

HET KLEINE OGENBLIKJE

Het Kleine Ogenblikje
November 2023
Jaargang 4, nummer 14



Beste leden,

Landelijke Contact- en Informatiedag

Wat hebben we een mooie dag met elkaar beleefd, ruim driehonderd leden met begeleiders waren aanwezig. De plenaire zaal zat helemaal vol.



In het komende Ogenblikje treft u verslagen aan van vier verschillende workshops die gehouden zijn op zaterdag 30 september in het Van der Valk hotel Breukelen. Uit onze enquête die wij na afloop aan de aanwezigen gestuurd hebben, komt naar voren dat men zeer tevreden was over de organisatie van de dag en de gevolgde workshops. Het goede nieuws was ook dat we een kandidaat-secretaris en een kandidaat-penningmeester konden voorstellen. Anne Dykstra (redactielid) heeft zich aangemeld voor de functie van secretaris, en Dick Beumer voor de functie van penningmeester. De positie van penningmeester in ons bestuur is lang vacant geweest. We waren dan ook zeer verheugd dat we op de LCID in de persoon van Dick Beumer een ambitieuze kandidaat-penningmeester aan de leden konden presenteren. Des te meer spijt het ons dat we nu moeten melden dat onze wegen zich alweer scheiden. Een verschil van inzicht over een principieel punt heeft ertoe geleid dat we afscheid van elkaar hebben genomen. We danken Dick voor de inbreng die hij zelfs in zijn korte bestuurslidmaatschap heeft gehad. Vanzelfsprekend wensen we Dick, en zijn vrouw Aly, het allerbeste voor de toekomst.

De volgende Landelijke Contact- en Informatiedag staat gepland voor zaterdag 5 oktober 2024, ook weer in het Van der Valk hotel te Breukelen.

Regiobijeenkomst

Op zaterdag 18 november 2023 van 14.00 – 16.00 uur is er een regiobijeenkomst in het Nij Smellinghe ziekenhuis, Compagnonsplein 1, 9202 NN Drachten. Onze gastspreker is **Johan Mooi**, belangenbehartiger van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, hij neemt u mee in **De juridische/verzekeringstechnische problematiek bij aanspraken op bijzondere tandheelkunde**.

Aanmelden kan tot 10 november via onze website: www.nvsp.nl/regionaal-contact.

Digitaal lotgenotencontact 2023

Tot het eind van het jaar zijn nog twee digitale lotgenotenbijeenkomsten gepland:

Donderdag 30 november 16.00 uur

Woensdag 20 december 19.30 uur

U kunt zich via onze [website](#) onder actueel aanmelden.

Dat onze vrijwilligers niet stilzitten, blijkt uit de korte verslagen hieronder. Heel hartelijk dank aan onze vrijwilligers die Sjögren onder de aandacht brengen! En leuk om ons informatiemateriaal te zien bij de verschillende bijeenkomsten.



Onze stands in Den Bosch

in Amersfoort

en in Zwolle

NVLE-bijeenkomst Den Bosch

Op 2 september jl. was Helly Linders aanwezig op de NVLE-bijeenkomst regio Zuid.

Deze bijeenkomst vond plaats in het Jeroen Bosch ziekenhuis te Den Bosch.

Helly gaf daar informatie aan leden en bezoekers van deze bijeenkomst, die geïnteresseerd waren in Sjögren. Sjögren kan samenvallen/overlappen met andere ziekten die onder de NVLE-patiëntenvereniging vallen. Voor, tijdens en na de bijeenkomst/lezingen konden de deelnemers de stands bezoeken, met informatiemateriaal over Sjögren en de ervaringsdeskundigheid van Helly. Door bekendheid te geven over Sjögren via de NVSP kan er mogelijk meer aandacht zijn voor elkaars werk in de patiëntenverenigingen, zo kunnen we van elkaar leren. Kijk voor info eens op de site van NVLE www.nvle.org en op de site van onze vereniging www.nvsp.nl.

Refereeravond in Nijmegen

Op 10 oktober hebben Loes den Braber en Marianne Visser in Nijmegen meegedaan aan een bijscholing voor reumatologen (in opleiding) over Sjögren. Er werd stilgestaan bij de medicijnstudie van het UMC Utrecht; bij de rol van B-cellen (ontstekingscellen) en bij de diagnostiek en behandeling van mond en gebit. Zij mochten vertellen over de activiteiten van de NVSP voor patiënten en zorgverleners en aangeven hoe belangrijk het is dat patiënten gewezen worden op het bestaan van de NVSP. Dat laatste hebben we geïllustreerd met een persoonlijk verhaal over hoe je na de diagnose veel steun kunt hebben aan de informatie van de website en het contact met lotgenoten.

Een geslaagde avond, voor herhaling vatbaar in andere regio's en misschien ook leidend tot meer contacten in de regio Arnhem/Nijmegen. Samenwerking tussen artsen, onderzoekers en patiënten levert altijd wat op!

Jubileumcongres ICP in Amersfoort

Op zaterdag 14 oktober vierde de ICP (Interstitiële cystitis Patiëntenvereniging) haar 25-jarig bestaan met een congres in Amersfoort.

Marianne Pees (en later op de dag ook Leida Mensink) vertegenwoordigden de NVSP op deze dag. Voor de aanwezigen waren er lezingen, ontmoetingen met artsen en patiënten, informatiestands van collega-patiëntenverenigingen en bedrijven, een cartoontekenaar en een lekkere lunch.

Marianne en Leida hadden leuke gesprekken met aanwezigen en ook met de mensen van de collega-patiëntenverenigingen. Er was belangstelling bij de NVSP-tafel en regelmatig bleek toch weer dat een auto-immuunziekte vaak niet alleen komt. Mensen met ICP én Sjögren deelden hun ervaringen.

De IC Patiëntenvereniging kan terugkijken op een geslaagde dag en de NVSP op een goede aanwezigheid.

Informatiemarkt Isalakliniek Zwolle

Ergens in de zomervakantie werden Jan van de Kuit en Annemiek Heemskerk van de regio Overijssel benaderd door Kitty Reeuwijk, reumaverpleegkundige van de Isalakliniek in Zwolle.

De reumatologen van de Isalakliniek stoppen de bijdragen die ze ontvangen van farmaceuten of anderen in een apart potje en daar wordt iets zinvols mee gedaan. Dit jaar organiseerden ze een markt voor de patiënten van de poli reumatologie, waar de patiënten informatie kunnen krijgen over onderwerpen die voor hen zinvol zou kunnen zijn. De vraag aan Jan en Annemiek was of ze namens de NVSP op de informatiemarkt wilden staan.

Zaterdag 14 oktober om 9.00 uur waren ze aanwezig in het multicultureel centrum De Bolder met informatiemateriaal (brochures, Ogenblikjes, folders en natuurlijk de banner). Er waren 12 stands: NVLE, ReumaNederland, een app van Isala om je patiëntendossier in te kunnen zien, bolletjes schapenwol waar je je handen en voeten mee kan masseren, de handschoenen met zilverdraad, een stand over voeding, gezond door middel van bewegen enzovoorts.

De mensen werden in groepen verdeeld (met iedere groep een eigen kleur bandje) en verdeeld over de verschillende sprekers. Er waren ongeveer 180 bezoekers. Ook een gedeelte van de mensen werd geplaatst bij de informatiemarkt. Dat betekende dat we eigenlijk de hele dag door mensen bij de stand kregen, maar niet zoveel dat je ze eigenlijk niet goed te woord kan staan. De meest gestelde vraag: wat is Sjögren? De onderwerpen van de verschillende lezingen waren: voeding, artrose, jicht, leefstijl, plants for joints, seksualiteit en voeten.

Mevrouw Van Engelen, die de lezing over seksualiteit gaf, was zeer onder de indruk van onze brochure over dit onderwerp. Ze vindt het heel goed dat wij hier als patiëntenvereniging aandacht voor hebben. De brochure zal ervoor zorgen dat dit onderwerp bespreekbaarder gaat worden. Een reumatoloog in opleiding was gecharmeerd van de waaier 'Aanbevelingen voor goede zorg bij het syndroom van Sjögren'. Zij heeft folders meegenomen voor Sjögrenpatiënten die bij haar op consult komen.

Al met al een goede dag. Jan en Annemiek hebben Sjögren onder de aandacht gebracht van veel mensen met reuma die over het algemeen nooit gehoord hebben van Sjögren.

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