

HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje
juli 2022
Jaargang 3, nummer 10

Zomertijd – komkommertijd wordt er weleens gezegd, maar dat geldt niet voor de NVSP. In dit Het Kleine Ogenblikje nummer 10 is te lezen waar wij in deze zomermaanden druk mee zijn.

Wereld Sjögren Dag

Samen met Sjögren Europe hebben we weer een campagne opgezet voor Wereld Sjögren Dag. Op al onze sociale media (website www.nvsp.nl, instagram en facebook) plaatsen we vanaf 21 juli vragen/stellingen over droge ogen. In het Ogenblikje van september is alle informatie hierover terug te lezen.

U kunt ook de webinar van oogarts dr. Ankur Barua <https://youtu.be/q4OdJO-Z0I> (in het Engels) of de webcast met dr. Jelle Vehof <https://www.youtube.com/watch?v=nvQnFZbMAbs> bekijken.

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

Landelijke Contact- en Informatiedag 1 oktober 2022

Het programma is definitief! U kunt zich vanaf nu aanmelden om de Landelijke Contact- en Informatiedag op 1 oktober 2022 in het **Van der Valk Hotel, Stationsweg 91, 3621 LK Breukelen** bij te wonen, en na een lange afwezigheid uw mede Sjögrenlotgenoten weer te ontmoeten. Met het Ogenblikje dat rond 1 september verschijnt sturen wij de papieren uitnodiging mee, maar wij adviseren om de aanmelding via de website <https://www.nvsp.nl/syndroom-van-sjogren/contact-met-lotgenoten/landelijke-contactdag> te doen. Hieronder het volledige programma:

10.15 uur	Ontvangst met koffie en thee en informatiemarkt
11.00 uur	Opening door onze voorzitter Veronica Pors en uitreiking 1 ^e exemplaar brochure 'Psychische gevolgen van Sjögren' aan Ercolie Bossema
11.10 – 11.35 uur	Presentaties genomineerden Sjögren Award
11.35 – 12.15 uur	Lezing Lottie van Starckenburg: Voluit leven met weinig energie
12.15 – 12.40 uur	Uitreiking van de Ronald Hené publieksprijs door Marianne Pees en de Sjögren Award 2022 door dr. Dörte Hamann
12.45 – 14.00 uur	Lunch en Informatiemarkt
14.00 – 14.40 uur	Workshop ronde I
14.50 – 15.30 uur	Workshop ronde II
15.45 – 16.30 uur	Theatervoorstelling Onderwater Producties en afsluiting door Veronica Pors
16.30 – 17.30 uur	Gezellig samenzijn onder het genot van een drankje

Workshops

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 droge-mond-gevoel 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?

Lisianne Fennema

Om bij de droge ogen te blijven...

De Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is op zoek naar interviewkandidaten. Lees hieronder meer, wellicht is het iets voor u?



(tekst HPV)

Droge ogen en hoornvliesproblematiek?

Het delen van ervaringen is inspirerend. Zeker waar het gaat om de combinatie van droge ogen en hoornvliesproblematiek. De impact op leven en werk – met 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 leeftijdscategorie 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@oogvooru.nl.

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

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

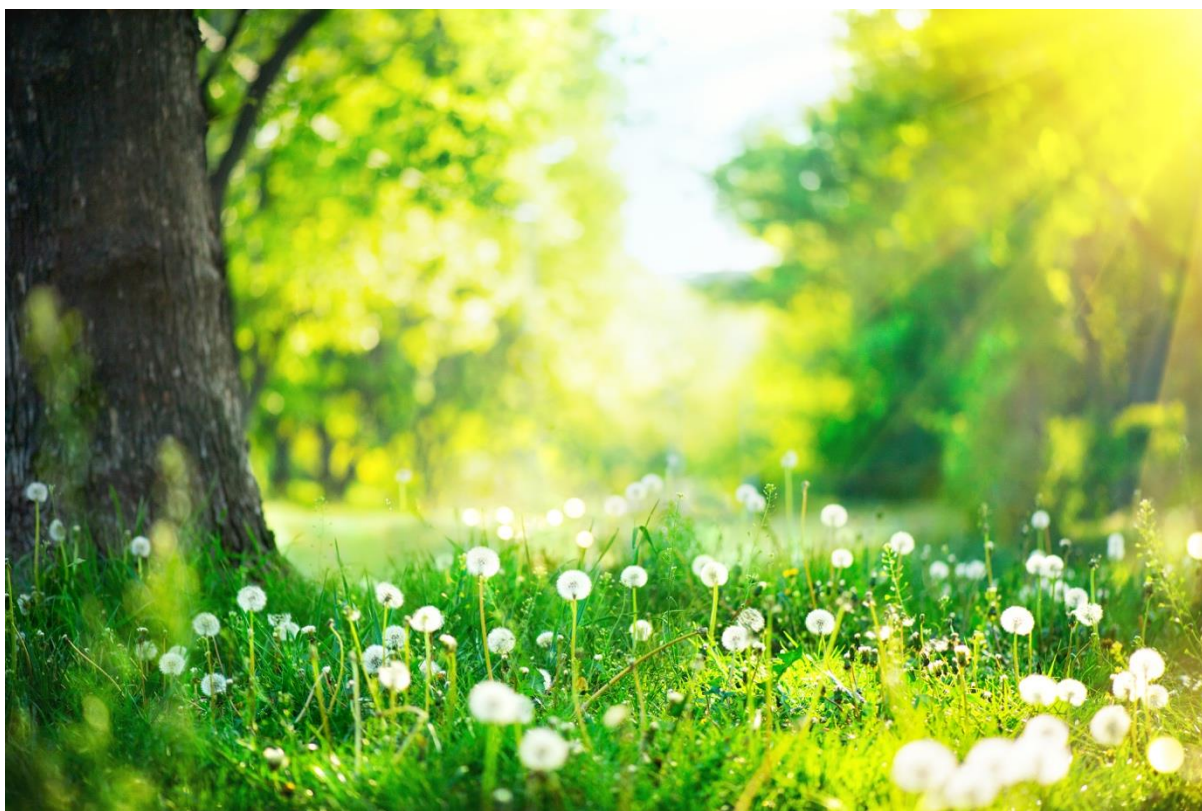
Woensdag 21 september, 16.00 uur

Donderdag 20 oktober, 19.30 uur

Woensdag 16 november, 19.30 uur

Donderdag 15 december, 16.00 uur

Ook namens het bestuur wensen we u een hele mooie en graag tot ziens op 1 oktober in Breukelen op onze landelijke dag.



Wilt u Het Kleine Ogenblikje niet meer ontvangen, stuur dan een mail naar administratie@nvsp.nl.

Redactie: Joyce Koelewijn-Tukker, info@nvsp.nl
Vormgeving: Marijke van der Ven, eindredacteur@nvsp.nl