

Oogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Voorbereiden op de winter

WEBCAST:
OMGAAN MET
VERMOEIDHEID

WEBCAST:
SJÖGREN, PIJN
EN NEUROPATHIE

WEBCAST:
DROGE MOND
EN SPEEKSEL-
SUBSTITUUT

WEBCAST:
EFFECT VAN
BEHANDELINGEN
BIJ SJÖGREN

In dit nummer

- 05 Wetenschappelijk onderzoek,
Het is begonnen
- 06 Zilververbandkleding
- 08 Kunnen geneesmiddelen bederven?
- 11 Webcast: prof. dr. Rinie Geenen,
Vermoeidheid
- 14 Webcast: Liseth de Wolff,
Effect van behandelingen
- 16 Het verhaal van Truus Duis
- 18 LCID
- 22 Webcast dr. Dolf Boerman,
Sjögren: pijn en neuropathie
- 27 Soorten van vermoeidheid
- 29 Webcast: dr. Henk Brand,
Voldoende speeksel is een voorwaarde
- 36 Giften en contributie
- 37 Happy ziek
- 37 In Memoriam Adrie van der Winkel
- 38 Podcast: Niet alleen ziek

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 13 Roelie
- 17 Van de secretaris/penningmeester
- 21 M'n eigen blik
- 28 Fotowedstrijd
- 35 Woordzoeker speciaal
- 39 Colofon, ereleden, oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 140 is: 29 september 2021
Dit nummer zal 1 december verschijnen.**

8



Kunnen geneesmiddelen bederven?

11



prof. dr. Rinie Geenen

Vermoeidheid

14



Effect van behandeling in geneesmiddelenonderzoek

28



Wolken boven de Weteringbrug



Mensen van de Hortus Botanicus in Leiden hebben het bijzonder aardige project 'Stoepplantjes' opgezet. Zij willen ons ervan bewust maken dat ook buiten onze tuinen en parken plantjes groeien die de moeite waard zijn. Omdat ze 'zomaar' groeien zonder dat iemand ze daar geplant heeft, noemen we ze onkruid. Dat 'on' klinkt dan nogal negatief. Wanneer we de stoepplantjes met wat meer aandacht bekijken, zien we mooie groeiwijzen en verrassende bloemetjes.

Een stad zonder groen wordt te warm, het water kan niet weg en allerlei beestjes verdwijnen omdat er geen voedsel voorhanden is. In heel wat steden is het onkruidbeleid aangepast. Er wordt minder gemaaid en op eens stond afgelopen voorjaar Nederland vol met klaprozen.



Verkeerslichtpaalkruid

Natuurlijk zijn wij in Nederland allemaal opgevoed met de opdracht al het onkruid te verwijderen zo gauw het de kop opsteekt. Ik ben geen voorstander van bloeiende pollen gras die overal tussen de tegels en de straatstenen staan. Toch, nu ik er de laatste tijd op let, kom ik onderweg de leukste plantjes tegen. Wat in veel steden al gebeurt: je kunt een plantje determineren en met stoepkrijt de naam erbij zetten zodat andere wandelaars erop gewezen worden dat er iets leuks te zien is. Op de site van de hortus staan allerlei tips en leuke weetjes.

Er staan filmpjes en kleurplaten en allerlei foto's. Ik raad u aan daar eens rond te kijken.

Dit is een lange inleiding. Ik hoop u natuurlijk enthousiast te maken voor dit initiatief maar wat ik vooral wil zeggen is dat het mogelijk is om blij te worden van de allerkleinste onnozelse dingetjes. We konden zoveel niet, het laatste jaar. Met zijn allen hebben we wat afgemopperd. Toen ook de vakantie in het water dreigde te vallen, kon iedereen het heen en weer krijgen.

Toch zit de aardigheid vaak daar waar je die niet zoekt. Ik schreef in deze rubriek ook als eens over 'hygge', het Deense woord voor gezelligheid. Een kop warme chocolademelk en een warme kachel kunnen al zoveel geluk brengen. U bent blij met vogeltjes op uw voertafel, dat hebben we in het vorige nummer kunnen zien. U hebt oog voor mooie wolken, zie pagina 28 en 29.

In dit nummer hebben we daarnaast veel interessante teksten kunnen plaatsen. Het moet ook u goed doen dat er zoveel mensen bezig zijn met het verlichten van Sjögren. Reageert u er gerust op als u daar behoefte aan hebt. En verder, kijk buiten nu eens niet omhoog naar de Hollandse luchten maar naar beneden waar plantjes langs muren en stoepranden dapper hun best doen om op te vallen. U zult zien, het is een leuke bezigheid.

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Het begint vertrouwd te klinken als ik ergens vertel dat ik voorzitter ben van de NVSP.

In de kring van familie en bekenden heb ik in elk geval naamsbekendheid kunnen geven aan Sjögren en hier en daar meer belangstelling opgewekt. Slechts enkelen blijken het ziektebeeld en de naam Sjögren te kennen. Het valt me op dat dat juist mensen zijn die werken of bekend zijn in de gezondheidszorg.

Ik ben geen onderzoeker dus wat onbekendheid zegt, kan ik niet aantonen. Aan één kant een goed teken, omdat de ziekte relatief weinig voorkomt. Het kan ook zijn dat het typeert hoe Sjögrenpatiënten in stilte hun ziekte verwerken en ermee omgaan. We zien het immers niet aan de buitenkant zoals een gebroken enkel of brandwonden.

Inmiddels heb ik digitaal een congres mogen bijwonen van de NVLE, leerzaam en boeiend. Tevens heb ik een paar promoties mee mogen maken. Ik was geraakt door de grote betrokkenheid van arts-onderzoekers bij de ziekte en bij hun patiënten. Die betrokkenheid hoor ik ook in de webcasts van onze eigen NVSP waar de artsen bevlogen en met grote kennis van zaken en betrokkenheid hun passie voor hun vak tonen. Steeds hoor ik weer dat naast de ziekte de patiënt een prominente rol krijgt.

U leest het al, ik ben aan het warm draaien als voorzitter. Heel fijn dat te mogen doen met een zeer betrokken bestuur en Joyce onze office manager. Iemand die echt alles weet en bovendien behulpzaam is.

Met het bestuur werken we aan de uitvoering van ons beleidsplan, daar is het immers voor gemaakt. Ook wij stellen bij de keuzes die we maken in het uitvoeren van plannen zoveel mogelijk de vraag wat het belang is voor onze leden, wat levert het op voor de behandeling van Sjögren of voor de beleving van onze leden.

Als er iets is wat u met ons wilt delen, laat van u horen. Dat geldt ook als er iets zou zijn wat beter kan of waar we aandacht aan kunnen besteden.

De Landelijke Contact- en Informatiedag is om bekende redenen toch weer digitaal, maar ik hoop u in het komende jaar waar en hoe dan ook ergens in levende lijve te ontmoeten. Laten we hopen dat we ook handen mógen schudden!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Het is begonnen!

Stand van zaken coronavaccinatie onderzoek UMCG

In april is binnen het Sjögren expertisecentrum van het UMCG een onderzoek gestart naar de veiligheid en effectiviteit van coronavaccinatie bij patiënten met het syndroom van Sjögren. Inmiddels zijn 70 Sjögren patiënten en 32 gezonde controles geïncubeerd* (geplande verhouding 2:1).

De deelnemers worden momenteel gevolgd en er wordt druk gewerkt aan de analyse van de resultaten. Naar verwachting zullen de eerste resultaten dit najaar bekend worden.

Een tussentijdse analyse laat zien dat zo'n 50-60% van de patiënten last heeft van bijwerkingen na vaccinatie met het Pfizer/BioNTech of AstraZeneca vaccin. Dit percentage lijkt wat hoger te liggen voor het Moderna vaccin, maar deze laatste groep is relatief klein. De meest voorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, hoofdpijn en spierpijn.

Analyses van de hoeveelheid aangemaakte antistoffen na vaccinatie ten opzichte van een

gezonde controlegroep en van het effect van vaccinatie op de ziekteactiviteit van de Sjögren lopen nog.

Patiënten die immunosuppressiva of bepaalde DMARDs (disease-modifying antirheumatic drugs)** gebruiken worden niet geïncubeerd in dit onderzoek. Elders in Nederland en in het buitenland lopen andere onderzoeken naar het effect van dergelijke medicatie op de vaccinatierespons.

Het onderzoeksteam wil alle deelnemers aan de studie alvast hartelijk bedanken voor hun deelname. Deze studie is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van de NVSP.

Dr. Gwenny Verstappen

*geïncubeerd: opgenomen in het onderzoek

** DMARD's vormen een groep medicijnen die de activiteit van ontstekingen in de gewrichten vermindert. De middelen worden gegeven om gewrichtsbeschadiging zoals die bij reumatoïde artritis te voorkomen.

«



Zilververbandkleding hoe te bestellen?

In Ogenblikje 138 heb ik een mededeling gedaan over de vergoeding, nu door alle zorgverzekeraars, van zilververbandkleding.

Dit heeft tot meerdere vragen en opmerkingen geleid waaruit is op te maken dat er hier en daar onduidelijkheid bestaat en er toch problemen zijn om de vergoeding te verkrijgen. Om in die behoefte te voorzien geef ik hieronder nadere uitleg hoe de te volgen procedure luidt om vergoeding van zilververbandkleding te verkrijgen.



Als u over dergelijke kleding wenst te beschikken is het in de eerste plaats van belang dat u het **niet** zelf bestelt bij Skafit. Om voor vergoeding in aanmerking te komen is het noodzakelijk dat u de verbandmiddelen voorgeschreven moet krijgen van een arts of verpleegkundig specialist.

Een eventuele aanspraak op zilververbandkleding vloeit voort uit de Regeling Zorgverzekering waarin in artikel 2.6 onderdeel k van de Regeling Zorgverzekeringen staat dat aangewezen hulpmiddelen en verbandmiddelen zijn: hulpmiddelen te gebruiken bij stoornissen in de functies van de huid als omschreven in artikel 2.18:

1. Hulpmiddelen als bedoeld in artikel 2.6 onderdeel k omvatten hulpmiddelen ter behandeling van stoornissen in de functies van de huid,

2. In geval van hulpmiddelen ter behandeling van **stoornissen in de functie van de huid**, zoals bedoeld in het eerste lid, dient sprake te zijn van:

- a. een complexe wond of een hoog risico daarop, b. ernstige littekens, of
- c. een chronische huidaandoening.

Het is niet zo dat Skafit een gecontracteerde zorgaanbieder is, dat is namelijk Declacare van de Benu-Brocacef apotheek. De bestelde verbandmiddelen zullen dan ook via de apotheek of Declacare moeten worden afgeleverd. Declacare of de apotheek declareert als zorgaanbieder de kosten van de levering bij de zorgverzekeraars en deze worden vervolgens vanuit de basisverzekering vergoed. Hierop is wel het jaarlijks eigen risico (€ 385) van toepassing.

Nu is het wel zo dat de zorgverzekeraars eisen stellen om aanspraak te kunnen maken. Het is dus een vereiste van de zorgverzekeraars dat een arts of een medisch specialist de kleding moet voorschrijven. Voorts is het zo dat deze daarbij wordt geadviseerd gebruik te maken van een speciaal daarvoor bestemd receptformulier, dit is te vinden op de website van Skafit. Om voor vergoeding in aanmerking te komen MOET er dus gebruik worden gemaakt van dit receptformulier en zal een brief van een arts met een aanspraak onvoldoende zijn.

Het benodigde recept/bestelformulier is te vinden op www.Skafit.nl/vergoedingen. Op dit formulier staan meerdere aandoeningen, zoals systemische sclerose, SLE, MCTD, vasculitis, en ook Sjögren, als medische indicatie waarvoor de kleding besteld kan worden. De arts/verpleegkundige vult de gevraagde medische indicatie gegevens in om de aanvraag te indiceren. Op dit formulier

kunt u ook (laten) aangeven welke verbandmiddelen en maatvoering u nodig heeft.

Van belang is dat de arts/verpleegkundig specialist verklaart dat de beoordeling van de chronische huidaandoening door hen is gedaan, dat er sprake is van een ernstige huidaandoening waarvoor u onder behandeling blijft en er sprake is van gecompliceerde huidzorg met een behandelduur die langer dan veertien tot eenentwintig dagen is en de arts/verpleegkundige een draagadvies geeft. Op het recept kunnen de voorgevulde vragen met ja/nee worden beantwoord.

Na invulling en ondertekening van de gevraagde gegevens moet het recept worden verzonden aan Declacare of ingeleverd bij uw eigen apotheek. De apotheek bestelt het vervolgens bij Skafit Medical en zowel de

apotheek als Declacare declareren de kosten vervolgens bij uw zorgverzekeraar. Als u de bestelling laat verlopen via uw huisapotheek zal de levering ook geschieden via uw huisapotheek. Als u het recept op stuurt aan Declacare zullen de producten bij u thuis worden bezorgd. De contact en adresgegevens van Declacare en Skafit Medical staan vermeld op het receptformulier.

De standaard verstrekking betreft drie stuks/paar per aangedaan lichaamsdeel per twaalf maanden.

N.B:

De zorgverzekeraar zal de zilververbandkleding niet vergoeden als er sprake is van chronisch eczeem.

Johan Mooi, zorgverzekeringen@nvsp.nl

«

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



Duurzaam hechtende plaktabletten met langzame afgifte van xylitol.

OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

- Bescherm, 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 en G&W, etc.) en online (dentalkit.nl, plein.nl)

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

Kunnen geneesmiddelen ‘bederven’?

Net als brood, melk en vleeswaren kunnen geneesmiddelen op een gegeven moment ‘over datum’ zijn. Wanneer een brood te oud is, dan proef je dat wel. En als je lang genoeg wacht, zie je het ook. Maar bij geneesmiddelen is ‘ouderdom’ vaak minder goed zichtbaar. De belangrijkste reden om bij geneesmiddelen van ‘over datum’ te spreken, is dat het geneesmiddel door chemische reacties kan ontleden. Je hebt dan minder geneesmiddel dan je eigenlijk zou willen hebben of (en dat is erger) er kunnen schadelijke bijproducten ontstaan. Het is daarom altijd goed om te kijken of de vervaldatum van jouw geneesmiddel niet verlopen is. Aan de zijkant van het pakje staat EXP, gevolgd door een datum. Dat is de laatste datum dat het geneesmiddel kan worden gebruikt. Ga je op vakantie en kan het geneesmiddel niet op de aanbevolen temperatuur worden bewaard? Neem dan contact op met jouw apotheker voor een passend advies.

Vanaf het moment dat een geneesmiddel van de fabrikant komt, kan er van alles mee gebeuren waardoor het geneesmiddel minder goed werkt of extra bijwerkingen krijgt. Zo kunnen er natuurkundige (vocht aantrekken, uitvlokken) en chemische reacties (met vocht, zuurstof en licht) optreden. Ook kan het geneesmiddel besmet raken met micro-organismen zoals bacteriën en virussen. Bewaar geneesmiddelen dan ook volgens de aanbevolen bewaarcondities. Dat is essentieel voor de kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid ervan. Onderzoek laat echter zien dat goed bewaren niet altijd lukt. Soms bewust (als mensen op reis gaan), maar vaak ook onbewust (koelkasten werken vaak minder goed dan men denkt). Ook gebeurt het regelmatig dat patiënten geneesmiddelen

gebruiken, waarvan de uiterste houdbaarheid verstreken is.

Wat kan er allemaal gebeuren met een geneesmiddel als je het een tijdje bewaart?

Natuurkundige ontleding

Bij natuurkundige ontleding blijft het molecuul van het geneesmiddel wel intact, maar verandert de samenstelling van de toedieningsvorm. Denk bijvoorbeeld aan het vochtig worden van tabletten die je in de badkamer bewaart. Wanneer sommige tabletten

*Geneesmiddelen
bewaren zoals
voorgeschreven!*

te vochtig worden, kan de oplosbaarheid van het geneesmiddel in ons maag-/darmkanaal veranderen. Dit kan direct gevolgen hebben op het effect van het geneesmiddel. Een ander voorbeeld van natuurkundige ontleding is een drankje (bijvoorbeeld een antibioticumdrankje voor kinderen) dat uit elkaar valt. Net zoals melk kan schiften als je die te lang bewaart. Door dit uit elkaar vallen is de dosis van het geneesmiddel niet mooi verdeeld over het drankje en geef je soms te veel en soms te weinig geneesmiddel. Vandaar dat op sommige geneesmiddelen aangegeven staat dat je moet ‘schudden voor gebruik’.

Andere voorbeelden zijn het samenklonteren van het poeder bij een inhalator,

troebelingen in oplossingen en verandering van smaak. Ook bij biologische reumaremmers (bewaren) speelt fysische ontleding een rol. Als een biological bijvoorbeeld te koud wordt bewaard en bevriest, dan kunnen de moleculen 'samenklonteren'.

Theoretisch zou het geneesmiddel hierdoor minder goed kunnen werken.

Om natuurkundige ontleding tegen te gaan is het belangrijk dat geneesmiddelen worden bewaard in de originele verpakking volgens de richtlijnen die de fabrikant geeft. De houdbaarheid van het geneesmiddel is namelijk bepaald op basis van de originele verpakking.

Chemische ontleding

Er bestaat ook chemische ontleding. Belangrijke chemische reacties die met geneesmiddelen kunnen optreden, zijn reacties met vocht (water), lucht (zuurstof) en met licht. Door deze reacties kan het geneesmiddel minder actief worden of kunnen er stoffen ontstaan die meer bijwerkingen geven. Bij het ontwerp van een geneesmiddel wordt rekening gehouden met de chemische stabiliteit. Enerzijds door de houdbaarheid van het geneesmiddel zo te kiezen dat er niet te veel sprake kan zijn van ontleden. Anderzijds kiezen fabrikanten er soms ook voor om hulpstoffen (zoals antioxidantia) toe te voegen of door de verpakking aan te passen.

Huidpreparaten die makkelijk oxideren, doe je liever niet in een plastic tube die steeds lucht aanzuigt. Soms zit er in de dop van het geneesmiddel een vocht-absorberend stofje om hydrolyse tegen te gaan (dan moet je wel de verpakking blijven gebruiken). Lichtgevoelige vloeistoffen worden doorgaans in een donkerbruine fles bewaard. Tot slot nog een opmerking over

vocht. Mensen hebben de neiging hun geneesmiddelen in de badkamer te bewaren. Dit is doorgaans niet verstandig. Het vocht in de badkamer vergroot de kans op chemische reacties met waterdamp.

Microbiologische verontreinigingen

Natuurlijk wil je in het geneesmiddel zo min mogelijk microbiële verontreinigingen, al maakt het natuurlijk wel uit hoe het geneesmiddel wordt toegediend. Als een geneesmiddel via de mond (oraal) of via de anus (rectaal) wordt toegediend, dan wil je dat het geneesmiddel arm aan micro-organismen is. Bij parenterale middelen (injecties, infusen) en bij oogdruppels moet het geneesmiddel helemaal vrij van micro-organismen (steriel) zijn.

Geneesmiddelen die gevoelig zijn voor besmetting met micro-organismen, bewaar je bij voorkeur in de koelkast. Soms zit er in het geneesmiddel een conserveermiddel. Conserveermiddelen werken alleen op groeiende micro-organismen. Gebruikt een patiënt oogdruppels die geconserveerd zijn, dan kan de patiënt de geopende flacon met oogdruppels het beste bewaren bij kamertemperatuur. Bij oogdruppels wordt de houdbaarheid na openen doorgaans na één maand overschreden. »



Ook heb je te maken met wisselende temperaturen. Door temperatuurswisselingen wordt het vocht uit de lucht gecondenseerd. Er ontstaat een beetje condens. Omdat dat condenswater niet geconserveerd is, kunnen hierin makkelijk micro-organismen groeien. Probeer temperatuurswisselingen dan ook te voorkomen. Niet geconserveerde geneesmiddelen wil je zo koel mogelijk bewaren. Geconserveerde geneesmiddelen bewaar je het liefste bij kamertemperatuur, zeker na openen.

Bewaren in de praktijk

Bij patiënten thuis moet het geneesmiddel op de juiste temperatuur, juiste luchtvochtigheid en in de originele verpakking worden bewaard. Bewaren in de (intacte) originele verpakking zorgt ervoor dat het

geneesmiddel minder met vocht, licht en micro-organismen in aanraking komt. De vervaldatum mag niet verlopen zijn. En tot slot is het verstandig dat het geneesmiddel altijd identificeerbaar is en de bijsluiter in de buurt van het geneesmiddel is. <<

Bart van den Bemt, bijzonder hoogleraar Personalized Pharmaceutical Care, is apotheker van de Sint Maartensapothek in Nijmegen. De Sint Maartensapothek is de enige openbare apothek in Nederland, die in reumatologie, orthopedie en revalidatie is gespecialiseerd. Kijk voor meer informatie op www.maartenskliniek.nl.

Artikel overgenomen uit: ReumaMagazine

advertentie

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE

NIEUW

Natuurlijke ondersteuning bij droogte

- Vaginale crème
- Oogspray

#dagdroogte

Onderdeel van het vertrouwde Membrasin duindoornbesolie assortiment

Scan voor meer informatie of kijk op www.membrasin.nl

TS Health Products, Gelreweg 9, 3843 AN Harderwijk, Tel. 0341 - 462121, info@tshealthproducts.nl, www.tshealthproducts.nl

Altijd moe!

Prof. dr. Rinie Geenen heeft een boekje geschreven over de aanpak van vermoeidheid bij Sjögren. Die vermoeidheid is voor velen van u herkenbaar. Het boekje wijst u op mogelijkheden om die aan te pakken. Allerlei tips en wetenswaardigheden komen voorbij.

Prof. dr. Geenen heeft ook een webcast over het onderwerp gemaakt en die kunt u terugvinden op de website van de NVSP.

Het boekje is daar ook te vinden zodat u de digitale versie op de computer kunt lezen.

In de aanloop naar Wereld Sjögren Dag op 23 juli hebben wij iedere dag een soort vermoeidheid geplaatst op onze sociale media. Deze vormen kunt u terug zien op <https://www.nvsp.nl>

Ook laten wij u in dit blad een greep zien uit de foto's over de verschillende soorten vermoeidheid (pagina 27 en 37).





15 SOORTEN VAN VERMOEIDHEID
Teri Rumpf, PhD



Wereld Sjögren Dag

23 juli 2021

De 15 soorten van vermoeidheid komen voort uit een essay dat Teri Rumpf bijna twee decennia geleden schreef voor de Sjögren's Foundation. Oorspronkelijk heette het essay de 11 soorten van vermoeidheid.

Vermoeidheid wordt door patiënten benoemd als één van de meest voorkomende en invaliderende symptomen van Sjögren. Niet iedereen ervaart het op dezelfde manier. Vermoeidheid is overduidelijk een permanent onderdeel van het leven van veel Sjögrenpatiënten.

