

HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje
april 2023
Jaargang 4, nummer 12

We beginnen dit Kleine Ogenblikje met een dringende oproep van onze voorzitter Veronica Pors:

Noodzakelijke versterking bestuur

Er moet toch iemand te vinden zijn onder onze 2100 leden die penningmeester wil worden en er moet toch iemand zijn die secretaris wil worden??

In de afgelopen tijd is actief geprobeerd nieuwe bestuursleden te werven. Er zijn gesprekken geweest, maar tot op heden is het helaas niet gelukt daadwerkelijk kandidaten te vinden.

Vandaar en herhaalde oproep:

Wil je/ wilt u erover denken om óf zelf actief te worden in het bestuur OF iemand in het eigen netwerk te vragen dit te overwegen?

Contactpersoon: Veronica Pors voorzitter NVSP, voorzitter@nvsp.nl of 06 - 29 38 19 09.

Een telefoontje of mail naar Joyce Koelewijn-Tukker, officemanager kan natuurlijk ook: info@nvsp.nl of 0346-556376.

Dat brengt ons automatisch naar het volgende punt, namelijk de

Algemene Ledenvergadering

In het vorige Ogenblikje stond de uitnodiging voor de algemene ledenvergadering van zaterdag 6 mei 2023. Onze Algemene Ledenvergadering combineren wij dit jaar met een bezoek aan WILDLANDS Adventure Zoo Emmen (voorheen Dierentuin Emmen). De vergadering zelf wordt gehouden in het naastgelegen Atlas Theater, Raadhuisplein 100, 7811 AP Emmen. U kunt het beste parkeren op parkeerplaats Wildlands – Centrum Zuid 1, Ermerweg 28, 7812 BG Emmen.



De vergadering begint om 11.00 uur en wordt gevolgd door een lunch om 12.30 uur. Na de lunch kunt u de dierentuin bezoeken. Om 15.30 uur wordt het geheel afgesloten met een hapje en een drankje in het dierenpark.

De agenda voor de vergadering luidt:

1. Opening, mededelingen, vaststellen agenda
2. Notulen van de Algemene Ledenvergadering d.d. 7 mei 2022
3. Jaarverslag 2022 <> ter vaststelling
4. Jaarrekening 2022 <> ter vaststelling
5. Meerjarenbeleidsplan 2023-2025 <> ter instemming
6. Begroting 2023 <> ter vaststelling
7. Benoeming controlecommissie 2023
 - Voorstel ter vergadering
8. Samenstelling bestuur en benoeming bestuursleden
 - Aftredend en niet herkiesbaar is Adriaan van de Graaff en in verband hiermede
 - o Vacature van secretaris
 - o Vacature van penningmeester
- Er kan helaas nog geen voordracht ter benoeming in de vacatures worden gedaan
9. Rooster van aftreden bestuur
 - 2024 Veronica Pors en Mascha Oosterbaan
 - 2025 Anneke Abma
 - 2026 Vacature secretaris en vacature penningmeester
10. Rondvraag
11. Sluiting

Heeft u zich nog niet aangemeld, dan kunt u dat doen door op deze link <https://www.nvsp.nl/over-ons/algemene-ledenvergadering> te klikken (of hem te kopiëren naar uw browser). Volgt u een dieet, geeft u dat a.u.b. door. De onderliggende stukken kunt u op onze website vinden.

Voor informatie over de bereikbaarheid per auto en/of het openbaar vervoer, neemt u een kijkje op de website: <https://www.atlastheater.nl/plan-je-bezoek/bereikbaarheid>. In Q-Park Wildlands - Centrum Zuid 1, Ermerweg 28, 7812 BG Emmen zijn 25 parkeerplaatsen voor onze bezoekers gereserveerd, deze zijn niet gemarkeerd, u kunt namelijk overal op dit parkeerterrein parkeren.

