt voor haar werkzaamheden.

Meer informatie/contact

Voor algemene vragen over nalaten kunt u ook terecht bij de Notaristelefoon. Deze is elke werkdag van 9.00 - 13.00 uur bereikbaar onder nummer 0900 3469393 (€ 0,80 per minuut).

Voor specifieke vragen en nadere informatie over nalaten aan de NVSP of voor ondersteuning bij de realisatie hiervan, kunt u contact opnemen met onze penningmeester Adriaan van de Graaff, telefoon 030 2690152 of via mail penningmeester@nvsp.nl.

Tenslotte

Goed om nog eens over na te denken; goed om dan ook daadwerkelijk actie te ondernemen.

Mocht u NVSP willen bedenken, zijn wij u nu in leven daarvoor zeer erkentelijk!



Hieronder treft u de datum aan waarop de komende kwartaalincasso van uw rekening afgeschreven wordt:

28 oktober 2022 vierde kwartaal.

Wist u dat u in sommige gevallen de contributie via uw ziektekostenverzekering vergoed kunt krijgen? Kijk daarvoor in de

polisvoorwaarden van uw aanvullende verzekering. In dat geval kunt u na betaling van de contributie een kwitantie opvragen via administratie@nvsp.nl.

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

Nursing Experience zomereditie



Mascha Oosterbaan en Dirkje Nap van Zetten



Hans en Henny Bekkenutte

Op donderdag 30 juni en op vrijdag 1 juli stonden we met onze stand op de zomereditie van de Nursing Experience in de ReeHorst te Ede. De Nursing Experience is een congres voor verpleegkundigen en verpleegkundigen in opleiding, werkzaam in ziekenhuizen, verpleeghuizen, maar ook in de thuiszorg. De organisatoren verwachtten 2750 deelnemers waardoor we veel aanloop hadden bij onze stand. Onze vrijwilligers, Mark Koelewijn, Mascha Oosterbaan, Dirkje Nap van Zetten, Hans en Henny Bekkenutte, Adriaan van de Graaff en Joyce Koelewijn-

Tukker, hebben gesprekken gevoerd met heel erg geïnteresseerde deelnemers. Regelmatig hoorden we dat de verpleegkundigen niet wisten wat Sjögren was, maar ook kwamen er gericht mensen naar ons toe om te vertellen dat een zus, moeder, vriendin etc. Sjögren heeft. Voor ons werd wel weer duidelijk dat we nog een lange weg te gaan hebben om Sjögren onder de aandacht te brengen, zowel bij de verpleegkundigen, als ook bij de huisartsen en specialisten.

Joyce Koelewijn-Tukker

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), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

BESTUUR:

Voorzitter Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl
Secretaris Adriaan van de Graaff, secretaris@nvsp.nl
Penningmeester Adriaan van de Graaff, penningmeester@nvsp.nl
Bestuurslid Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl
Bestuurslid Anneke Abma, vrijwilligers@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog in opleiding
 Dr. R.H. Boerman, neuroloog
 Dr. E. Bosserma, psycholoog
 Dr. H.S. Brand, medisch bioloog
 Prof. Dr. H. Bootsma, reumatoloog
 Dr. Y. Gent, dermatoloog
 Prof. Dr. J.C. Grutters, longarts
 Prof. Dr. D. Hamann, medisch immunoloog
 Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg
 Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts
 Dr. K. Mansour, oogarts
 Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN:

Wilt u teruggebeld worden voor contact?
 Vul dan het formulier op de website in: www.nvsp.nl/syndroom-vansjogren/contact-met-lotgenoten/contact-telefoon

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: belangenbehartiging@nvsp.nl

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl
besloten facebookgroep:
<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>
Instagram: @nvspinsta
YouTube: <https://www.youtube.com/nvsp>
LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten>

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 30,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 33,- bij acceptgirobetaling.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 tel. 0346-556376
 e-mail: info@nvsp.nl
 Website: www.nvsp.nl
 Kantoor geopend van maandag tot en met vrijdag van 9.00 - 17.00 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje
 Bisonspoor 3002 - B505, 3605 LT Maarssen
 e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

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

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.



Oplossing woordzoeker

S	E	S	O	R	A	N	O	T	P	P	A	A	C	A	I
A	L	B	O	N	S	A	L	O	A	I	T	R	A	R	G
N	L	B	F	B	T	T	L	R	L	N	R	E	L	E	U
T	L	A	I	R	I	E	E	R	A	E	A	S	E	I	A
F	O	R	G	E	T	F	S	O	U	D	F	E	L	R	L
E	R	C	U	D	R	E	S	E	S	A	L	G	L	A	A
L	E	E	E	A	A	R	O	L	A	D	A	T	A	S	D
I	T	L	R	C	T	R	R	L	T	E	V	I	D	R	A
U	D	O	E	I	S	O	E	A	O	M	A	S	E	I	L
D	E	N	S	V	E	T	U	D	R	A	R	E	V	O	B
E	M	A	U	O	L	A	S	E	A	R	B	E	P	Z	A
G	A	R	R	A	T	R	A	M	E	D	A	S	S	O	T
U	R	S	L	A	P	R	R	O	D	C	T	S	O	N	A
I	B	I	E	C	A	A	A	N	A	O	R	I	B	U	R
X	A	N	O	R	E	G	U	T	Y	R	U	G	E	B	R
O	R	A	M	A	C	O	R	G	A	N	P	I	R	A	E
L	L	E	I	D	A	N	I	R	L	A	M	E	R	U	C
S	E	U	Q	A	D	A	C	I	P	S	E	N	A	L	B



VOOR DE BEHANDELING
VAN DROGE OGEN

AYZ Oogdruppels



De lichaamseigen stof hyaluronzuur vormt de basis van AYZ oogdruppels. De druppels bevatten geen conserveermiddelen en zijn door het innovatieve flesje 12 maanden na openen houdbaar.

Adviesverkoopprijs AYZ Start € 11,95

Adviesverkoopprijs AYZ Gel / AYZ Protect € 13,95

AYZ Reinigingsdoekjes



Speciaal voor de reiniging van de oogleden, waarbij het natuurlijk katoen met natriumhyalunoraat en natuurlijk tea tree-extract zorgt voor een reinigend, verzachtend en kalmerend effect. Het tea tree-extract helpt demodex mijt te bestrijden.

Adviesverkoopprijs € 19,95

AYZ Ooglid crème

Ontwikkeld voor de preventieve zorg en verzorging van droge en geïrriteerde huid van de oogleden. Bevat panthenol (5%), hyaluronzuur en vitamine E.

Adviesverkoopprijs € 14,95



AYZ Allergix spray

Deze spray heeft een verfrissend effect, biedt verlichting bij droge, geïrriteerde en rode ogen en kan ondersteunend worden gebruikt bij allergiebehandelingen.

Adviesverkoopprijs € 12,95



AYZ Oogzalf

Isotone oogzalf met 0,4% hyaluronzuur. Voor de verlichting van symptomen bij droge ogen.

Door hoge mate van viscositeit blijft de zalf haar hydraterende en beschermende functie zelfs 's nachts uitvoeren.

Adviesverkoopprijs € 11,95



Dit assortiment is zonder recept verkrijgbaar.



Voor verkooppunten scant u de QR code of vraag ernaar bij uw apotheek.



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl