

HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje
november 2022
Jaargang 3, nummer 11

Terugblikken en vooruitkijken

De tijd gaat snel, daarom hier een kleine terugblik op de afgelopen zomer en een vooruitblik op het voorjaar van 2023. Er is weer veel gebeurd en er staat weer het een en ander op stapel.

Droge ogen

In het vorige Kleine Ogenblikje vroegen wij om tips over hoe u omgaat met droge ogen. We vroegen dit naar aanleiding van de Wereld Sjögrendag op 23 juli die in het teken stond van de ogen. (In tegenstelling tot eerdere plannen verschijnen de tips nu hier in plaats van in het volgende Ogenblikje.)

- 1. Tips van Monique:** Ik heb veel voorgeschreven druppels geprobeerd maar ben daarmee gestopt vanwege allergische reacties. Nu gebruik ik afwisselend zoutdruppels voor baby's (in die plastic mono doses) en Ogentroost druppels van Weleda. Dat werkt net zo goed of slecht als medicinale druppels, maar ik krijg in elk geval geen allergische reacties meer.
- 2. Tips van Gemma:** Na paar jaar toename van oogklachten en mede vanwege Plaquenilgebruik (Hydroxychloroquine) kreeg ik een verwijzing voor bezoek aan de oogarts. Op advies van deze arts heb ik het gebruik van oogdruppels/gel en -zalven omgezet naar producten zonder conserveringsmiddelen. Dit was ook weer even een zoektocht. Bij de volgende controle bleek mijn ernstige vorm van droge ogen niet goed te reageren op conservatieve therapie en stelde de oogarts Ciclosporine (Ikervis) oogdruppels voor en frequenter controle bij de oogarts.

Overige tips van Gemma:

- a. Ik reinig 2x daags mijn oogleden met Blephasol.
- b. Ik gebruik 2x daags een warm oogmasker met silica gelkorrels erin. Daarna oogrand/lid massage om de Meibomklieren te stimuleren.
- c. Wat frequentie van druppelen e.d. betreft, varieert het van ieder uur overdag tot één keer per twee uur. In de nacht (19:30-7:00 uur) 3x zalven.
- d. Ik draag een bril met meekleurende glazen.
- e. Buiten draag ik een pet/hoed.
- f. Ik heb screens in huis aangeschaft om het felle licht te filteren.
- g. Ik vermijd rokerige ruimten en brand sporadisch een kaarsje in huis.
- h. Ik gebruik slechts af en toe een oogpotlood.
- i. Wellicht helpt een kappenbril



- 3. Tips van Maria:** Na een hele lange zoektocht, met veel verschillende oogdruppels via een optometrist, kwam ik terecht bij een oogarts (gespecialiseerd in droge ogen) in het Catharina ziekenhuis in Eindhoven. Van haar weer de nodige andere druppels en zalf gekregen, maar die gaven geen verbetering. Daarop zijn in mijn ogen punctum plugjes gezet waardoor het vocht dat wél in het oog is, niet weg kan lopen. En sindsdien ben ik van heel veel pijn verlost. En zie ik goed. Soms bij heel veel licht gebruik ik nog wel eens Artelac-druppels. Ik heb altijd een flesje bij me voor noodsituaties. En in de nacht gebruik ik een gel van Liposic. Dus voor mij is dit een hele fijne verandering geweest en ik ben deze arts heel erg dankbaar. Door de plugjes ben ik van heel veel oogpijn verlost.

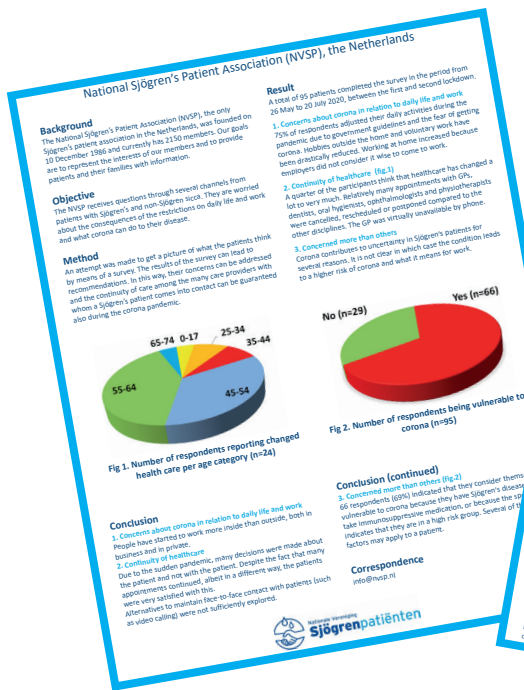
En in de nacht gebruik ik een gel van Liposic. Dus voor mij is dit een hele fijne verandering geweest en ik ben deze arts heel erg dankbaar. Door de plugjes ben ik van heel veel oogpijn verlost.