Om bij te dragen aan grotere erkenning van vermoeidheid als een cruciale factor bij het syndroom van Sjögren en om aandacht te besteden aan het groeiende besef dat Sjögren een systemische ziekte is, vinden wij het belangrijk om hier nu op deze manier aandacht aan te besteden.

Daarom delen wij, vooruitlopend op Wereld Sjögren Dag 2021, deze vijftien soorten van vermoeidheid van Teri Rumpf. We hopen hiermee een onderwerp naar voren te brengen dat vaak verkeerd wordt geïnterpreteerd en als gevolg daarvan, niet goed wordt behandeld.

Soorten van vermoeidheid



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.



Steunpilaren

In de krant staat een interview met een topsporter, hij verteld over zijn leven. Sporten op topniveau neemt alle dagen veel tijd in beslag. Na de lunch een powernap, mentale weerbaarheid, verjaardagen slaat hij regelmatig over. Mooie dingen laten liggen ten faveure van de sport en 'het is belangrijk om ook eens niks te doen,' Een leger van steunpilaren om hem heen, maar ten diepste staat hij er alleen voor. Herkenbaar met één groot verschil. Hij heeft voor de sport en dit leven gekozen, Sjögren is mij overkomen.

De afgelopen tijd was hectisch. Ik ben narrig en heb vooral behoefte aan rust. Dat hele ziekte gebeuren, daar gaat me veel te veel tijd in zitten. Vandaag staat er een afspraak gepland in het ziekenhuis. Genietend van het mooie weer fiets ik door Drachten. Zen door de scan en dan ineens een hand op mijn schouder, ik schrik me rot. De verpleegkundig schrikt vervolgens van mijn reactie en samen schieten we in de lach. In de wachtkamer van de longarts speel ik gedachteloos met het hartje aan mijn ketting. Shit. Het ringetje met een knoopje erin is weg. Dit is niet best. Ineens besef ik hoe belangrijk dit voor me is. Dit voelt niet goed. De longarts komt tot de conclusie dat het plekje op de long littekenweefsel van de longembolie is. Hier kunt u wel 369 jaar mee worden. Dat is vast niet de bedoeling maar het klinkt geruststellend. Met een handdruk nemen we afscheid en dan snel terug naar de afdeling radiologie. Een verpleegkundige vindt het ringetje terug. Ik ben zo blij, mijn ketting is weer compleet.

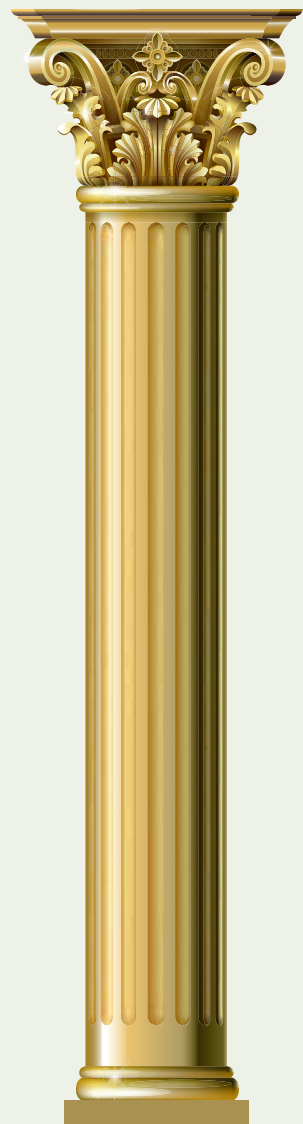
Buiten tref ik een oud-collega. Een praatje over het wel en wee in ons leven. 'Die tennisster heeft toch ook Sjögren?', vraagt ze. Zet 100 Sjögren patiënten op een rij

en je hebt 100 verschillende verhalen. En dan maakt het ook nog uit wanneer je het vraagt, het antwoord kan van dag tot dag en van uur tot uur verschillen.

Een dag later ga ik vlak voor het einde van een receptie naar het café. De buurman verteld dat hij in z'n afscheidsspeech terug heeft gekeken op de afgelopen jaren. Veel meegemaakt en verteld dat hij tijdens het ziek zijn en overlijden van Hanneke veel steun aan Itze en mij heeft gehad. Ik schiet vol en met een brok in de keel ga ik terug naar huis. Daar komen de tranen eruit die me al een poosje dwars zitten. Het lucht op. Mijn reserves zijn op, Itze gaat alleen naar een verjaardag. Met m'n benen languit voor de televisie, een haakwerkje in de handen. Herstelwerkzaamheden op de bank, rust voor energie. Een week verder, bij de Chinees komen mijn vriendin en ik tot de conclusie dat het alweer vier jaar geleden is dat we samen weg zijn geweest. We hebben een fijne avond en alle tijd om eens rustig bij te praten.

Sjögren heeft mijn leven overhoop gehaald. Een onzichtbare auto-immuunziekte. Inleven en aanpassen, arbeidsongeschikt, wat werkt wel en wat niet voor mij, keuzes maken, vallen en weer opstaan. Tussen al het gedoe door heb ik de kracht en het plezier van de pen ontdekt. Schrijven maakt mijn hoofd leeg, geeft inzicht en ruimte om verder te gaan. Naast de pen als houvast zijn veel mensen in mijn omgeving die belangrijk zijn. Als ik kopje onder dreig te gaan zijn er altijd helpende handen, luisterende oren en sterke schouders. Alleen red ik het niet. Dank je wel, lieve steunpilaren.

Roelie



Dit is een samenvatting van de webcast die Liseth de Wolff voor de NVSP gehouden heeft. Al onze webcasts kunt u terugzien via onze website <https://www.nvsp.nl/webcasts>



Hoe meten we effect van behandeling in geneesmiddelonderzoek bij het syndroom van Sjögren?

Liseth de Wolff, werkzaam als arts-onderzoeker afd. Reumatologie in het UMCG

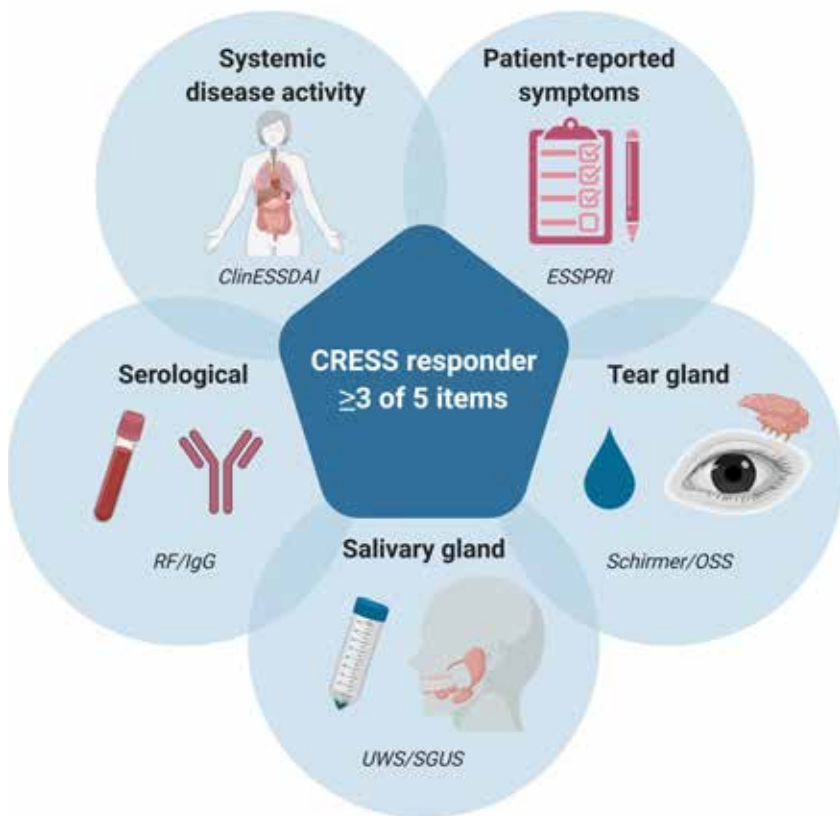
Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte, wat betekent dat het afweersysteem cellen van het eigen lichaam aanvalt. De hoofdkenmerken van de ziekte zijn droogheidsklachten van de ogen en mond, vermoeidheid en gewrichtspijn. De ziekte wordt een 'systemische' ziekte genoemd omdat elk orgaan aangedaan kan zijn. Dit maakt dat het een erg complexe en heterogene ziekte is, die qua uiting van patiënt tot patiënt enorm kan verschillen.

Op dit moment bestaat de behandeling voornamelijk uit symptoombestrijding, zoals oogdruppels die voorgeschreven kunnen worden bij droge ogen. Ondanks dat er in de laatste jaren meerdere onderzoeken zijn verricht naar geneesmiddelen bij het syndroom van Sjögren, konden de grotere geneesmiddelenstudies niet aantonen dat deze medicijnen de klachten door Sjögren wezenlijk verbeterden in vergelijking met placebo (geneesmiddel zonder werkzame stof) behandeling.

Omdat Sjögren een complex ziektebeeld is met erg wisselende uitingen van de ziekte, is het moeilijk om de werking van een geneesmiddel te meten. Deze werking zou

getest kunnen worden op een tal van fenomenen, zoals droogte van de mond of ogen, de hoeveelheid speeksel die geproduceerd wordt, de bloedwaarden of ziekteactiviteit in betrokken organen. De maat die wordt gebruikt om te bepalen dat een middel effectief is, wordt een uitkomstmaat genoemd. De keuze voor een uitkomstmaat is dus heel belangrijk om te onderzoeken of een geneesmiddel effectief is of niet.

In het UMCG zijn we van mening dat we in de toekomst niet naar één Sjögren-fenomeen moeten kijken om effectiviteit van behandeling te bepalen, maar dat we naar een combinatie van verschillende aspecten van de ziekte moeten kijken. Zo een uitkomstmaat noemen we een samengesteld eindpunt. Met behulp van gegevens van een geneesmiddelenonderzoek dat een paar jaar geleden in het UMCG is verricht, hebben we een samengesteld eindpunt ontwikkeld. Dit was een studie waarin de biological abatacept onderzocht werd. Een biological is een medicijn dat bestaat uit eiwitten, wat de werking van ontstekingscellen of afweercellen in het lichaam remt. Uit de analyses van deze studie bleek dat abatacept behandeling niet leidde tot meer verbetering



Composite of Relevant Endpoints in Sjögren's Syndrome (CRESS)

- Systemic disease activity (systemische ziekteactiviteit) item: ziekteactiviteit gemeten door de arts;
- Patient-reported symptoms (patiënt-gerapporteerde symptomen) item: ziekteactiviteit gemeten door de patiënt d.m.v. een vragenlijst over klachten van droogheid, vermoeidheid en pijn;
- Tear gland (traanklier) item gemeten met twee oogtesten voor droge ogen;
- Salivary gland (speekselklier) item gemeten met een speekselafname test en echografie van de speekselklieren;
- Serological (serologie) item gemeten met reumafactor en IgG.

in 'systemische' ziekteactiviteit (ziekteactiviteit in verschillende organen) in vergelijking met placebo. Omdat een groot deel van de patiënten zelf aangaven toch baat te ervaren van abatacept, vonden we het belangrijk om de gegevens van deze studie verder te bekijken. Met een multidisciplinair team (een team bestaande uit verschillende beroepen) hebben we een samengesteld eindpunt, de Composite of Relevant Endpoints in Sjögren's Syndrome (CRESS), ontwikkeld. Dit eindpunt bestaat uit vijf belangrijke aspecten van Sjögren: systemische ziekteactiviteit, patiënt-gerapporteerde symptomen (droogheid, vermoeidheid en pijn), traanklierfunctie, speekselklierfunctie en bloedonderzoek van Sjögren-specifieke ontstekingswaarden. Een CRESS responder is iemand die respons laat zien op tenminste drie van de vijf items. Met behulp van de CRESS vonden we dat er meer patiënten waren die een positief effect lieten zien (meer CRESS-responders) in de groep die abatacept ontving, in vergelijking met de placebo groep, en konden we hiermee wel effectiviteit van abatacept aantonen.