Regiobijeenkomsten

Rotterdam

Deze regiobijeenkomst zal worden gehouden op zaterdag 15 april 2023 in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, zaal SP-3417, 3e etage, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam.

Wij hebben dr. Zana Brkic internist-allergoloog/klinisch immunoloog verbonden aan

het Erasmus MC Rotterdam, bereid gevonden een presentatie voor ons te houden over wetenschappelijk onderzoek in het Erasmus MC te Rotterdam en Annemieke Baert-Jansen (lid van de kennisgroep van de NVSP) zal vertellen over patiëntenparticipatie.

Inloop vanaf 9.30 uur,
start 10.00 uur.

Aanmelden tot uiterlijk 7 april, via deze link

<https://www.nvsp.nl/actueel/regionaal/zuid-holland>

Utrecht

Op zaterdag 13 mei 2023 vertellen mondhygiënist Marjolijn van der Sleen en Helen van Ginkel – Schmidt over mondgezondheid en Sjögren.

De bijeenkomst wordt gehouden in Bisonspoor 3002 – Conference Room, 3605 LT Maarssen.

Inloop vanaf 9.30 uur, start 10.00 uur.

April Sjögren Awareness maand

Ook dit jaar is er in april veel aandacht op onze sociale media voor Awareness (bewustzijn) over Sjögren. We liften mee met de campagne van Sjögren Europe met als thema: de unmet needs of Sjögren patients in Europe (de onvervulde behoeften van de Sjögrenpatiënten in Europa). Denk bijvoorbeeld aan de niet-receptplichtige producten zoals oogdruppels en mondgels die niet worden vergoed, of dat men zich niet gehoord en gezien voelt door artsen.

Mocht u een account hebben op Instagram, LinkedIn of Facebook, deel dan vooral de berichten die wij publiceren. Hoe meer mensen weten van de noden van de Sjögrenpatiënten, hoe beter het is.

Natuurlijk vinden we het ook fijn om te lezen wat u als onvervulde behoefte ondervindt. Stuur dan een mailtje naar info@nvsp.nl

Online vragenlijst

Graag nodigen wij u uit om mee te doen aan een belangrijk onderzoek onder eerstegraads familieleden van mensen met Sjögren naar het gezondheidsperspectief en hun mening daarover. Laat u niet afschrikken door de spelfouten in de inleiding, de vragenlijst is goed leesbaar.

<https://www.soscisurvey.de/firstdegreerelatives/index.php?l=dut&q=base&htR=AwA%3D>

Digitaal lotgenotencontact 2023

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

Woensdag 19 april 19.30 uur

Donderdag 11 mei 16.00 uur

Woensdag 21 juni 19.30 uur

U kunt zich hiervoor aanmelden via onze site. U zoekt dan naar: lotgenotencontact.

Landelijke Contact- en Informatiedag

Heeft u de Landelijke Contact- en Informatiedag van 2023 al in uw agenda gezet? Op zaterdag 30 september verwelkomen we u weer van harte in het Van der Valk hotel te Breukelen. Op het moment van schrijven zijn we nog druk bezig met de invulling van de dag. Wat we wel alvast kunnen verklappen, is dat u dit jaar drie verschillende workshoprondes kunt volgen. En er wordt meer ruimte ingepland voor contact met mede-Sjögrenpatiënten en hun begeleiders.

ReumaNederland is op zoek naar moderatoren. Hieronder de oproep:

We zijn op zoek naar moderatoren voor het platform die de gesprekken op het platform in goede banen leiden, zie het artikel op onze website: Moderator worden

- ReumaNederland

Kennen jullie leden die dit graag zou willen doen, kijk dan bij

<https://reumanederland.nl/help-mee/doe/moderator-worden>

Alvast superdank en tot ziens!

Met vriendelijke groet,

Nique Lopuhaä

Programma Coördinator Zorg en Zorginnovatie

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

Het Kleine Ogenblikje - nieuwsbrief NVSP - Jaargang 4, nummer 12 – 2023