Monique, Gemma en Maria dank voor jullie tips!

Internationaal Sjögren Symposium Rome

Begin september is een delegatie van de NVSP naar het internationale Sjögren Symposium in Rome gegaan. Een uitgebreid verslag verschijnt in het Ogenblikje van december. Wat wellicht een beetje onderbelicht bleef, is dat de NVSP voor het eerst op dit symposium twee posters vanuit de patiëntenkant heeft gepresenteerd. Hier zijn wij uiteraard super trots op. Annemieke Baert presenteerde de resultaten van ons onderzoek over corona en Joyce Koelewijn-Tukker vertelde over wat de NVSP allemaal gedaan heeft ondanks de belemmeringen die ontstaan waren tijdens de COVID-pandemie.

Poster van Annemieke



Poster van Joyce



Joyce en Annemieke



Tijdens het congres

Landelijke Contact- en Informatiedag

Van het ene congres naar ons eigen congres, de Landelijke Contact- en Informatiedag. Wat was het goed en fijn dat er zoveel leden met hun partner/begeleider de weg naar Breukelen gevonden hadden. Wat hebben wij het onderlinge contact gemist tijdens de twee coronajaren. Voor ons was het extra spannend - na heel veel jaren - de oude vertrouwde ReeHorst ingeruild te hebben voor het Van der Valk Hotel. Dat vonden onze leden ook, want er werd om een recordaantal buddy's gevraagd die de (nieuwe) leden een klein beetje wegwijs konden maken. Eigenlijk viel de spanning al snel weg, want alles is er gelijkvloers, en als je het eenmaal weet, zijn de toiletten ook gemakkelijk te vinden. En nog een heel groot pluspunt was de lunch! Voor ieder wat wils, het was nog lastig kiezen. Onze dank gaat uit naar alle vrijwilligers die de hele dag onvermoeibaar vragen beantwoordden, brochures en postzegels verkochten, en de leden op hun gemak stelden.

Uiteraard staan in het komende Ogenblikje van enkele workshops de samenvattingen.

In 2023 zal deze informatieve dag gehouden worden op 30 september.



Regiobijeenkomst Zwolle 26 november 2022

Onze regiovrijwilligers hebben een regiobijeenkomst georganiseerd voor zaterdag 26 november 2022 in het multicultureel centrum De Enk, Enkstraat 67, 8012 VA Zwolle. Onze gastspreker, dr. Sofie Blokland reumatoloog i.o, afd. Reumatologie en Immunologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, zal een presentatie houden over:

- 1) wetenschappelijk onderzoek (medicatie) in het UMC Utrecht
- 2) een aantal hoogtepunten van het internationale congres in Rome (nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek naar Sjögren)

In de pauze is er gelegenheid voor lotgenotencontact. Inloop is vanaf 13.30 uur, afsluiting om 16.00 uur.

U kunt zich nog steeds aanmelden via <https://www.nvsp.nl/actueel/regionaal/overijssel>

Webcast dr. Wouter Kalk 30 november 2023

Op woensdag 30 november wordt onze volgende webcast uitgezonden. Gastspreker is dr. W.W.I. Kalk (kaakchirurg, Tjongerschans Ziekenhuis Heerenveen) Het onderwerp is Verlies, behoud of herstel van orale functies. De webcast begint om 16.00 uur.

U kunt zich via deze link aanmelden: <https://www.nvsp.nl/aanmelden-webcast-webinar> .

Digitaal lotgenotencontact 2023

Voor de eerste helft van 2023 zijn de volgende digitale lotgenotenbijeenkomsten gepland:

Donderdag	19 januari	19.30 uur
Woensdag	15 februari	16.00 uur
Donderdag	16 maart	19.30 uur
Woensdag	19 april	19.30 uur
Donderdag	11 mei	16.00 uur
Woensdag	21 juni	19.30 uur



U kunt zich hiervoor aanmelden via: <https://www.nvsp.nl/digitaal-lotgenotencontact>

Algemene Ledenvergadering 6 mei 2023

Nog een datum om in uw agenda te zetten:

Op 6 mei 2023 zullen wij onze algemene ledenvergadering houden in Wildlands in Emmen. De agenda en onderliggende stukken worden op een later tijdstip met u gedeeld.

Novartis en de NVSP

Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker zijn op verzoek van en met Novartis in gesprek gegaan met IPSOS – een marktonderzoeksbureau. Het doel van het onderzoek is om de patiëntenreis van de Sjögrenpatiënt – van de eerste symptomen tot en met nu - in kaart te brengen, zodat er betere studies gedaan kunnen worden om uiteindelijk tot een juiste medicatie bij de patiënt te komen. Wilt u aan een interview meewerken? Lees dan hieronder verder!

Wilt u uw ervaringen met Sjögren met ons delen?

Graag willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan een onderzoek over Sjögren. Binnen dit onderzoek brengen we de ervaringen van mensen met de ziekte van Sjögren in kaart. Hierbij verzamelen we informatie over de patiënten-reis. De patiënten-reis omschrijft de tijd en ervaringen tussen het ontstaan van de eerste klachten, het krijgen van de diagnose, en de behandeling tot nu.

Hierbij kunt u denken aan de volgende onderwerpen:

- *Welke klachten ervaren mensen met Sjögren?*
- *Welke invloed heeft Sjögren op het dagelijks leven?*
- *Hoe wordt de diagnose gesteld?*
- *Welke onderzoeken of behandelingen krijgen Sjögrenpatiënten?*
- *Hoe wordt de kwaliteit van zorg ervaren?*



Onderzoeksbureau Ipsos voert het onderzoek uit. Ipsos doet dit in opdracht van geneesmiddelenfabrikant Novartis. Het onderzoek wordt in nauwe samenwerking en met de inbreng van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) en artsen op het gebied van Sjögren uitgevoerd. De inzichten uit dit onderzoek zullen we, uiteraard geanonimiseerd, delen met artsen en de NVSP.

Het uiteindelijke doel van het onderzoek is om de zorg voor Sjögrenpatiënten te verbeteren. Dit willen we doen door de ervaringen van patiënten en artsen te vergelijken, om zo te kijken waar in de patiënten-reis de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden.

De NVSP, artsen en Novartis zullen op basis daarvan projecten starten om zorg te verbeteren.

Graag nodigen wij u uit om aan dit onderzoek deel te nemen. De gesprekken worden gepland vanaf december.

Opzet onderzoek

- *Wij voeren dit onderzoek uit met 1 op 1 gesprekken. Het gesprek duurt 90 minuten. In dit gesprek kunt u uw ervaringen rondom deze ziekte met ons delen. En vertellen over de zorg die u ontvangt.*

We zijn geïnteresseerd in het hele pad dat u heeft afgelegd: vanaf het moment dat u voor het eerst klachten kreeg tot en met uw huidige situatie.

- *Alle informatie die u met ons deelt, wordt vertrouwelijk behandeld. We combineren uw feedback met de feedback van andere deelnemers. We gebruiken uw gegevens enkel voor marktonderzoek. Alleen als u daar toestemming voor geeft, kunnen wij uw gegevens met andere organisaties delen. U heeft het recht om geen antwoord te geven op een vraag als u dat niet wilt. Ook mag u op elk moment stoppen met deelnemen aan het onderzoek.*

- *U kunt zich aanmelden als u Sjögren heeft, uit de aanmeldingen wordt een aantal mensen geselecteerd dat kan deelnemen.*
- *U krijgt voor deelname aan dit onderzoek een vergoeding van € 50,-. U kunt kiezen of u een cadeaubon wilt of het bedrag op uw bankrekening wilt krijgen.*

Bent u geïnteresseerd om hieraan deel te nemen? Dan kunt u zich aanmelden door uw naam, e-mailadres en telefoonnummer te e-mailen aan Jorine Peerdeman (Jorine.peerdeman@Ipsos.com). Wij nemen daarna zo snel mogelijk contact met u op.

*Als u vragen heeft over dit onderzoek, mag u ons uiteraard mailen.
Bij voorbaat hartelijk dank voor uw interesse. We kijken uit naar uw reactie!*

*Met vriendelijke groet,
Jorine Peerdeman, namens Ipsos Healthcare*

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

Het Kleine Ogenblikje - nieuwsbrief NVSP - Jaargang 3, nummer 11 - 2022