Vervolgens hebben we de CRESS onderzocht in drie andere studies met ver-

schillende biologicals. Deze studies lieten eerder, net als bij de abataceptstudie, geen positief effect van de medicatie zien op basis van de gekozen uitkomstmaat in vergelijking met placebo. In twee van deze studies, een studie met rituximab en een andere studie met abatacept, konden we met de CRESS nu wel een verschil aantonen tussen patiënten die het medicijn toegediend kregen en patiënten die placebo ontvingen: er waren meer CRESS-responders in de groep die het medicijn kreeg dan in de groep die placebo ontving. In de derde studie, een studie met tocilizumab, konden we met behulp van de CRESS vaststellen dat tocilizumab geen verschil liet zien met de placebo groep, en dus ook met de CRESS niet werkzaam bleek.

Wij denken dat de CRESS een belangrijke stap is in het uitvoeren van studies naar nieuwe medicijnen en daarmee in de zoektocht naar effectieve medicatie voor het syndroom van Sjögren. De volgende stap zal zijn om de CRESS te gebruiken en verder te onderzoeken in toekomstig geneesmiddelenonderzoek.

«



Geachte heer/mevrouw,

Met veel belangstelling heb ik het verhaal gelezen van mevrouw Janssen in Ogenblikje nummer 138. Ik heb iets vergelijkbaars meegemaakt. Na de kerst (december 2020) voelde ik mij griepiger. Ik heb vrijwel direct een coronatest gedaan en die was negatief. Dat leek in eerste instantie goed nieuws, maar ik werd steeds zieker. Omdat ik voortdurend last had van diarree, dachten we aan buikgriep. De huisarts is een paar keer langs geweest, en ook zijn bevinding was dat het een buikgriep zou zijn die snel over zou moeten zijn. Deze 'buikgriep' hield echter veertien dagen aan en het was mijn dochter (die zelf verpleegkundige is) die er op aandrong om mij op te nemen. Ik werd opgenomen bij de spoedeisende hulp en al snel nam de achtbaan een nieuwe wending. De opname in het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem duurde uiteindelijk meer dan een maand en bestond uit tal van onderzoeken en scans. Ik hield veel vocht vast en werd veertien kilo zwaarder. Normaal gesproken weeg ik rond de zestig kg. De reden van het vasthouden van vocht was gelegen in nierfalen. Mijn dochters hadden inmiddels op internet al gevonden dat dit mogelijk een oorzaak van Sjögren kon zijn. In het ziekenhuis werd vervolgens een biopsie van mijn nieren genomen en daar werd dit vermoeden bevestigd. In de tussentijd kreeg ik sondevoeding, een katheter en bloedtransfusies.

Het is uiteindelijk mijn conditie die mij er doorheen gesleept heeft. Op tweede kerstdag wandelde ik nog twintig kilometer met mijn zoon en een paar weken later was ik een kasplantje. Ik heb op het randje van de afgrond gelopen, zo is mij later door de

internist bevestigd. Ik ben niet bijgelovig, maar op het dieptepunt voelde ik twee keer kloppen op mijn schouder, maar er was niemand. Ik heb het overleefd en na de lange ziekenhuisopname heb ik gerevalideerd in Regina Pacis in Arnhem. Daar ben ik fantastisch opgevangen en heb ik veel gehad aan de therapie die ik daar kreeg. Het was ook een warme omgeving om bij te komen van de periode die ik achter me had gelaten en waarvan ik mij vaak nog slechts flarden van kan herinneren.

Na zes weken kwam ik weer thuis. Daar zijn aanpassingen gemaakt en probeer ik opnieuw mijn draai te vinden. Ik heb neuritis in mijn handen en benen. De handen zijn het vervelendste en het belemmert mij bijvoorbeeld bij het uitoefenen van mijn grootste hobby; kaartjes maken. Bij het lopen lijkt het alsof ik op kussentjes loopt en voel ik minder grip. Ik ben in behandeling bij een fysiotherapeut en ik word met de dag weer sterker.

Ik had nooit gedacht dat ik zo ziek zou kunnen worden van Sjögren. De diagnose heb ik in 2010 gekregen en met de milde klachten tot dan toe was prima te leven. Af en toe een ontstoken speekselklier, droge ogen en slikproblemen. Vervelend, maar prima om mee om te kunnen gaan.

1 april was de dag dat ik weer thuiskwam, in een zee van kaarten en bloemen. Het heeft me veel goed gedaan om zoveel steun en liefde te krijgen van mijn kinderen, buren, familie en vrienden.

Truus Duis



In mijn vorige column vroeg ik onder meer aandacht voor het belang van continuïteit binnen vrijwilligerswerk en bestuur. Juist ook ervaringsdeskundigen met betrekking tot het syndroom van Sjögren zijn binnen beide gremia niet alleen hartelijk welkom, maar in feite onontbeerlijk. Aan de algemeen gestelde oproep om zich te melden voor een functie heeft helaas nog niemand gehoor gegeven. Daarin zijn de leden van NVSP niet uniek, ook elders blijken spontane aanmeldingen in deze zin niet of nauwelijks voor te komen. De consequentie is nu dus dat wij vanuit de organisatie actief zullen moeten gaan werven.

Daartoe starten wij met een - overigens beperkte - enquête onder onze leden. Op basis van de reacties daarop zullen wij de respondenten gericht benaderen. Het kan zo maar zijn dat wij ook u daarbij betrekken (kijk voor de zekerheid in uw spambox, zodat u onze oproep niet mist), dan vertrouwend op een open mind. Spontaan reageren kan trouwens nog steeds en altijd: onderstaand mailadres kan daartoe een goede opening bieden.

Heeft de voorbereiding van de algemene ledenvergadering nogal wat voeten in aarde, ook de nazorg vergt aandacht. De statutenwijziging is inmiddels bij de notaris gepasseerd; de wijziging van het huishoudelijk reglement moet ook navolging krijgen in de vorm van het vastleggen van een passende (governance-) structuur en cultuur. Dit ook met het oog op een zorgvuldig en verantwoord beheer van de middelen van onze vereniging.

De wijzigingen in de bestuurssamenstelling leiden tot aanpassing van de bevoegdheden bij de banken, alsook vastlegging daarvan binnen de Kamer van Koophandel.

Verheugd kunnen wij constateren dat halverwege het jaar nagenoeg alle leden de contributie 2021 hebben voldaan, met dien verstande dat er bij de kwartaalbetalingen nog één ronde te gaan is. Fijn dat het traject doorgaans zonder veel problemen kan verlopen. Punt van aandacht blijft nog het motiveren van die leden die nog niet gekozen hebben voor het systeem van automatische incasso van de contributie.

Van een kwart van onze leden is binnen onze ledenadministratie nog geen mailadres bekend. In de communicatie met onze leden is dit minder efficiënt en werkt dit kostenverhogend. Met een gerichte actie willen wij de leden die dit betreffen van harte oproepen het mailadres beschikbaar te stellen.

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

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

LCID

De dag, het tijdstip van de uitzending, de locatie én de gast-sprekers zijn bekend! Wij zijn er klaar voor! Zet het in uw agenda.



Zaineb en Afke



Zoals beloofd brengen wij u op de hoogte van de voorbereidingen voor onze alternatieve Landelijke Contact- en Informatiedag – de talkshow Talk about Sjögren 2021.

De uitzending is op zaterdag 2 oktober 2021, start 11.00 – 12.30 uur, te zien via onze website www.nvsp.nl.

Wij hebben een gevarieerd programma samengesteld. Met bijdragen van:

- onze oogartsen dr. Nynke Klaassen-Broekema en dr. Khaled Mansour
- prof. dr. Frans Kroese van speekselklierbiopt tot diagnose Sjögren
- dr. Henk Brand over het meten van vocht in de mond

- dr. Gwenny Verstappen en dr. Dörte Hamann over corona vaccinaties
- uitleg over hulpmiddelen
- informatiefilmpjes
- maak kennis met andere Sjögren-patiënten en hun dierbaren
- afscheid van twee artsen van het eerste uur, kennismaking met hun opvolgers
- en tenslotte nieuwtjes vanuit de vereniging zelf.

Mocht u vragen aan dr. Klaassen-Broekema en dr. Mansour; prof. dr. Kroese, dr. Hamann en dr. Verstappen hebben dan verzoeken wij u deze voor 7 september te stellen via info@nvsp.nl.

advertentie

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl





**Skafit zilver verbandkleding helpt uw lichaam,
handen en voeten te verwarmen**

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts
vergoed uit de basis zorgverzekering *(door bijna alle zorgverzekeraars).*

www.skafit.nl/vergoedingen

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

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.



Toespraak op de Dam

Tijdens de Dodenherdenking op de Dam werd de jaarlijkse 4 mei-toespraak gehouden door André van Duin. Hij maakte veel indruk. Ook op mij. Maar toch was ik ook teleurgesteld. Van Duin is kort na de oorlog geboren, is een Rotterdammer, en zijn vader is als dwangarbeider in Duitsland te werk gesteld. Ook ik ben kort na de oorlog geboren, ook ik ben opgegroeid in Rotterdam, en ook mijn vader was tijdens de beruchte razzia van november 1944 opgepakt en, samen met 70.000 andere Rotterdamse jongemannen, als dwangarbeider naar Duitsland vervoerd. Hij woonde een paar honderd meter van het huis van André's vader vandaan.

Ik hoopte dat Van Duin daarover zou spreken. Dat zou al die - veelal getraumatiseerde - mannen recht doen. Ik hoopte op erkenning voor hen, en herkenning bij mezelf.

Maar, zo vertelde Van Duin, als hij na de oorlog zijn vader vroeg wat hij in Duitsland had meegemaakt, zei hij altijd: "Jongen, dat wil je niet weten." Vandaar dat de speech over andere dingen ging.

Heel stiekem dacht ik toen: had ik daar maar gestaan. Want mijn vader - verder juist zeer gesloten - heeft juist altijd wél veel verteld over zijn tijd als dwangarbeider. Hoe hij bij eerdere razzia's was ondergedoken, maar niet bij die van november 1943, omdat de Duitse bezetters toen zeiden dat van jongemannen die zich niet meldden de familie zou worden vermoord. Hoe hij, met heel veel anderen - vaak nog jongens - in een donkere trein werd opgesloten, zo dicht opeengepakt dat hij staand had geslapen van uitputting. Hoe hij, eenmaal in Duitsland, na een brutale opmerking tegen een SS-officier, tegen de grond was getrapt met stevige Duitse soldatenlaarzen en de volgende dag gedwongen was om toe te kijken hoe een groep gevangen genomen geallieerde soldaten werd gefusilleerd. Hoe hij 's avonds, na een hele dag loopgraven graven, samengepakt in een koude schuur met jongens uit Polen, Rusland en Nederland, op zijn ocarina speelde en met zijn mooie

tenorstem en denkend aan zijn verloofde - mijn moeder - liefdesliedjes zong totdat iedereen met bestraande ogen meezong. Hoe hij, samen met een Rotterdamse makker, was ontsnapt tijdens een mars waarbij de Duitse bewakers even niet goed opletten. En hoe hij samen met Arie te voet de Amerikaanse bevrijders tegemoet was gelopen. Wekenlang stalen ze kleren van waslijnen, bedelden ze om eten bij Duitse boeren - soms met succes, soms juist niet en dan moesten ze letterlijk rennen voor hun leven. De Amerikanen stelden hem aan als tolk, en gezeten op een Amerikaanse tank, reed mijn vader in september 1944 uiteindelijk Limburg binnen - een glorieus moment. Maar het woog niet op tegen alle angsten en ontberingen die hij had moeten doorstaan.

Mijn vader was toen 23, maar zijn leven lang heeft hij nachtmerries gehad van achtervolgingen door schietende Duitse soldaten. Zo erg zelfs dat hij tientallen jaren later mijn moeder 's nachts een kaakslag verkocht, en altijd over-alert en schrikachtig is gebleven. Nu heet dat PTSS en worden terugkerende militairen ervoor behandeld, maar bij mijn vader en zijn lotgenoten is dat nooit gebeurd.

Zijn hele leven is hij zo gebleven: zijn oorlogstijd in Duitsland had hem wezenlijk veranderd. Opeens wantrouwde hij iedereen - zelfs zijn eigen familie. Hij drukte me op het hart de mensen nooit te vertrouwen, want dan zou ik bedrogen uitkomen. Nu weet ik wel beter, maar als kind weet je niet beter, en lijdt je door het lijden van je vader in een tijd dat je zelf nog niet eens geboren was. Elke oorlog laat sporen na. Niet alleen bij militairen, maar ook bij doodgewone mensen die niets misdaan hebben en via hen ook bij hun kinderen.

Dat is wat ik had willen zeggen als ik op 4 mei op die doodstille Dam mijn verhaal had mogen vertellen. En dan, net zoals André, aan het eind een handkusje richting hemel. Niet voor Martin, maar voor mijn vader.

Loes Gouweloos

Dit is een samenvatting van de webcast die dr. D. Boerman voor de NVSP gehouden heeft. Al onze webcasts kunt u terugkijken via onze website <https://www.nvsp.nl/webcasts>



Sjögren: pijn en neuropathie

Om te begrijpen hoe zenuwpijn ontstaat, is het nodig eerst uit te leggen hoe zenuwen en het zenuwstelsel werken om je pijn te laten voelen. Wat is de anatomie van het gevoel?

Dolf Boerman, neuroloog Rijnstate Ziekenhuis Arnhem

De anatomie van het gevoel

Dit is een tekening van de huid (afb. 1): aan de buitenkant zit de lederhuid waar de haartjes door heen steken. Deze laag is aan de buitenkant ongevoelig en bestaat uit dode cellen. In de diepere lagen zitten blind uiteinden van pijnzenuwen (wit): bij een wondje voel je de pijn doordat deze zenuwuiteinden geprikkeld worden. Druk voel je weer met andere zenuwen (de gele ballen in de andere tekening, afb. 2).

Je hebt dus voor elk gevoel een eigen draad en orgaantje om dat waar te nemen. Dat zie je op het volgende plaatje (afb. 3): voor warmte, koude, spierspanning, beweging van een gewricht is er een apart orgaantje en een apart draadje. Dat lijkt op een aansluitkabel voor de computer. Deze scheiding van het gevoel wordt voortgezet in het ruggenmerg.

Het ruggenmerg zit in de wervelkolom, verzamelt de gevoelsinformatie per lichaams-



Afb. 1

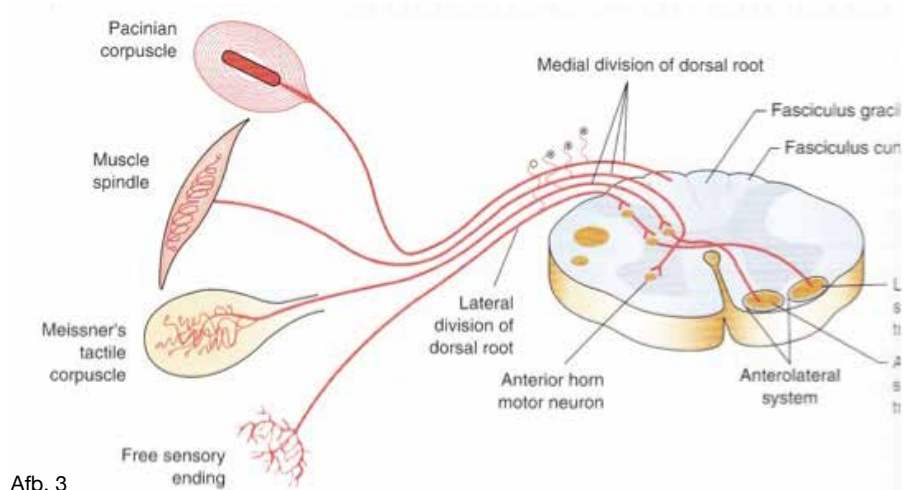


Afb. 2

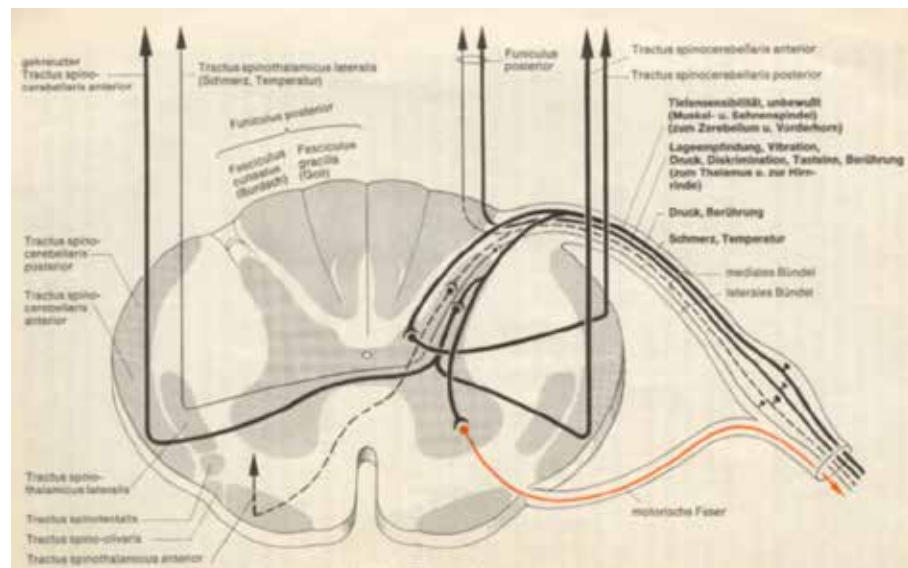


segment (lichaamsdeel) en zendt deze door naar de hersenen. In het ruggenmerg is er een scheiding tussen gevoel nodig voor staan en beweging (de achterstreng aan de achterkant) en pijn & temperatuur zijn aan de voorkant. Dat betekent dat bij een beschadiging van het ruggenmerg je gevoel voor warm, kou en pijn anders kan zijn geworden maar dat je niet wankel of raar gaat lopen, omdat de achterkant het nog gewoon goed doet. Dat komt voor bij een beklemming van het ruggenmerg in de nek door bijvoorbeeld een vernauwing. Het andere gevoel blijft na een operatie helaas vaak toch bestaan.

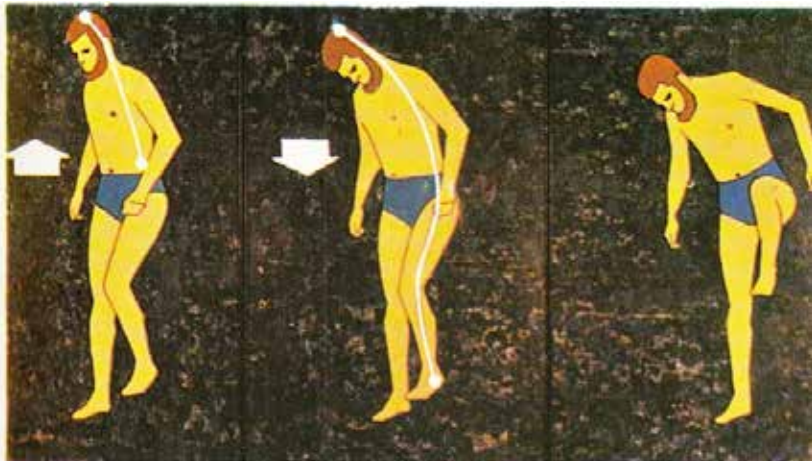
Uiteindelijk komt het gevoel aan in de hersenen en daar word je je bewust van dat gevoel. Je voelt waar het gevoel vandaan komt en wat het is (jeuk, pijn of iets anders). Bij een verwonding, bijvoorbeeld staan op een punaise, voel je dat heel snel en vertoon je gedrag: je schrikt en tilt je voet op. Daarbij bescherm je je eigen lichaam: zou je dat niet doen dan is de beschadiging groter en kun je een ontsteking of vermindering oplopen. Mensen die geen of een verminderd pijngevoel hebben kunnen zo hun lichaam blijvend beschadigen. Dat gebeurt bij lepra, of bij polyneuropathie door diabetes.



Afb. 3



» Afb. 4



Afb. 5

Je hebt ook emotie bij pijn: wie heeft potverdorie die punaise daar laten vallen en niet opgeruimd? Ook dat gebeurt in je hersenen. Het is dan ook niet zo gek dat angst, woede en depressie bij chronische pijn horen. Omgekeerd zullen angst en depressie een nadelige invloed uitoefenen op de pijnbeleving.

Pijn, zenuwpijn & pijnbehandeling

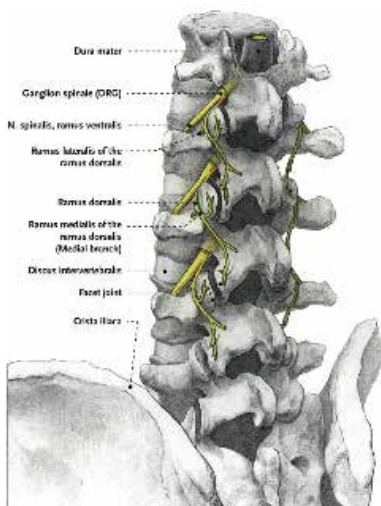
In het voorbeeld is een wervelkolom getekend met de zenuwen in geel gemarkeerd. Rugpijn is de meest voorkomende vorm van pijn. Zenuwen geleiden de pijn naar het ruggenmerg zoals links getekend (de rode draad). Daarnaast gaat via dezelfde zenuw het gevoel van beweging ook naar hetzelfde deel van het ruggenmerg. Het interessante is nu dat de bewegingszenuwen de pijnzenuwen kunnen remmen. Dit is een van de redenen waarom het goed is om juist veel te bewegen bij rugpijn. Dat voelt natuurlijk niet zo: pijn is ook een teken van schade en de

natuurlijke reactie is dan om stil te gaan zitten of liggen en zo weinig mogelijk te bewegen. Begrijpelijk maar niet verstandig: bewegen versterkt en onderhoudt de spierkracht, waardoor je de wervelkolom minder belast, en door de beweging remt je eigen zenuwstelsel de pijn.

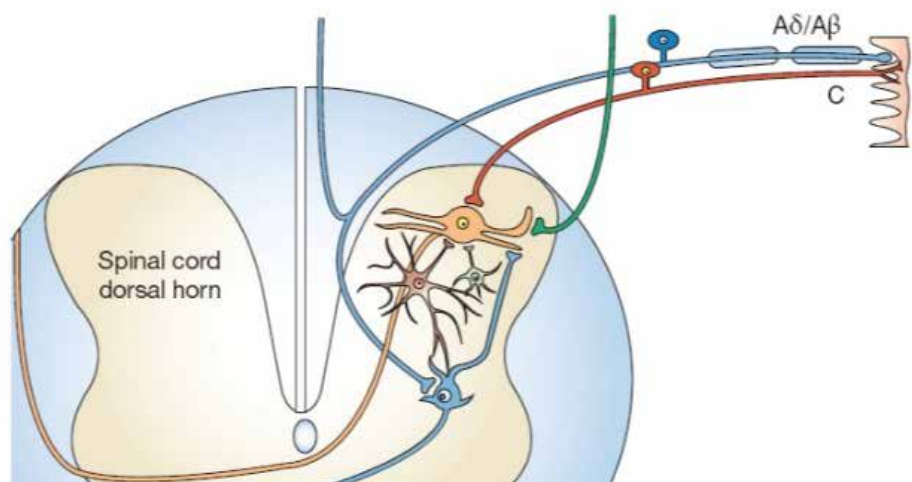
Wat gebeurt er nog meer en waarom blijft pijn dan toch vaak bestaan? Chronische pijn, dat wil zeggen pijn die langer dan drie maanden bestaat zonder verbetering, ontstaat waarschijnlijk door sensitisatie. Wat is dat? Sensitisatie is een verandering in de werking van het zenuwstelsel door langdurige prikkeling. De zenuwen raken als het

Rugpijn is de meest voorkomende vorm van pijn.

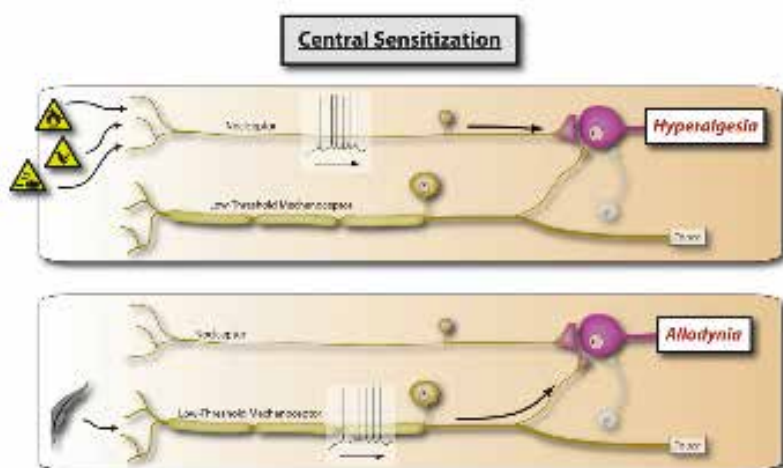
ware oververhit, veranderen in hun werking en blijven pijnsignalen sturen naar de hersenen. Dat is in het plaatje links aangegeven met een patroon van rugpijn met uitstraling daarnaast. Dat is anders dan bij een hernia en artsen kunnen het verschil met een hernia ook wel goed vaststellen, eventueel



Afb. 6



Afb. 7



Afb. 8

met behulp van een MRI. Typisch is de situatie waarbij lichte aanraking van de huid al pijnlijk is en niet-pijnlijke prikkels als pijn worden gevoeld.

Ook de hersenen veranderen van werking. In het plaatje is te zien dat het brein in de fik gaat bij chronische pijn en dat grote delen van de hersenen daarbij zijn betrokken. Een gevolg is dat veel patiënten met chronische pijn ervaren dat ze minder goede aandacht, concentratie en inprenting hebben dan vroeger. De redenen

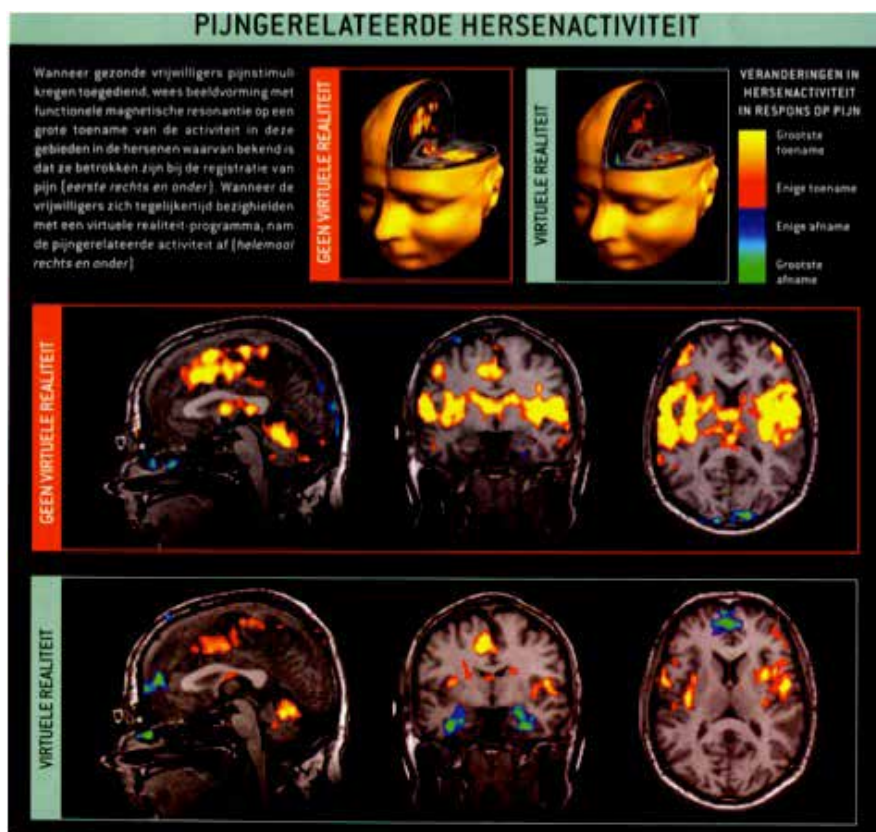


Afb. 9

dat de ene persoon veel meer last heeft van sensitisatie dan de ander, zijn nog niet goed bekend. Het is wel zeker dat erfelijke factoren en sekse een rol spelen, maar ook de manier waarop mensen met hun klachten omgaan: angst om te bewegen is een belangrijke factor en als er een bijkomende depressie aanwezig is dan is dat zeker ongunstig.

Een nieuwe ontwikkeling die gebruik maakt van deze kennis, is de toepassing van Virtual reality (VR). Op het plaatje hiernaast is dat ook te zien: met een VR bril en een spelprogramma wordt de pijn verminderd die ontstaat door wisseling van verband bij brandwonden. Dit was destijds de eerste toepassing van VR, en omdat het goed leek te werken wordt VR nu onderzocht voor de behandeling van chronische pijn. Op de volgende pagina zie je een begeleider met een patiënt die een VR-programma gebruikt. Inmiddels is de toepassing beschikbaar voor patiënten die dit zelf kunnen aanvragen bij het bedrijf Reducept (via internet, er is een VR bril nodig, het abonnement kost om en nabij € 15.- per maand, helaas is er nog geen vergoeding via de zorgverzekeraar).

Zenuwpijn is regelmatig onderdeel van het syndroom van Sjögren en is onderwerp geweest van eerdere presentaties. De belangrijkste oorzaak bij Sjögren is een pijnlijke neuropathie met name van de kleinste vezel van de huid (zie eerste plaatje). Deze bijzon- »



Afb. 10



Afb. 11

dere vorm van polyneuropathie wordt dunne vezelneuropathie genoemd. De klachten zijn vooral pijn met een brandend, doof gevoel in de ledematen, vooral de voeten, enkels en onderbenen en in mindere mate de handen.

Een goed begrip van pijn, de oorzaken en de factoren die de pijn in stand houden is nodig.

Deze vorm van polyneuropathie is niet goed vast te stellen met een standaard electro-myogram (EMG) dat meestal door neurologen wordt gebruikt. De diagnose wordt gesteld op basis van de klachten en afwijkingen bij li-

chamelijk onderzoek gekoppeld aan bepaalde ziekten waarbij dit vaak voorkomt (naast Sjögren, sarcoïdose en diabetes). In het Academisch ziekenhuis van Maastricht (Maastricht UMC+) bestaat een speciaal onderzoek waarbij de diagnose met zekerheid gesteld kan worden op een huidbiopsie en zenuwtelling, maar dat is niet altijd nodig.

Zenuwpijn is moeilijk te behandelen. Er wordt vooral gebruik gemaakt van speciale medicijnen die ook worden gebruikt bij epilepsie en depressie. De belangrijkste middelen zijn:

- Pregabaline & Gabapentine
- Carbamazepine & Oxcarbazepine
- Amitryptiline & Nortryptiline
- Duloxetine

Daarnaast worden Lacosamide, Lamotrigine en Cannabis wel gebruikt, alsmede verdovende zalven (Lidocaine en Capsaicine creme). Het is niet goed van tevoren te voorspellen welk middel het beste werkt en geen enkel middel kan alle klachten wegnemen. In het kader van de zogenaamde multidisciplinaire pijnbehandeling werken neurologen samen met pijnpoliklinieken met daarin vertegenwoordigd: psycholoog, anesthesioloog, revalidatiearts, fysiotherapeut en pijnverpleegkundige. Binnen het team kan worden behandeld met injecties (niet voor dunne vezelneuropathie), TENS en soms met spinale stimulatie voor patiënten waarbij geen andere methode helpt. Deze laatste behandeling is echter niet eenvoudig en vereist aanbrengen van een zenuwstimulator in de wervelkolom.

Het is duidelijk: pijn is ingewikkeld en er is niet één zalmakende oplossing voor iedereen. Maar er is wel hulp om mensen te helpen zich aan te passen en het leven leefbaar te houden. Daarvoor is een goed begrip van pijn, de oorzaken en de factoren die de pijn in stand houden nodig. In de toekomst zullen nieuwe behandelingen komen, vooral computergestuurd, die de werking van de hersenen gunstig kunnen beïnvloeden en dan graag zonder bijwerkingen.



Soorten van vermoeidheid



Vermoeidheid

Scan de code voor alle voorbeelden.



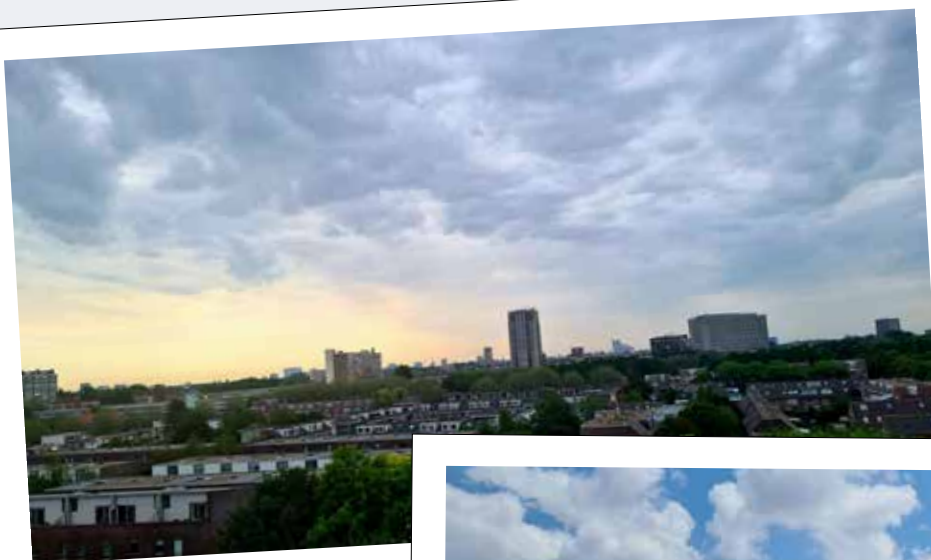
Onweer

Maria van Breukelen



Gemaakt op de Nieuwkoopse Plassen. Gezellig varen met een fluisterboot langs mooie eilandjes. Genieten van rust, groen, water en natuurlijk de vele vogels. Zeker de moeite waard om een dagtochtje te doen in het Groene Hart.

Connie Vervloet



11.00 uur

Vanaf de zevende verdieping
in Den Haag-Loosduinen.
Nooit hetzelfde en grote
contrasten, van dreigende
luchten naar wolkenluchten
of mooie zonsondergangen.
Annemieke Baert-Jansen



14.00 uur



Oplichtende kerktoeren

Annette van den Broek - Mölling

»



Wonend om de hoek van de Ruijsdaelkade in Amsterdam, genoemd naar de bekende wolken schilder Jacob van Ruisdael, leek een foto hiervan me aangewezen.

Diny Kooiman



Wolken boven de Weteringbrug

Trudi Geevers



Dreigende lucht boven de Ringvaart

Trudi Geevers

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

Zit uw handtas vol met bonnetjes, oude dropjes, lippenstiften en losse muntjes of bent u van het type dat de tas altijd op orde heeft? Houd uw tas eens ondersteboven en maak een fraaie compositie van wat voor u ligt. Als u er dan een foto van neemt, hebt u meteen uw bijdrage aan de fotowedstrijd voor het volgende Ogenblikje. We kijken ernaar uit!

Stuur uw foto met kort verhaaltje naar eindredacteur@nvsp.nl en vind uw bijdrage terug in het volgende Ogenblikje.



Dit is een samenvatting van de webcast die dr. H. Brand voor de NVSP gehouden heeft. Al onze webcasts kunt u terugzien via onze website <https://www.nvsp.nl/webcasts>



Voldoende speeksel is een voorwaarde voor een gezonde mond!



In deze webcast gaat Henk Brand in op een aantal aspecten waarmee we als Sjögrenpatiënten te maken hebben en dan met name op de ellende in de mond.

dr. Henk Brand, medisch bioloog, ACTA Amsterdam

Speeksel wordt gemaakt in verschillende klieren: de parotisklier (grote speekselklier onder het oor), de submandibulaire klier (onder de onderkaak), en de sublinguale klier (in de mondbodem). Verder zijn er nog veel kleine klieren, bijvoorbeeld op de lippen en het verhemelte.

De functies van speeksel

- Het beschermt de slijmvliezen tegen uitdroging.
- Het bindt bacteriën die we vervolgens met het speeksel doorslikken. In de maag wordt dan korte metten gemaakt met die bacteriën.
- Het doodt bacteriën en schimmels. Er zitten honderden stofjes in speeksel die daaraan bijdragen.
- Het beschermt tanden en kiezen tegen zuur en mechanische slijtage.
- Bevordert wondgenezing van de slijmvliezen.

Wat zijn oorzaken van een droge mond?

- Bepaalde geneesmiddelen

De afgifte van speeksel kan worden geremd bij het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Nadat met het gebruik ervan

wordt gestopt, wordt de speekselaanmaak weer normaal.

- Radiotherapie van het hoofd-/halsgebied

Wanneer een tumor bestraald wordt, tast de bestraling ook gezond weefsel aan. Daarna wordt de speekselaanmaak niet meer normaal.

- Syndroom van Sjögren

Er is sprake van een overrijverig immuunsysteem. Cellen in klieren worden door het immuunsysteem niet als lichaamseigen cellen herkend, en worden daardoor aangevallen en afgebroken. Afgebroken cellen worden vervangen door bindweefsel en dat geeft geen speeksel af.

- Overige redenen, zoals chronische stress.

Neem een slokje water!

Goed bedoeld maar het helpt niet. Water is een heel andere vloeistof dan speeksel doordat allerlei belangrijke stofjes ontbreken. Bijvoorbeeld mucine, een bepaald soort slijmstof. Dit is een natuurlijk verdikkingsmiddel dat ervoor zorgt dat vocht langer in de mond aanwezig blijft.

»

Wat kun je wel doen?

- Stimuleer speekselaanmaak door te kauwen. Maak gebruik van kauwgom. Kauwgom met menthol helpt beter maar wordt over het algemeen minder verdragen;
- Neem Xylimelts, een plakkertje op de binnenkant van je wang zorgt 's nachts voor verlichting;
- Gebruik van medicatie zoals pilocarpine. Dat is alleen te krijgen op doktersrecept. Het stimuleert ook andere klieren wat kan resulteren in natte handen en oksels;
- Gebruik kunstspeeksel;

Ook is het tegenwoordig mogelijk de speekselklieren door te spoelen, wat echter waarschijnlijk na zes maanden tot een jaar herhaald moet worden.

Aan stamceltransplantatie wordt gewerkt maar dat is nu nog toekomstmuziek.

Zout, zuur en menthol stimuleren dus wel de aanmaak van speeksel maar worden vaak slecht verdragen. Ook goed is kauwen op groente, bijvoorbeeld een wortel.

Xylimelts

Deze schijffjes zijn suikervrij. Zij bevatten menthol, xylitol (een suikervervanger die niet slecht is voor tandglazuur) en cellulose (een groot molecuul dat lijkt op mucine).

Kunstspeeksels

Een ideaal kunstspeeksel bevat een verdikkingsmiddel, een buffersysteem (zuur wordt snel geneutraliseerd), antibacteriële stoffen, conserveermiddel en smaakstof. De vraag is of dat laatste erin moet.

Er zijn verschillende verdikkingsmiddelen mogelijk. Eén merk kunstspeeksel gebruikt als verdikkingsmiddel mucine uit de varkensmaag, en daar zijn veel mensen niet blij mee. Beter is het dan Xanthaan te gebruiken, een gom dat we kennen van drop.

Er lijkt nog steeds behoefte aan een nieuw kunstspeeksel. Hiervoor werd een samenwerking aangegaan tussen het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam, Wageningen University, het bedrijfsleven en de NVSP. Het Ministerie van Economische Zaken

maakte het onderzoek financieel mogelijk. Een gespecialiseerd bedrijf uit Brabant gaf smaakadvies, en de mucine uit de varkensmaag werd vervangen door mucine uit kippeneieren. Nadat de Medisch Ethische Commissie stapels documenten had bestudeerd werd toestemming gekregen om het op mensen te testen.

*Er lijkt nog
steeds behoefte
aan een nieuw
kunstspeeksel.*

Het nieuwe kunstspeeksel werd getest door 35 personen. Zij kregen twee weken een placebo en twee weken de echte mondspray. Door middel van vragenlijsten werd het effect onderzocht. Het uiteindelijke resultaat was teleurstellend: De echte mondspray





bleek nauwelijks beter dan het placebo.

De conclusie: Speekselsubstituten zijn nog steeds voor verbetering vatbaar.

Probeer eens om 's nachts XyliMelts te gebruiken en overdag producten met xylitol. Die leveren geen problemen op met de bloedsuikerspiegel.

Pilocarpine is verkrijgbaar op recept. Het stimuleert de speekselklieren, viermaal vijf mg tot maximaal dertig mg per dag. Is er binnen twaalf weken geen resultaat, dan lijkt het niet zinvol om het langer te proberen.

De vragen van de luisteraars.

Sjögren en implantaten, gaan die samen?

Ja! Belangrijk is dat er voldoende kaakbeen is.

Moet je je mond met rust laten of ingrijpen?

Dat kan de tandarts beoordelen. Hij/zij kan eventueel ook doorverwijzen naar een Centrum voor bijzondere tandheelkunde.

Heeft wat je 's avonds eet of drinkt invloed op de droogte van je mond?

Dat kan. Het drinken van bier geeft vochtonttrekking waardoor je 's nachts je bed uit moet om wat te drinken.

Is er verschil tussen het speeksel uit de oorspeekselklier en het speeksel uit de klieren uit de onderkaak?

Ja, de speekselklieren in de onderkaak produceren een dikker speeksel dan de oorspeekselklier. Daarvan is het speeksel wateriger. In tegenstelling tot de klieren in de onderkaak, 'werkt' de oorspeekselklier voornamelijk overdag op basis van prikkels. Hierdoor is het speeksel in de mond 's nachts dikker dan overdag.

Gaan kwaliteit en kwantiteit van het speeksel gelijk op?

Nee, de hoeveelheid speeksel zegt niet alles over de kwaliteit. Daarvoor is de samenstelling van het speeksel ook belangrijk.

Bestaat er al speekselkliertransplantatie?

Nee, maar in een andere context heeft een Chinese hoogleraar eens speekselklieren verplaatst naar het oog, om beschadiging van het oog door gebrek aan traanvocht te voorkomen.

Kun je de PCR-test voor corona laten doen als je weinig speeksel en een droge neus hebt?

Ja, een minieme hoeveelheid virusdeeltjes is voldoende om vast te kunnen stellen of je corona hebt.

Als u nog vragen hebt over de inhoud van de webcast dan kunt u mailen naar Joyce Koelewijn-Tukker, info@nvsp.nl

«



DROGE MOND?



bioXtra
hydrateert
direct en
bescherm
een droge,
gevoelige en
pijnlijke mond.

mondgel, gel mondspray, tandpasta & mondspoeling

...Xtra Bovendien bieden de natuurlijke enzymen in bioXtra iets extra's: de natuurlijke werking van het speeksel wordt nagebootst, zodat de hele mond gezond blijft.



VERZORGT



HYDRATEERT



BESCHERMT

GRATIS mondspoeling!

Speciaal voor lezers van 'n Ogenblikje:
gratis mondspoeling t.w.v. € 7,95 bij elke
bestelling vanaf €10,- op www.bioxtra.nl.
Gebruik de actie code: **mondspoeling10**

Deze actie is geldig t/m 31 december 2021.
*Actie code kan 1x worden gebruikt per adres.

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA
www.bioxtra.nl

Verkrijgbaar bij apotheek, zelfstandige drogist en online.



Deze woordzoeker is een andere dan jullie van mij gewend zijn. Eerst gaan jullie op zoek naar diernamen. Deze zijn te vinden door achter het eerst gegeven woord een dier in te vullen, wat dan ook weer een woord vormt samen met het tweede woord. Elk dier maakt dus twee woorden. Het dier kunt u daarna opzoeken in het diagram. Deze zijn horizontaal of verticaal verborgen. Dit kan ook achterstevoren of ondersteboven zijn. Het aantal puntjes geeft aan

uit hoeveel letters het dier bestaat. Eén voorbeeld is reeds ingevuld. Twee van de dieren staan echter op een andere manier verborgen in het diagram: die maken namelijk de oplossing van de overgebleven letters.

Veel plezier en succes!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

S	P	R	I	N	K	H	A	A	N	R	E	I	T	S	S	I	V	P
O	I	E	H	S	E	E	M	R	E	T	S	M	A	H	E	U	B	N
V	E	I	A	V	I	N	K	E	K	O	P	A	R	A	O	I	O	A
O	R	G	A	N	S	B	I	J	G	R	R	I	R	A	R	P	L	K
L	O	T	S	G	N	E	H	I	J	A	D	N	O	H	I	K	I	P
I	G	N	A	L	S	R	A	T	V	D	P	A	A	N	A	K	A	O
F	I	U	D	L	E	E	U	W	U	E	A	B	I	G	A	W	E	M
A	D	D	E	R	V	O	G	E	L	Z	A	E	W	O	L	F	G	M
N	E	O	K	L	A	K	I	K	K	E	R	E	E	R	D	N	E	E
T	R	E	H	M	E	R	R	I	E	L	D	R	E	I	M	O	L	L

MUSKUS ...
 DEK
 PRAIRIE
 PECH
 VARKENS
 GOUD ...
 PU ...
 DOE ...
 ONGEM
 TUIN
 BOS
 HIER ..
 KROEG
 ZEE
 ZOETE
 STOEI
 GOUD
 SIA
 SLA
 SUIKER
 GEFL
 BID sprinkhaan
 MAF
 WIP ...
 KERST
 KRIB ...
 FEEST

ATOUILLE
 ENBAL
 SBEROERD
 NEST
 TIG
 SOEP
 DS
 TS
 UIDIG
 ENKUIL
 ENHOOP
 ENKORF
 SOOG
 ERIK
 GOM
 LIEF
 WANGEN
 LEPEN
 ENDIEF
 AZIE
 GEBROED
 POTEN
 BIL
 SATÉ
 ROLLADE
 AMIE
 SSTAL

VOET ...
 WAS
 DAM
 KAMER
 KLEI
 AAS
 NACHT
 ON
 PA
 SLODDER ...
 SMULP ...
 SNOES
 SCHILDERS
 STOK
 STORM ...
 WEER
 ZONDE ...
 SALBUTA ...
 FAUTE ...
 BU
 TI ...
 ZINSBED ...
 WART ...
 MEN ...
 TENT
 IJSP
 SC

DOCK
 PUT
 OG
 ENTANDEN
 STEEN
 IG
 KOL
 ACHTIG
 CING
 SENHOL
 MENS
 TJESGEDRAG
 SOREN
 RIFT
 KRAAK
 SKLEREN
 SER
 ECUUL
 ENBAL
 ENVECHTER
 BISCH
 GEBROOD
 MOES
 PEDOBOOT
 BOER
 ANTIER
 ES

Giften

Wij zijn blij met de donaties en (periodieke) schenkingen die wij in de periode van 25 april tot en met 2 augustus hebben ontvangen met een totaalbedrag van € 150,00.

Wij zijn al onze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen!

Wilt u een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529. Wij zijn blij met ieder bedrag, van welke omvang ook!

Contributie 2021

Rond 29 oktober 2021 zal de kwartaalcontributie van het vierde kwartaal van uw rekening worden afgeschreven.

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

advertentie

SPECIALE BRIL BIJ DROGE OGEN

Heeft u zeer droge ogen?

Erga 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

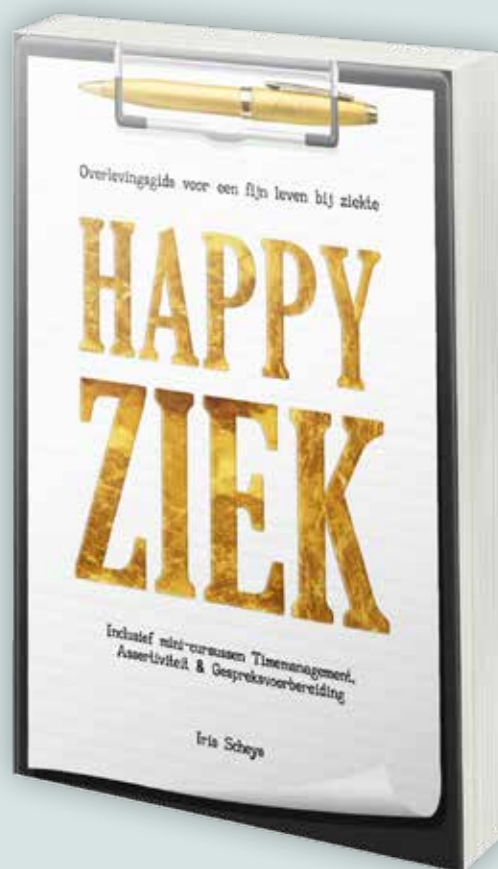


erga
low vision

EXPERTISECENTRUM
VOOR BETER ZIEN

Happy ziek

Ben jij ondanks je ziekte op zoek naar een fijn leven? Dan heten we je van harte welkom bij Happy ziek! Happy ziek is een fictieve organisatie waar iedereen met een langdurige ziekte bij mag horen. De overlevingsgids, het originele personeelshandboek van Happy ziek, begeleidt haar collega's naar een fijne manier van leven. Omdat er veel verandert wanneer je langdurig ziek bent, neemt de gids je mee in thema's als emoties, energiemanagement, veranderende relaties, hoop, zelfzorg, angsten, communicatie en zo veel meer. Daarnaast biedt de overlevingsgids van Happy ziek een aantal handige mini-cursussen aan, zoals Timemanagement, Assertiviteit en Gespreksvoorbereiding. Iris Scheys (1984) is schrijfster, moeder, spiegel en ontdekkingsreiziger op zoek naar gezondheid en diepgang. Ze communiceert het liefst met jouw innerlijke kracht en maakt met haar woorden jouw verschil. Inclusief mini-cursussen



In Memoriam Adrie van der Winkel



Op 12 augustus ontvingen wij het droevige bericht dat oud-bestuurslid en mede-oprichter van de NVSP, Adrie van der Winkel op bijna 97-jarige leeftijd is overleden.

Hij was vanaf de oprichting tot 26 september 1998 secretaris. Adrie en zijn vrouw Truus waren graag geziene gasten op onze landelijke dagen, die hij tot op hele hoge leeftijd bezocht. Op het laatst – na het overlijden van Truus – zelfs met een van zijn dochters. Wij hebben goede herinneringen aan hem en zijn hem veel dank verschuldigd.

Bestuur NVSP

Niet alleen ziek

een podcast over de impact van langdurige ziekte op het ouderschap



In de vierdelige podcast *Niet alleen ziek* van stichting BMP praat journalist Maarten Dallinga met Karen, Christel, Sonja en Marleen over *schuldgevoel*, *aanvaarden*, *communicatie* en de *toekomst*. Deze moeders vragen meer aandacht voor de impact van langdurige ziekte op het ouderschap.

Kringen van stiltes

Doordat ouders weinig praten wordt het vinden van oplossingen voor (opvoed)vragen lastiger. Dit leidt vaak tot gevoelens van schuld en schaamte.

In Nederland hebben zo'n 8 miljoen mensen een chronische ziekte. Een deel van hen is vader of moeder van opgroeiende kinderen.

Maar wonderlijk genoeg hoor je vrijwel nooit over wat de combinatie leven met een chronische ziekte en ouder zijn voor hen betekent. Voor ouders geldt dat het moeilijk is om binnen en buiten het gezin het gesprek over de gevolgen van een ziekte zoals reuma of kanker te starten. Zij worstelen met vragen als: wat vertel ik wel en niet aan mijn kinderen en op welke leeftijd doe ik dat? Wanneer belast ik mijn kinderen te veel? Binnen deze gezinnen heerst een zorgzame stilte. Ook buiten het gezin wordt weinig gesproken, omdat het lastig is uit te leggen waar het over gaat en omdat ouders niet altijd met hun ziekte bezig willen zijn. Zij zijn meer dan alleen hun ziekte. Dit zou je meer een vermijdende stilte kunnen noemen.

Wees belangstellend en stel vragen

Stichting BMP is door ouders en patiëntenorganisaties benaderd met de

vraag hoe deze kringen van stilte kunnen worden doorbroken en om uit te vinden hoe en aan wie ouders hun verhaal over chronische ziekte, ouderschap en opvoeden willen vertellen. Dit heeft geleid tot het ontwikkelen van het project *Ronduit ziek* waarin onder andere een VerhalenKaravaan voor ouders is ontwikkeld. Op basis van deze VerhalenKaravaan is de podcast *Niet alleen ziek* gemaakt. De moeders willen direct betrokkenen uitnodigen om belangstellend vragen te stellen en andere ouders herkenning bieden. Ook vinden zij dat het gesprek over ouderschap onderdeel moet zijn van de behandeling van de ziekte.

Overzicht afleveringen *Niet Alleen ziek*

Aflevering 1 – Schuldgevoel

Aflevering 2 – Aanvaarden

Aflevering 3 – Communicatie

Aflevering 4 – Toekomst

Niet alleen ziek is gemaakt door journalist Maarten Dallinga (maker van meerdere prijswinnende podcastseries, waaronder *Verstrikt*) en vanaf 26 januari 2021 te beluisteren via www.stichtingbmp.nl en podcastapps als Apple Podcasts, Spotify, Google Podcasts en Stitcher. Abonneren is gratis.

Colofon

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) en Patiëntenfederatie Nederland

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. Th.W. van den Akker, dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

Dr. A.A. Kruize, reumatoloog

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; vraagenantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl (Aankomende vacature)

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

<https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijksleven>

Instagram: @nvspinsta

PROFESSIONELE ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 25,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 27,- 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), Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees en Nina Müller.

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	P	R	I	N	K	H	A	A	N	R	E	I	T	S	S	I	V	P
O	I	E	H	S	E	E	M	R	E	T	S	M	A	H	E	U	B	N
V	E	I	A	V	I	N	K	E	K	O	P	A	R	A	O	I	O	A
O	R	G	A	N	S	B	H	G	R	R	I	R	A	R	P	L	K	A
L	O	T	S	G	N	E	H	I	J	A	D	N	O	H	I	K	I	P
I	G	N	A	L	S	R	A	T	V	D	P	A	A	N	A	K	A	O
F	I	U	D	L	E	E	U	W	U	E	A	B	I	G	A	W	E	M
A	D	D	E	R	V	O	G	E	L	Z	A	E	W	O	L	F	G	M
N	E	O	K	L	A	K	I	K	K	E	R	E	E	R	D	N	E	E
T	R	E	H	M	E	R	R	I	E	L	D	R	E	I	M	O	L	L

MUSKUS	rat	ATOUILLE	VOET	pad	DOCK
DEK	hengst	ENBAL	WAS	beer	PUT
PRAIRIE	hond	SBEROERD	DAM	hert	OG
PECH	vogel	NEST	KAMER	olifant	ENTANDEN
VARKEIS	haas	TIG	KLEI	duif	STEEN
GOUD	vis	SOEP	AAS	gier	IG
PU	ree	DS	NACHT	merrie	KOL
DOE	koe	TS	ON	gans	ACHTIG
ONGEM	eend	UIDIG	PA	pier	CING
TUIN	slang	ENKUIL	SLODDER	vos	SENHOL
BOS	mier	ENHOOP	SMULP	aap	MENS
HIER	bij	ENKORF	SNOES	haan	TJESGEDRAG
KROEG	tijger	SOOG	SCHILDERS	ezel	SOREN
ZEE	leeuw	ERIK	STOK	paar	RIFT
ZOETE	kauw	GOM	STORM	ram	KRAAK
STOEI	poes	LIEF	WEER	wolf	SKLEREN
GOUD	hamster	WANGEN	ZONDE	bok	SER
SIA	mees	LEPEN	SALBUTA	mol	ECUUL
SLA	vink	ENDIEF	FAUTE	uil	ENBAL
SUIKER	spin	AZIE	BU	stier	ENVECHTER
GEFL	aadder	GEBROED	TI	ara	BISCH
BID	sprinkhaan	POTEN	ZINSBED	rog	GEBROOD
MAF	kikker	BIL	WART	aal	MOES
WIP	kip	SATÉ	MEN	tor	PEDOBOOT
KERST	kalkoen	ROLLADE	TENT	haring	BOER
KRIB	big	AMIE	IJSP	egel	ANTIER
FEEST	varken	SSTAL	SC	hommel	ES



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



Informatie en/of bestelling plaatsen?

Mail naar: info@tramedico of neem contact op met:



Sharon
van Oosterhout
T 06 53399192



Annemieke
Salentijn
T 06 82366882



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl