

Oogenblikje



voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



Mooi van buiten

ROME

SJÖGREN AWARD

LCID

ARCH

In dit nummer

- 06 Sfeerimpressie LCID 2022
- 10 Sjögren Award Dörte Hamann
- 14 Presentatie Ana Lopes
- 15 Promotie Ana Lopes
- 16 Samenvatting workshop Johan Mooi
Juridische kaders van aanspraak op
vergoeding van bijzondere tandheelkunde
- 24 Samenvatting workshop Prof. dr.
H. Bootsma Nieuwe ontwikkelingen op
het gebied van onderzoek naar Sjögren:
verslag van het congres in Rome
- 30 ARCH
- 34 Samenvatting lezing Lottie van Starkenburg
Voluit leven met weinig energie
- 38 Internationaal symposium over Sjögren
- 40 Samenvatting workshop Ercole Bossema
Wat bezielt mij toch

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 09 Fotowedstrijd
- 13 Giften
- 20 Roelie
- 22 Van de secretaris/penningmeester
- 26 Recept
- 29 Puzzel
- 36 M'n Eigen Blik
- 43 Colofon, tegeltje en oplossing puzzel

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 145 is 25 januari 2023
Dit nummer zal 1 maart 2023 verschijnen.**

06



20



34



40





Mooi van buiten

Dat is ons thema van deze keer. Naar ons idee is het op veel verschillende manieren op te vatten. Voor de hand ligt natuurlijk de letterlijke buitenkant waarvoor de overdaad aan schoonheidsproducten bij de drogist voorhanden is. Er zijn allerlei smeersels om rimpels mee glad te plaveien, er zijn nepwimpers die de draagster zelf misschien het idee geven op Sophia Loren te lijken en met enge spuitjes en chirurgische ingrepen kan de huid van het gezicht zo strak worden getrokken als een varkensdarm om een vette worst.

Wij denken aan ander 'mooi'. Wij denken aan een mooie binnenkant die de buitenkant doet stralen. En aan ogen die glanzen van blijdschap. Aan blossomige wangetjes die net de winterkou hebben getrotseerd. Wangetjes als de appels op de cover van het vorige nummer.

Wat van binnenuit naar buiten straalt geeft mensen een warme blik. Mooie mensen met rimpels en Juliana-armen (synoniem voor kipfilet, maar dat maakt het nog erger). Ik zie gastvrije schouders om op uit te huilen en handen die andere handen zoeken. Groentemannen die mensen een extra prei toestoppen en bakkers die er een extra broodje bijdoen. In al die kleine dingen zien we zoveel moois.

Hoe zit het met het grotere geheel? Op de cover staat dit keer onze aarde. Vanuit de ruimte zie je een prachtig blauw bolletje in de grote zwarte oneindigheid van het heelal. Over mooi aan de buitenkant gesproken. Heldere kleuren en zo compact dat je je

afvraagt hoe we er met zijn allen op kunnen leven. En dat is mijn punt. Dat gaat niet. Aan de buitenkant zo mooi maar wanneer je inzoomt komen akelige puisten naar boven. Ik zie de kapotgeschoten steden in Oekraïne, grimmige gezichten van Russische generaals. Boven het Amazoneregenwoud hangen zware rookwolken en als je nog verder inzoomt, kom je wiebelige opblaasbootjes tegen die het opnemen tegen weer en wind op de oceaan. Zo te zien zitten ze vol met mensen die de oversteek durven te wagen. Zo mooi is dat allemaal niet al zegt de buitenkant in eerste instantie wat anders. Wat is het nou helemaal, dat aardbolletje?

André Kuipers, onze nationale ruimtereiziger, schrijft:

"We denken allemaal dat de aarde oneindig is, maar het ruimtestation gaat er in anderhalf uur omheen. Dan besef je pas: dit is alles. Je realiseert je ineens dat we op een heel beperkt bolletje zitten. Ik kreeg er een beetje een claustrofobisch gevoel van. We moeten het met deze aarde doen, we kunnen het niet verknallen."

Zo mooi als onze Moeder Aarde lijkt, zo mooi zou ze moeten kunnen zijn. Overal mooi aan de buitenkant. Smeerseltjes helpen niet meer. De enigen die wat kunnen betekenen voor de instandhouding van onze planeet zijn we zelf. Ik ben me daar erg van bewust. U ook?

Marijke van de Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Mooi van buiten

Dát is Rome zeker! Wat een prachtige, oude en historisch belangrijke stad. Een stad die altijd zal blijven... Ik was er niet eerder geweest en vond het daarom extra aantrekkelijk dat het Internationale Sjögren Symposium 2022 daar gehouden werd. We hadden het voorrecht om met zes personen vanuit een speciaal daarvoor bestemd budget af te kunnen reizen naar het symposium in Rome.

Vier dagen zijn we ondergedompeld in alle onderzoeken die er wereldwijd worden gedaan naar de oorzaak van Sjögren, de vorderingen van vele onderzoeken en de mogelijke bestrijding. Ik was diep

onder de indruk dat er in de hele wereld zóveel onderzoek wordt gedaan, dat er veel contacten zijn, men elkaar kent, dat er wordt samengewerkt en er steeds weer wordt verder gebouwd op eerdere onderzoeken. Uiteindelijk draait het allemaal om de patiënt en de ziekte. De patiënten blijven hard nodig om in de medische wereld steeds te blijven vertellen over hun beleving en ervaringen. De patiënt weet immers hoe de ziekte ervaren wordt en daar wordt naar geluisterd.

Op de laatste dag is door prof. dr. Bootsma bekend gemaakt dat het volgende internationale symposium in 2024 in Egmond





aan Zee gehouden wordt. Het zal door het UMCG samen met de andere Nederlandse expertisecentra georganiseerd worden. Er is ons als patiëntenvereniging al gevraagd mee te denken over het programma, we krijgen dus zeker de kans de positie van de mensen met Sjögren onder de aandacht te brengen. Een kans die we met beide handen aan zullen pakken.

Deze congresdagen hebben we vooral de binnenkant van het overigens mooie oude universiteitsgebouw gezien. Ieder van onze deelnemers heeft ervoor zichzelf nog één of meerdere dagen aan vast kunnen plakken om ons weer te richten op de buitenkant van Rome.

Of dit nog niet alles was; in de afgelopen paar maanden was, was daar dan nog 1 oktober onze Landelijke Contact- en Informatiedag.

Wat een fijne belevenis om in de hal 350 gasten te mogen verwelkomen op hún dag. Eindelijk zag ik de mensen, de gezichten waar we het als bestuur allemaal voor doen. Echt veel beter dan de digitale wereld waarin we ons twee jaar begaven. Ik kijk terug op een over het algemeen zeer geslaagde dag op een nieuwe locatie. Enthousiaste leden, ik zag veel ontmoetingen en gesprekken, goed bezochte workshops en standhouders die tevreden vertrokken. Vanzelfsprekend zagen en hoorden we verbeterpunten en daar werken we aan ter vervolmaking voor 2023.

Ook deze dag was voor mij niet alleen de mooie buitenkant van onze vereniging, maar zeker omdat er ruimte was voor de aandacht voor onze binnenkant was het een goede balans. De buitenkant van de locatie,

bereikbaarheid, eten en drinken doet ook wat, maar het gaat die dag om veel meer dan dat, namelijk contact en informatie en dat is geslaagd.

Ook langs deze weg dank ik onze vrijwilligers en de LCID-commissie en Joyce Koelewijn-Tukker in het bijzonder, voor de voorbereiding en uitvoering van deze waardevolle dag!

Voor nu wens ik u alle goeds voor de komende feestdagen. Laat het kerstfeest vooral niet een feest zijn van alleen maar de mooie buitenkant.

Ik wens u een goed 2023 met een goede balans tussen een goede binnenkant en mooie buitenkant.

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl



Hoe interessant het was, hoe druk en hoe lekker!

Op 1 oktober stroomden we vanuit alle windhoeken naar binnen bij Van der Valk in Breukelen. We waren met velen en daar was de organisatie heel blij mee. Het bestuur en Joyce (of is het Joyce en het bestuur?) hadden heel veel puntjes op de i en na een lange voorbereiding bleek echt alles te kloppen.

Natuurlijk stond er koffie en thee klaar. Hebt u ook alle uitnodigende dingetjes in de grote manden geproefd? Ik wel. Ik probeerde het niet te opvallend te doen maar het zag er allemaal té lekker uit om ervan af te kunnen blijven.

Met het kopje in de hand konden we meteen de informatiemarkt bezoeken. Het liep er storm maar door de dag heen kwamen er meer momenten waarop we ons konden laten adviseren.

Om 11.00 uur zaten we verwachtingsvol in de grote zaal. Veronica Pors, de voorzitter, opende de contactdag terwijl er nog wat gesleuteld werd aan de techniek van de beamer. Dr. Ercolie Bossema reikte vervolgens het eerste exemplaar van de brochure 'Psychische gevolgen van Sjögren' uit aan Veronica Pors.

Dr. Ercolie Bossema komen we later ook nog tegen bij haar workshops.

De brochure is voor de leden te koop voor vijf euro en te bestellen via de website (www.nvsp.nl/brochures). Tijdens deze patiëntendag gingen er al veel bezoekers met een exemplaar naar huis.

Prof. dr. Dörte Hamann introduceerde in het volgende blokje de Sjögren Award die op deze dag uitgereikt zou worden. In het kader staat waar de in te zenden onderzoeken aan

moeten voldoen. Uit vijf inzendingen waren drie onderzoeken genomineerd. De onderzoekers kregen de gelegenheid hun onderzoeken te presenteren.

Meetlat

De eerste kandidaten waren Suzanne Arends en Liseth de Wolff.

Zij werken aan fundamenteel onderzoek en ontwikkelen een nieuwe meetlat. Zij bestuderen de werking van abatacept en rituximab en veel Sjögrenpatiënten doen mee aan hun onderzoek.

Drogemond-therapieën

De tweede candidate was tandarts Zaineb Assy. Haar onderzoek betreft droogheidsklachten en vermoeidheid. Zij onderzoekt het verband tussen monddroogte en verschillende drogemond-therapieën. Intussen hadden ook veel mensen het onderzoeksformulier naar monddroogte al ingevuld.

Sleutelprocessen

De laatste candidate was Ana Lopes, de naam zegt het al, een Portugese dame die haar presentatie had opgenomen op video met een ondertiteling in het Nederlands. In haar onderzoek wil ze nieuwe sleutelprocessen die ten grondslag liggen aan de overijverige activering van het immuunsysteem, identificeren en onderzoeken.

En de mensen in de zaal mochten hun stem uitbrengen. Wie moest volgens u de Sjögren Award krijgen!

Er werd gewikt en gewogen, keuzes werden op de stembiljetten aangekruist en toen werd er geteld. Terwijl de organisatie zich



daarmee bezighield, kregen de toehoorders het verhaal van Lottie van Starkenburg te horen. Zij vertelde hoe zij de medisch nare tegenslagen in haar leven een plaats gaf en hoe zij probeerde oplossingen te vinden waar die nodig bleken.

Tijd voor de prijsuitreikingen. Mascha Oosterbaan reikte de Ronald Hené publieksprijs 2022 uit. Deze prijs wordt eenmaal in de twee jaar overhandigd aan een van de genomineerden voor de de Sjögren Award en die wordt gekozen door het publiek. Dit keer was Ana Lopes de gelukkige winnaar.

Prof. dr. Dörte Hamann liet de kandidaten voor de Award niet langer in spanning en maakte de uitslag van de jury bekend. Suzanne Arends en Liseth de Wolff mochten deze prijs in ontvangst nemen. Zij ontvingen naast de Award samen € 2.000,00. Door verhindering konden zij de prijs niet in ontvangst nemen, maar prof. dr. Hendrika Bootsma nam de honneurs waar. Alle dames in de bloemen, veel foto's en blij gezichten.

De lunchpauze was een feest. Meneer Van der Valk had lekker gekookt en we konden haast geen keuze maken uit alle aantrekkelijke



»



Inge Raats (l) en Ercolie Bossema (r)

gerechten. Er werd bijgepraat, kennisgemaakt en commentaar gegeven. Een lekker lange pauze die ruimte bood voor alle ervaringsverhalen. Reumatologen en tandartsen vlogen over de tafels naast oogdruppels, mondbevochtigers en kappenbrillen.

Na de lunch stonden de workshops op het programma. Iedereen had vooraf de keuzes duidelijk kunnen maken en de zalen vulden zich telkens met veel mensen. Zeven mooie lezingen waarbij iedereen vragen kon stellen aan de artsen. Één workshop kon helaas niet doorgaan vanwege verdrietige omstandigheden van de spreker. De zeven andere oogstten veel lof en mensen waren vooral blij als juist hun vraag was beantwoord.

Terug naar de grote zaal. De inmiddels bekende en beruchte Afke en Jeroen van Onderwater Producties maakten er weer een feest van. Er moest na zo'n lange serieuze

dag ook even gelachen worden. Behalve dat zij een paar leuke sketches neerzetten, brachten zij ook een hulde aan alle vrijwilligers. En dat waren er een heleboel.

Veronica Pors sloot de dag af met een dankwoord aan de organisatie en ze wenste iedereen wel thuis. In de foyer stonde de drankjes al klaar. Er werd een colaatje gedronken, een bitterbal gesnaaid en toen kwam het afscheid. Tot volgend jaar! Iedereen trok weer naar de windrichting van waaruit hij was gekomen en de vrijwilligers aten bij het diner gezamenlijk weer de lekkerste gerechten. Ikzelf heb zo goed als alleen maar toetjes op....

Het was een mooie dag. Iedereen is weer wat wijzer en de organisatie mag een paar dagen uitslapen.

Graag tot de volgende LCID op 30 september 2023!

Om voor de Award in aanmerking te komen moet aan de volgende eisen worden voldaan:

- Het onderzoek heeft één van deze twee doelstellingen:
 - Het levert een belangrijke bijdrage aan de kennis over Sjögren.
 - Het levert een belangrijke bijdrage aan verbetering van de behandeling van Sjögren.
- Het onderzoek is aantoonbaar innovatief en nieuw.
- Het moet anderen inspireren tot verder onderzoek.
- Het onderzoek is afgerond in de periode vanaf juni twee jaar vóór tot 15 mei in het jaar van uitreiking.
- Het onderzoek is gepubliceerd of de publicatie is door de redactie van een tijdschrift geaccepteerd in de genoemde periode in de vorm van een artikel, dan wel het proefschrift is binnen deze periode door de leescommissie goedgekeurd.
- Het onderzoek is in Nederland of door een Nederlander of Nederlandse uitgevoerd.
- In het onderzoek wordt uitdrukkelijk aandacht besteed aan het patiëntenperspectief.





Dag allemaal,

Dit is mijn stappenteller, maar.....hij is uitgeteld!

Hartelijke groet en veel succes met de foto's,
Petra Rundervoort

*Reactie van de redactie:
Hij heeft wel heel veel gelopen. Pootjes zijn wel heel kort afgesleten.*



Nou hier is hij dan: vier dagen Antwerpen en trots dat ik het vol heb gehouden! Wel in de avond uitgeteld maar fris de volgende dag vanuit het hotel weer mooie plekjes bezocht. Groet, Connie Vervloet.



De stappenteller op mijn telefoon geeft iedere dag minimaal 10000 stappen aan. Dat kost veel meer moeite dan vóór Sjögren. Wandelen in de natuur en de schoonheid daarvan zien en vastleggen stimuleert. Hier zie je een houtpantserjuffer op de dag dat ik meer dan 16000 stappen zette en bovendien 40 punten verdiende door stevig door te stappen.

Vriendelijke groeten
Ardien van der Kruit

Misschien loopt u niet zoveel, misschien hebt u geen stappenteller, ik had meer inzendingen verwacht. Ik dacht, u zult wel trots zijn op uw wandelprestaties. Degenen die wel wat gestuurd hebben, hebben heel wat stappen gezet.

Voor de volgende keer vragen wij u om NU foto's te maken van de herfstkleuren buiten. Dat kan nog net. Als u nu mooie plaatjes instuurt dan kunnen we daar in de winter, bij het volgende Ogenblikje, nog van genieten. Vlug voor alle blaadjes afgevallen zijn. Stuur de foto('s) aan eindredacteur@nvsp.nl en schrijf er een klein verhaaltje bij.



Sjögren Award 2022

Dit jaar hadden wij vijf inzendingen met fundamenteel en toegepast onderzoek naar Sjögren voor de Sjögrens Award, vier wetenschappelijke artikelen en een proefschrift. Alle inzendingen waren van hoog wetenschappelijk niveau. Uit de vijf inzendingen heeft de commissie er drie genomineerd voor de Sjögren Award 2022 en vervolgens de winnaar gekozen.

Dr. Suzanne Arends en drs. Liseth de Wolff zijn werkzaam bij de afdeling Reumatologie & Klinische Immunologie van het UMCG. Samen met een internationaal team van onderzoekers hebben zij een nieuwe uitkomstmaat (CRESS) ontwikkeld voor het beoordelen van de effecten van behandeling met bestaande of nieuwe geneesmiddelen. Het bijzondere aan de nieuwe uitkomstmaat is dat het alle belangrijke kenmerken van Sjögren bevat en dat ook door patiënten gerapporteerde kenmerken deel ervan uitmaken. Diverse internationale klinische trials (geneesmiddelenonderzoeken) konden eerder op basis van hun primaire eindpunt (vaak gericht op één aspect van Sjögren) geen positief effect van het afweerremmende medicijn in vergelijking met placebo aantonen. Met de nieuwe CRESS-uitkomstmaat werd er wel een positief effect gezien. Het onderzoek laat zien dat het

belangrijk is om alle kenmerken van Sjögren mee te laten wegen bij het beoordelen van de effecten van behandeling. De CRESS is een belangrijke stap in het uitvoeren van onderzoek naar nieuwe medicijnen voor Sjögren. Hun onderzoek getiteld “Composite of Relevant Endpoints for Sjögren’s Syndrome (CRESS)” is gepubliceerd in het toonaangevend wetenschappelijk tijdschrift *Lancet Rheumatology*.

Drs. Zainab Assy verricht sinds 2019 op ACTA een promotieonderzoek met als doel nieuwe diagnostische hulpmiddelen te ontwikkelen, waarmee monddroogte beter en vroegtijdig gediagnosticeerd kan worden. Als onderdeel van haar onderzoek heeft zij de zogenaamde Regional Oral Dryness Inventory ontwikkeld (RODI). Dit is een vragenlijst met negen afbeeldingen van verschillende gebieden in de mond, en voor elk van deze gebieden kunnen mensen met Sjögren de ernst van hun monddroogteklachten aangeven met een cijfer. Haar onderzoek toont aan dat er een verband bestaat tussen de plek waar de monddroogte wordt ervaren en de middelen die verlichting geven. Ernstige monddroogte van het achterste verhemelte en droogte van de tong wordt bestreden door vaker water te drinken, terwijl bij monddroogte van de binnenzijde van de wangen het aanbrengen van mondgels vaker wordt gebruikt. Het onderzoek biedt aanknopingspunten om in de toekomst mensen met Sjögren gerichter te kunnen adviseren over



Prof. dr. Hendrika Bootsma (m) neemt de Sjögren Award 2022 in ontvangst namens de winnaars Suzanne Arends en Liseth de Wolff



Genomineerden voor de Sjögren Award 2022:
Zainab Assy (l) en Ana Lopes (r)



Liseth de Wolff, Suzanne Arends en Hendrika Bootsma

middelen ter verlichting van hun klachten. Haar onderzoek getiteld “The association between oral dryness and use of dry mouth Interventions in Sjögren’s syndrome patients” is in 2022 gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *Clinical Oral Investigations*.

Drs. Ana Lopes heeft van 2018 tot 2022 promotieonderzoek verricht bij het Centrum voor Translationele Immunologie aan het UMC Utrecht. In haar proefschrift getiteld “Decoding the molecular regulation of Antigen Presenting Cells in Sjögren’s Syndrome” heeft zij zeer succesvol onderzoek gedaan naar hoe bepaalde ontstekingscellen, de aanjagers van het ontstekingsproces, in mensen met Sjögren afwijken van dezelfde cellen in gezonde personen. Niet alle mensen met Sjögren laten dezelfde afwijkingen zien. Dit toont aan dat er verschillen zijn in het onderliggend mechanisme van de ziekte. Haar resultaten brengen ons een stap dicht bij het begrijpen hoe het immuunsysteem is veranderd in Sjögren en geven aanwijzingen voor het ontwerp van nieuwe medicijnen. Ana Lopes hoopt haar proefschrift te verdedigen op 1 november 2022.

Oordeel van de Award Commissie

De Award Commissie was onder de indruk van de hoge kwaliteit van het onderzoek van alle drie genomineerde inzendingen. Alle kandidaten voldoen aan de criteria van de Award. Het was niet makkelijk om een keuze te maken. We hebben naar elkaars meningen geluisterd en bevlogen gediscussieerd tijdens een uitgebreide

online vergadering en via de email. We hebben ons oordeel gebaseerd op de combinatie van het vernieuwende karakter en de wetenschappelijke impact van het onderzoek en het patiëntenperspectief. Deze drie aspecten kwamen het beste naar voren in het onderzoek van **dr. Suzanne Arends en drs. Liseth de Wolff**. Het bijzondere van de door hen ontwikkelde uitkomstmaat is dat alle symptomen van Sjögren meegenomen worden bij de beoordeling of een geneesmiddel heeft gewerkt, nadrukkelijk ook criteria die door mensen met Sjögren zelf worden ingebracht. Met de nieuwe score kan beter worden beoordeeld of een geneesmiddel werkzaam is. De nieuwe score kan een impuls geven aan het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor Sjögren.

Ronald Hené publieksprijs 2022

Tijdens de landelijke contactdag hebben de drie genomineerden hun onderzoek aan het publiek gepresenteerd. De publieksprijs werd gewonnen door **drs. Ana Lopes** die in haar sprankelende presentatie liet zien wat fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar Sjögren inhoudt en waarom zij zo enthousiast is over haar bevindingen. Suzanne en Liseth, van harte gefeliciteerd met het winnen van de Sjögren Award 2022. Ana, gefeliciteerd met het winnen van de Ronald Hené publieksprijs 2022. Zaineb, gefeliciteerd met je nominatie.

Dörte Hamann,

Namens de Award Commissie van de NVSP

“

visser contactlenzen



BANDAGELENZEN BIEDEN VERLICHTING

“Het geeft veel voldoening als ik iemand kan helpen met een therapeutische contactlens bij droge ogen. Bandagelenzen of scleralenzen kunnen verlichting geven van de droge ogen klachten bij cliënten met het syndroom van Sjögren. Bij erg droge ogen zie ik regelmatig sneller eiwitaanslag op bandagelenzen. Wanneer bandagelenzen alleen overdag nodig zijn kunnen bandagelenzen in de vorm van een daglens uitkomst bieden.”



Merel Oerlemans, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

PIJNVERLICHTING EN BETER ZICHT

Bij complexe oogaandoeningen waarbij de traanklier niet goed functioneert, kunnen contactlenzen zorgen voor pijnverlichting en beter zicht. Geen enkel oog reageert hetzelfde en daarom is het aanmeten van speciale contactlenzen een zaak voor gekwalificeerde optometristen. In samenspraak met de patiënt worden de diverse opties doorgenomen en komt er een behandelplan. De resultaten kunnen een enorme impact hebben op het maatschappelijk functioneren van een patiënt. Waar een verbeterde visus er soms voor zorgt dat iemand nog gewoon kan blijven werken, kan een verlichting van pijn de kwaliteit van iemands leven drastisch verbeteren.

BLIJF LETTEN OP EEN GOEDE HYGIËNE



“Het is belangrijk dat je goed met je lenzen omgaat, door ze dagelijks goed te reinigen en je ogen regelmatig te laten controleren. Laat je lenzen nooit in aanraking komen met water en gebruik de geadviseerde lenzenvloeistof. Dit doodt namelijk een bepaald percentage bacteriën. Als je je lenzen niet handmatig schoonwrijft, ontstaat er een biofilm op je lenzen van (bijna) dode bacteriën. En dat is vervolgens de ideale voedingsbodem voor nieuwe bacteriën.”

Jeroen Mulder, Optometrist MSc bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN

Als optometrist en voormalig docent heeft Jeroen Mulder veelvuldig de ernstige schade aan het hoornvlies door infecties en bacteriën geobserveerd. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Visser Contactlenzen is gespecialiseerd in het aanmeten van scleralenzen; wat grotere hoedvormige lenzen die rusten op het witte gedeelte van het oog, de sclera. Scleralenzen hebben als groot voordeel dat ze geen contact maken met het hoornvlies. Hierdoor ontstaat er minder irritatie en tevens wordt het hoornvlies beschermd.



Giften

Wij zijn heel blij met de donaties en schenkingen met een totaal van € 1.125,00 die wij in de periode van 27 juli tot en met 26 oktober mochten ontvangen.

We zijn al deze 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!

Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, zijn wij gaarne bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Wilt u zelf ook een extra bijdrage aan ons overmaken, dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529.

Contributie 2023

De jaarcontributie over 2023 zal rond 27 januari 2023 van uw rekening worden afgeschreven.

Mocht u per kwartaal betalen dan wordt de contributie rond de volgende data afgeschreven:

- 27 januari 2023 eerste kwartaal
- 28 april 2023 tweede kwartaal
- 28 juli 2023 derde kwartaal
- 27 oktober 2023 vierde kwartaal.

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan ontvangt u deze rond 27 januari 2023. Wij verzoeken u deze voor 1 maart 2023 te betalen.

Mocht het betalen van de contributie vanwege uw financiële situatie bezwaarlijk zijn, kunt u contact opnemen met de secretaris/penningmeester:

- mail: penningmeester@nvsp.nl
- telefoon: 030-2690152

Voor vragen over de contributie, adreswijzigingen, opzeggingen kunt u terecht bij: administratie@nvsp.nl



Presentatie Ana Lopes

Ana Lopes bracht haar presentatie op bijzondere wijze. Namelijk via het scherm. Haar verhaal was ondertiteld en daardoor door iedereen te volgen. Hieronder leest u de samenvatting.



Ik wil u bedanken voor de nominatie voor de Sjögren Award 2022, en de kans om mijn resultaten met jullie te delen. Ik ben een biomedische wetenschapper en mijn onderzoek richt zich op het

immuunsysteem, dat als taak heeft het lichaam te beschermen tegen ziekte, infectie en ziekteontwikkeling. Het immuunsysteem is complex en omvat verschillende immuuncellen die van elkaar afhankelijk zijn en in een strikt evenwicht samenwerken. Zoals in een orkest. In een orkest is een belangrijke samenwerking nodig om een geweldig muziekstuk af te leveren. Als een muzikant ontbreekt, of vals speelt, heeft dat een negatief effect op het eindresultaat, en hetzelfde geldt voor het immuunsysteem. Om te begrijpen waarom het immuunsysteem bij Sjögren niet goed functioneert, is het dus ook belangrijk om te kijken naar de individuele spelers: de immuuncellen. Er zijn al verschillende onderzoeken gedaan naar Sjögren die ons helpen deze ziekte iets beter te begrijpen en welke rol het immuunsysteem hierin speelt. Maar nog steeds ontbreken er een aantal puzzelstukken.

Daarom wilden we tijdens mijn promotie-onderzoek begrijpen waarom het immuunsysteem bij Sjögren overactief is, het eigen lichaam van de patiënt aanvalt en de klieren binnendringt. Om dit te doen, hebben we ons gericht op het bestuderen van twee verschillende immuuncellen, die we uit bloed hebben geïsoleerd om hun functies

te onderzoeken in het laboratorium. Hierbij wil ik u graag een kleine video laten zien die een deel van het werk dat we in het laboratorium doen, vertegenwoordigt. Met dit werk, ontdekten we dat deze immuuncellen bij Sjögren niet alleen andere kenmerken hebben, maar ook veranderde functies. Normaal gesproken detecteren deze immuuncellen de indringer en sturen een alarmsignaal om andere cellen op te roepen om te helpen de gevaarlijke situatie te bestrijden. Nadat de dreiging in bedwang is gehouden, worden andere tekens verzonden om de reactie van het immuunsysteem weer tot rust te brengen. Echter, bij Sjögren ontdekten we dat de alarmsignalen worden verhoogd en dat dit resulteert in een overactieve staat van andere cellen, die in plaats van de dreiging in te dammen, de activerende toestand handhaven, wat resulteert in een aanval van de eigen cellen van de patiënt.

De resultaten van mijn proefschrift hebben meer informatie toegevoegd over de ziekte en brengen ons een stap dichterbij het begrijpen van de veranderingen in het immuunsysteem bij Sjögren. Door de kennis van de belangrijkste processen en factoren die bij deze ziekte betrokken zijn te verbreden, hopen we dat patiënten in de toekomst betere behandelingsmogelijkheden zouden kunnen krijgen. Tenslotte wil ik graag de onderzoeks- en klinische teamleden van de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het UMC Utrecht bedanken, die hebben bijgedragen aan dit werk, in het bijzonder mijn promotor Dr. Van Roon en alle patiënten die deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek.

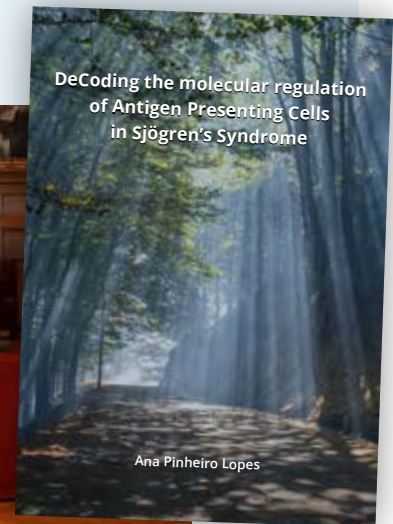
Bedankt voor uw aandacht.

Ana verdedigde op 1 november 2022 haar proefschrift succesvol. Hieronder een korte weergave van haar proefschrift.

DECODING THE MOLECULAR REGULATION OF ANTIGEN PRESENTING CELLS IN SJÖGREN'S SYNDROME

Patiënten met Sjögren hebben behoefte aan betere opties voor de behandeling van hun slopende ziekte. Bij Sjögren reageert het immuunsysteem, dat functioneert om het lichaam te beschermen tegen infectie, ziekte en ziekteontwikkeling om onbekende redenen te sterk. Het valt het eigen lichaam van de patiënt aan en dringt de speeksel- en traanklieren binnen. Door de kennis van de belangrijkste processen en factoren die bij deze ziekte betrokken zijn te verbeteren, zijn we van mening dat patiënten een grotere kans hebben op een optimale behandeling. In dit proefschrift wilden we nieuwe sleutelprocessen identificeren en onderzoeken die ten grondslag liggen aan de overijverige activering van het immuunsysteem die wordt waargenomen bij Sjögrenpatiënten en bij niet-sicca patiënten.

Onze studies waren voornamelijk gericht op een zeldzame immuuncelpopulatie (type 2 conventionele dendritische cellen), die niet vaak wordt bestudeerd, maar die een belangrijke aanjager is van de activering van het immuunsysteem. We hebben deze cellen geïsoleerd uit het bloed van patiënten en hun functie op meerdere niveaus onderzocht. Onze resultaten toonden aan dat deze cellen veranderd zijn bij Sjögrenpatiënten, maar ook in mindere mate bij niet-sicca patiënten. We identificeerden de veranderde processen van deze cellen en de mediators (een mediator is een lichaamseigen stof die bij een afweerreactie van het lichaam vrijkomt) die kunnen bijdragen aan



het handhaven van de activering van het immuunsysteem bij Sjögren. We hebben ook een andere populatie immuuncellen (monocyten) bestudeerd die ook is veranderd en hervormd door factoren die aanwezig zijn in het bloed van Sjögrenpatiënten. We hebben ten minste twee mechanismen geïdentificeerd die verantwoordelijk zijn voor deze veranderingen en vervolgens hun bijdrage aan de ontstekingsprocessen bij Sjögren. Onze resultaten laten voor de eerste keer gedetailleerd het moleculaire profiel van type 2 conventionele dendritische cellen en monocyten zien en hoe ze betrokken zijn bij Sjögren. Bovendien bevestigt ons

onderzoek dat de mechanismen achter de ziekte van Sjögren heterogeen zijn en verschillen tussen patiënten, hetgeen de noodzaak van een betere patiëntkarakterisering benadrukt. Deze resultaten brengen ons een stap dichterbij om te begrijpen hoe het immuunsysteem is veranderd bij patiënten met Sjögren en geven ons nieuwe aanwijzingen voor toekomstig medicijnontwerp. Hoewel er meer onderzoek nodig is om hun klinische voordeel te bevestigen, laten we zien dat een adequate karakterisering van de patiënt essentieel is en uiteindelijk zal bijdragen aan effectieve gepersonaliseerde geneeskunde.

Workshop Juridische kaders van aanspraak op vergoeding van bijzondere tandheelkunde

door Johan Mooi

Hieronder kunt u de samenvatting lezen van de workshop die Johan Mooi (belangenbehartiging@nvsp.nl) gehouden heeft op de Landelijke Contact- en Informatiedag op 1 oktober 2022.

De mondzorg in Nederland staat met regelmaat op de politieke agenda. De vraag is daarbij steeds of die thuishoort in de basisverzekering, of zoals nu alleen (beperkt) is verzekerd vanuit een af te sluiten *schadeverzekering*, de aanvullende tandverzekering. Er is één groep die daarbij vergeten wordt of is waarvoor onvoldoende aandacht is. Dit zijn de patiënten die door een ziekte of een aandoening worden geconfronteerd met ernstige gebitsproblematiek.

De vraag zou daarom kunnen zijn of specifieke mondziekten nog wel deel uit maken van ons zorg- en gezondheidssysteem. Als gevolg van de geldende marktwerking is de mondzorg voor sommige groepen nu onvoldoende toegankelijk.

Zorgverzekeringswet:

De juridische aanspraken voor alle vormen van zorg zijn vastgelegd in de Zorgverzekeringswet, nader uitgewerkt in het Besluit Zorgverzekering en in de Regeling Zorgverzekering.

De **Zorgverzekeringswet** (Zvw) is een wet die de verplichte basisverzekering regelt voor verzekerden. De zorgverzekeraars zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van de wet. Het **Besluit zorgverzekering** is een Algemene Maatregel van Bestuur. AMVB's

zijn regels uit een wet die verder worden uitgewerkt. De **Regeling zorgverzekering** is een **ministeriële regeling** waarbij nadere uitwerking wordt gegeven aan een aantal artikelen van de Zvw en het Besluit zorgverzekering. In de Regeling zijn in geval van mondzorg de geldende eigen bijdragen opgenomen.

In de wet staat, verkort weergegeven, dat er behoefte bestaat aan mondzorg, dat de zorgverzekeraar een zorgplicht heeft en recht heeft op zorg waaraan behoefte bestaat en de vergoeding van de zorg.

Reguliere mondzorg versus bijzondere tandheelkundige mondzorg:

Voor reguliere mondzorg moet u zich aanvullend verzekeren en wordt deze zorg geheel of gedeeltelijk betaald vanuit de aanvullende verzekering. Onder reguliere tandheelkundige zorg vallen bijvoorbeeld de halfjaarlijkse controles, de vullingen, de mondhygiëniste, wortelkanaalbehandelingen verricht door de tandarts.

Advies: Kennisinstituut Mondzorg: Bij patiënten die tekenen vertonen van hyposialiegeassocieerde aantasting van gebitsdelen wordt aanbevolen het vigerende interval tussen twee periodieke mondonderzoeken



te verkleinen. Bij patiënten met xerostomie wordt aanbevolen de speekselsecretiesnelheid in rust en na stimulatie te bepalen.

Extra controle en behandelingen mondhygiëne is mogelijk onder de aanspraken aanvullende verzekering, of op aanvraag op een verkregen machtiging of akkoordverklaring.

Bijzondere tandheelkunde

Soms is deze reguliere zorg, zoals bijvoorbeeld bij Sjögren, niet voldoende en moet er aanvullende zorg worden verleend. Deze zorg is vaak duur en daarom kan er aanspraak bestaan op een vergoeding vanuit de basisverzekering. De term 'bijzonder' wil niet per se zeggen dat het om moeilijke tandheelkunde gaat, maar om de aanspraak die deze mensen via de zorgverzekering maken op bijzondere tandheelkunde.

Om een aanspraak op deze vorm van tandheelkundige zorg te kunnen maken staat in artikel 2.7 lid 1 van het Besluit Zorgverzekering vermeld dat de te verlenen zorg noodzakelijk moet zijn. In lid a dat moet gaan om o.a. een verworven aandoening, in lid b

dat het moet gaan om niet tandheelkundige lichamelijke aandoening, en in lid c om een medische behandeling welke zonder zorg aantoonbaar onvoldoende resultaat zal hebben.

Bijkomende voorwaarden zijn dat zonder die zorg er geen tandheelkundige functie kan worden behouden of verworven gelijkwaardig aan die wanneer de aandoening zich niet had voorgedaan. Kort en bondig: tandheelkunde bij mensen die nooit nodig zou zijn geweest als een bepaalde medische afwijking zich niet had voorgedaan. Voor wat betreft de tandheelkundige functie moet het gaan om het verlies van meerdere gebitssegmenten.

Naar mijn beoordeling kan men als Sjögren-patiënt onder zowel lid a, b als c vallen.

Verzekeraars beoordelen en interpreteren de aanspraken ook verschillend zo wordt vaak gezien. Rechters en het Zorginstituut hebben echter in jurisprudentie en in adviezen geoordeeld dat Sjögren is aan te merken als een lichamelijke aandoening als bedoeld in artikel 2.7 lid 1 sub b van het Besluit. »

Polisvoorwaarden:

Om aanspraak op de Wet- en Regelgeving te kunnen maken hebben alle zorgverzekeraars in hun polisvoorwaarden de juridische basis opgenomen en aanvullend dat eerst toestemming gevraagd (en verkregen) moet worden voordat de behandeling begint. Dit noemen we machtiging, toestemming of akkoordvereiste.

Gaat u een behandeling aan zonder dat er sprake is van een toestemming of akkoordvereiste dan bent u zelf aansprakelijk voor de kosten van de behandeling. Ga ook altijd na of de zorgverlener een zorgcontract heeft met uw verzekeraar.

Speekselonderzoeken:

(Sommige) Zorgverzekeraars zijn de mening toegedaan dat niet iedere Sjögrenpatiënt een droge mond heeft en vinden dat er daarom geen aanspraak bestaat. De laatste tijd wordt er daarom ook met regelmaat gevraagd om een (recent) speeksel- of mondonderzoek aan te leveren om het droge mond gevoel of speekseltekort aan te tonen.

Medisch adviseurs Zorgverzekeraars:

De medisch adviseurs, de adviserend tandartsen zijn verenigd in het College van Adviserend Tandartsen (CAT). Op dit moment zijn zeventien adviserend tandartsen in dienst van de zorgverzekeraars.

De juridische aanspraken van verzekerden zijn zoals eerder uitgelegd vastgelegd in het Besluit zorgverzekering. In principe zijn deze aanspraken door het hele land en voor alle verzekerden gelijk, ongeacht de verzekeraar. Het behoort tot de taak van de adviserend tandarts om de eenheid in de aanspraken met betrekking tot de mondzorg te bewaken en de toegankelijkheid van deze zorg te stimuleren.

Dat dit gelijkheidsbeginsel niet juist is ervaren we bij de NVSP vrijwel dagelijks. De ene patiënt krijgt alles vergoed, de andere deels en weer een andere helemaal niet alhoewel de aanspraak op gevraagde zorg vrijwel gelijk kan zijn. Ook de tandartsen en kaakchirurgen beklagen zich hierover en hebben al

eens door middel van een brief laten weten dat zij het hele systeem hebben beoordeeld als rechtsongelijk, willekeurig en chaotisch.

Het advies aan de aanvragende zorgverlener is om altijd en vooraf kennis te nemen van de Toetsingsrichtlijnen van het College Adviserend Tandartsen alvorens toestemming te vragen voor de behandelingen.

Meest voorkomende toegepaste toetsingsrichtlijnen bij Sjögren zijn de richtlijnen xerostomie en parodontologie, incidenteel ook overmatige/vroegtijdige slijtage/erosie.

Toetsing richtlijn xerostomie/hyposialie:

Xerostomie is het gevoel van een droge mond. *Hyposialie* is een objectief vastgesteld tekort aan speeksel. Omdat xerostomie en hyposialie (lichamelijke aandoening) veruit leiden tot de meeste aanspraken bij Sjögren zal deze verder worden toegelicht. In de richtlijn staat onder meer dat de lichamelijke aandoening veruit de meest lastige groep van mensen is om goed te kunnen beoordelen. De aandoening moet in ieder geval leiden tot een veel langere behandelingsduur.

Xerostomie kan een aanspraak zijn overeenkomstig het Besluit zorgverzekering ingevolge art. 2.7 lid 1 a – de aandoening is speekselklier gerelateerd, of lid 1 b – er is sprake van een systeemaandoening. Bij Sjögren is er sprake van zowel een speekselklier gerelateerde aandoening als van een chronische systeemaandoening. Langdurige ernstige xerostomie kan ook een aanspraak zijn op bijzondere tandheelkunde.

Vaak wordt een aanvraag afgewezen omdat kronen en brugwerk geen aanspraak vormen volgens de verzekeraars. Dat staat echter niet in de richtlijn. Er is alleen geen aanspraak wanneer er sprake is van een bestaande stabiele situatie. Op moment van de ingediende aanvraag zijn er nog geen tandheelkundige functie problemen maar wel te verwachten in nabije toekomst. Een tweede uitzondering op aanspraak kan zijn als er sprake is van ondoelmatige zorg (woekeringen/bestaande ontstekingen). Het is dan

niet zinvol om een kroon of brug te plaatsen. Deze zou eerst weer verwijderd moeten worden om de bestaande ontstekingen te kunnen behandelen.

Uitgangspunt is dat verzekerden met een 'tandheelkundige aandoening financieel niet bevoordeeld maar ook niet benadeeld mogen worden ten opzichte van patiënten zonder die aandoening'. Met andere woorden de aangevraagde behandeling mag niet 'luxer' zijn dan bij een vergelijkbaar persoon die de aandoening niet heeft. Functioneel wordt er niet meer hersteld dan noodzakelijk is.

Dit financieel voor- of nadeel zal vrijwel altijd het geval zijn. De aanvullende verzekering, vaak bedragen van 250 tot 1000 euro, is nagenoeg altijd onvoldoende om de behandelkosten te dekken. Iemand die niet ziek is of aan de andere gestelde voorwaarden/aandoeningen voldoet zal en kan ook geen aanspraak maken op de bijzondere tandheelkunde. Daarom bestaat juist de wettelijke regeling aanspraken op bijzonder tandheelkunde.

Verder moet de aanspraak gepaste zorg zijn ofwel passende zorg is zorg die werkt tegen een redelijke prijs. Het moet voldoen aan de stand van wetenschap en praktijk, met stand van wetenschap wordt bedoeld, wetenschappelijke onderzoeken en studies waaruit blijkt dat behandelingen wel of niet zinvol zijn.

Een voorbeeld hiervan is een Sjögrenpatiënt met parodontologische (tandvlees) problemen. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat er geen relatie is tussen Sjögren en parodontologie. Bij een dergelijke patiënt zijn niet meer/minder tandvleesproblemen vastgesteld als bij iemand die de ziekte niet heeft. Gevolgen kunnen wel aanzienlijke cariësproblemen veroorzaken.

Bij ontbreken van een zodanige hiervoor genoemde maatstaven geldt door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten. Ondoelmatige zorg wil zeggen, een disbalans tussen kwaliteit, kosten of volume van de te ontvangen zorg.

Machtiging afgewezen en nu?

Is de machtiging afgewezen? Ga dan met de afwijzingsbrief naar de aanvragende zorgverlener, bespreek de inhoud en vervolgmogelijkheden. De verzekeraar moet uw zorgverlener ook hebben ingelicht over de afwijzing, maar vaak blijkt dit niet het geval. Maak daarna schriftelijk bezwaar tegen de afwijzing, de mogelijkheden staan in de afwijzingsbrief. Wacht op de vervolgbeslissing van de verzekeraar. Eerst na ontvangst van de vervolgbeslissing staat verder bezwaar open.

Zonder eerst een bezwaar of een verzoek tot heroverweging ingediend te hebben bij uw zorgverzekeraar staat er geen mogelijkheid open voor verdere bezwaarprocedures.

Welke bezwaarmogelijkheden heeft u daarna?

Klacht indienen bij de Ombudsman Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering (SKGZ) te Zeist. Het geschil voorleggen aan de klachtencommissie van het SKGZ, entree verschuldigd van 37 euro, of de zaak voorleggen aan een rechter.

Offerteplicht:

Een zorgaanbieder is verplicht om standaard en voorafgaand aan de behandeling, voor **alle behandelingen** vanaf een totaalbedrag van 250 euro een voor de consument vrijblijvende prijsopgave te verstrekken. Op verzoek van de patiënt verstrekt de zorgaanbieder ook een offerte als het bedrag lager is dan 250 euro.

De maximumtarieven voor alle tandheelkundige zorg kunt u vinden op de website: [www. Tandarts.nl](http://www.Tandarts.nl).

Deze offerteplicht is een verplichte aanwijzing van de Nederlandse Zorgautoriteit, *Artikel 6 Regeling Mondzorg, NR/Reg-2206a*.

U kunt onze brochure 'Informatiebulletin voor tandarts en patiënt bij het aanvragen van machtiging bij bijzondere tandheelkunde' bestellen via <https://www.nvsp.nl/> brochures

Johan Mooi
belangenbehartiging@nvsp.nl

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.

De dagen aftellen en tegelijkertijd denken, help hoe ga ik dit redden. Niet denken maar voelen. Het voelt goed om te gaan. Verder geen gemaar dan maar. Tot de Afsluitdijk gaat het nog, dan stort ik in. Ogen dicht, achterover in de stoel.

Op de boot klinkt, 'en voor Texelaars, welkom thuis.' Wij wonen er niet, maar voelen ons hier wel thuis. In de bermen volop kleurrijke bloemen. Ik koop een mooie fotopuzzel van de vuurtoren, Itze neemt koffie met appeltaart en voor mij een koppie thee. Even naar het strand en dan door naar onze B&B bij de vuurtoren. Dit is helemaal goed. Etenstijd, ik ben kapot, doe mij die overgebleven krentenbol maar. We gaan naar het restaurant aan de overkant. Aan het tafeltje achter ons wordt gepraat over springtij. Huh? De zee is spiegellad. Het blijkt dat ze het over een Texels speciaal biertje hebben. Gedoucht en vroeg onder de wol. De dag deels doorgekomen op reserves waarvan ik niet wist dat die er waren, het ander deel op enthousiasme. Dan de dag waarvan je wist dat die zou komen en ik kan er slecht tegen. Het is wat het is. Bah. Uitwaaien, even in een andere omgeving, het kan je zo goed

doen maar ik krijg er momenteel prikkende ogen van. Ik heb hoofdpijn, voel me akelig, naar en ziekig. Niet zelig. Storm in mijn hoofd. Maar deze storm waait wel op Texel. Itze gaat wandelen, ik lig in bed met een heel mooi uitzicht. Het zuur en het zoet. Aan het eind van de dag trekt het bij. En ineens weet ik, nu is er ruimte voor mijn missie van deze vakantie, een rondje om de vuurtoren lopen. Met zere zware benen en een licht luchtig hoofd loop ik het laatste stukje over het pad terug naar ons tijdelijk adres bij de vuurtoren.

Twee uur later klap ik dubbel van de buikkrampen en ik ril van de kou. Itze helpt me naar bed. Nadat ik heb overgegeven volgt een nacht en ochtend met wc-loop. Ik ben helemaal leeg. Naar huis gaan is geen optie, het is slimmer om dicht bij de wc in de buurt te blijven. Verdeeld over de dag drink ik één glas water. Het is mooi weer, Itze doet z'n korte broek aan en loopt door de duinen, over het strand naar de zee. The shit and the sunshine.

De volgende ochtend word ik om 05.00 uur wakker. Na een plas terug in bed. Het is al licht, zou de zon vanuit het raam te zien





zijn? Mijn lichaam is zo moe, mijn energie-niveau zegt, blijf maar mooi liggen. Draaien, woelen, de ogen open en dan zie ik op de badkamerdeur een mooi oranje licht. Mijn nieuwsgierigheid wint. Tussen de buurhuisjes richting Vlieland komt de zon op. Ik word er stil van. Wat is dit mooi. Het voelt als een knipoog van boven, ook dit komt weer goed. Slapen lukt niet meer, via m'n telefoon luister ik naar de radio. Shawn Mendes zingt 'It'll Be Okay'. Later komt er al scrollend een oude wijze indiaan voorbij met tekst, 'I woke up like this, all magical and shit'. Ik schiet in

de lach, ach jij ook?

Dit is blijkbaar iets van alle tijden.

Verbaasd dat ik nog rechtop kan zitten, rijden we naar de boot. Terug naar huis met minder energie dan ik gekomen ben. Het systeem dat energie levert ligt momenteel stil. Een vakantie met een hoog lichamelijk ongemakgehalte op een bijzonder plekje. Overdag leven in de schaduw van en 's nachts slapen onder het licht van de vuurtoren. Mooier gaat het niet worden.

Roelie

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



Duurzaam hechtende schijfjes 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 apotheker (DA, DIO, G&W, etc.) en online bij tandtotaal.nl, plein.nl en de onlinetandarts.nl

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



Op moment van schrijven - oktober - dient de herfst zich alweer aan. Na de soms verzengende hitte van de zomer is de ochtendkoude in deze maanden wat mij betreft een verademing. En wat te zeggen van de prachtige kleuren die een naar rust zoekende boom of die een al dan niet eenzame paddenstoel ons schenkt. De eikels en beukenootjes knisperen zo gezellig onder de voeten als je er bewust of onbewust op trapt. De ruwe bolster, blanke pit - als gezegde herken ik mezelf hierin wel een beetje - hetgeen de kastanjeboom gerijpt laat vallen, vind ik ook al zo bijzonder. Wel misschien wat in tegenspraak met het thema van dit Ogenblikje: mooi van buiten. Want de verpakking doet nogal stekelig aan. Als die na enig rijpen openspringt openbaart zich echter de kern, een prachtig glanzende vrucht gereed tot nieuw leven.

Boom, ruwe bolster, blanke pit, nieuw leven, hoe mooi van buiten is het geheel der dingen, maar ook ieder individueel aspect daarvan.

Bestuurlijk gezien heeft de herfst ook zijn bijzondere kenmerken. Binnen de NVSP is het inmiddels een goede gewoonte om als bestuur op een heidag - wat heet: een ruimte binnen een kantorencomplex - bijeen te komen om los van de dagelijkse praktijk met elkaar te brainstormen over bestaand en nieuw beleid. Onder leiding van een deskundige derde evalueren wij het beleidsplan en zoeken wij naar nieuwe speerpunten. Tegelijkertijd wordt ruimte gemaakt voor en ontstaat er ook als vanzelf iets van teambuilding, van belang voor de noodzakelijke goede onderlinge verhoudingen.

Vervolgens gaan we aan de slag met de aanscherping van het beleidsplan en mede op basis daarvan met de begroting voor het volgende jaar.

Ik kan en mag er niet omheen om ook via deze column nog maar eens aandacht te vragen voor

de gevolgen van mijn naderend terugtreden als bestuurslid. Tijdens de komende algemene ledenvergadering treed ik af. Dat betekent dat er voorzien moet worden in een naderende vacature. Gelet op mijn dubbelfunctie wordt gezocht naar een secretaris en een penningmeester. Het ziet ernaar uit dat voor de functie van secretaris inmiddels een goede kandidaat beschikbaar is. Echter, voor de functie van penningmeester lijkt nog niet direct een opvolger voorhanden. En ja, de functie van penningmeester vereist misschien wat bijzondere specialistische kennis, maar mede ook door ondersteuning van onze office-manager en de uitbesteding van onze financiële administratie is het allemaal zeker behapbaar. Voor een goede introductie kan worden ingestaan. Daarom mijn dringend verzoek om bij uzelf na te gaan waarom u al dan niet zou beschikken over de juiste competenties en - indien ja - zich aan te melden voor een oriënterend gesprek. Denk ook even na over mogelijke kandidaten in uw directe omgeving. Ik zie de reacties graag tegemoet op onderstaand mailadres.

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

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



Ben je op zoek naar een nieuwe uitdaging en een zinvolle tijdsbesteding?

Dan is onderstaande functie misschien iets voor jou!



Penningmeester

Onze huidige penningmeester is volgens rooster aftredend in de algemene ledenvergadering van 6 mei 2023 en niet herkiesbaar.

Om invulling te geven aan de komende vacature zijn wij daarom nu op zoek naar een gekwalificeerde kandidaat.

De penningmeester maakt deel uit van een collegiaal bestuur, dat in zijn geheel verantwoordelijk is voor het goed en verantwoord functioneren van NVSP. Daarbinnen is de penningmeester de eerstverantwoordelijke op het gebied van de financiën van de vereniging.

In de werkzaamheden wordt het bestuur ondersteund en bijgestaan door een ervaren en professionele office-manager. De financiële administratie is extern uitbesteed.

Dit zijn je taken

- Het beheren van de middelen van de vereniging
- Het verzorgen van het betalingsverkeer
- Het in stand houden en ontwikkelen van een verantwoorde financiële administratie
- Het opstellen en volgen van de begroting, inclusief de contributievaststelling
- Het verzorgen van subsidieaanvragen en de verantwoording daarvan
- Het toezien op de contributie-inning en -verantwoording
- Het accorderen van declaraties en uitgaven
- Het toezien op een deugdelijke registratie van inkomsten en uitgaven
- Het verzorgen van tussentijdse verslaglegging ten behoeve van het bestuur

- Het opstellen van de jaarrekening
- Het begeleiden van de controlecommissie
- Het namens het bestuur afleggen van verantwoording aan de algemene ledenvergadering
- Het presenteren van de begroting aan de algemene ledenvergadering
- Het beheren van de verzekeringsportefeuille

Dit is je profiel

Je beschikt over:

- Financieel inzicht en boekhoudkundige kennis
- Organisatorische kwaliteiten
- Inzicht om risico's die een vereniging als NVSP loopt in te kunnen schatten
- Communicatieve vaardigheden in woord, geschrift en tabel
- Overtuigingskracht en het vermogen om mee te buigen
- Een flinke dosis empathie en in staat om op diverse niveaus verbinding te maken

Dit is wat we van je verwachten

- Affiniteit met het doel van de vereniging
- Vakkundig en vakbekwaam
- Pro-actief
- Collegiaal op basis van gelijkwaardigheid
- Actief en stimulerend bijdragen aan de maandelijkse bestuursvergadering

Dit is wat we je bieden

- Een team van vijf enthousiaste bestuursleden met een office-manager in een professionele omgeving
- De mogelijkheid om verder mee te bouwen aan onze sprankelende vereniging
- Een goede reis- en onkostenvergoeding
- Waardering van onze leden, vrijwilligers en medebestuurders

Help je ons met het verder ontwikkelen van onze organisatie en/of wil je meer inhoudelijke informatie over de functie van penningmeester?

Stuur dan een mail aan Adriaan van de Graaff, penningmeester@nvsp.nl en/of aan Veronica Pors, voorzitter@nvsp.nl. Wij nemen dan zo spoedig mogelijk contact met je op.

Workshop:

Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het onderzoek naar Sjögren en verslag van het congres in Rome door prof. dr. Hendrika Bootsma (reumtoloog in het UMC Groningen).

Het 15^e Internationale Sjögrencongres werd gehouden in Rome. Er waren experts op het gebied van Sjögren en vertegenwoordigers van verschillende patiëntenverenigingen aanwezig, Nederland was zeer goed vertegenwoordigd. In deze workshop werd een samenvatting gegeven van een aantal belangrijke onderwerpen:

1. De naam Syndroom van Sjögren gaat waarschijnlijk vervangen worden door de ziekte van Sjögren. Het onderscheid tussen primaire en secundaire ziekte van Sjögren gaat mogelijk vervangen worden door geassocieerde Sjögren of helemaal verdwijnen.
2. Vanuit het laboratoriumonderzoek was er aandacht voor het werk van Dr. Sarah Pringle op het gebied van de speekselklierfunctie. Zij won de posterprijs met haar werk. Dr. Sarah Pringle houdt zich bezig met de rol van verschillende cellen binnen de speekselklier o.a. met de fibroblast. Haar belangrijke onderzoekslijn is op het gebied van stamceltherapie voor het herstel van de speekselklieren.

Het maken van speekselklierstamcellen van embryonale stamcellen vordert gestaag. Het is uitdagend en zorgvuldig onderzoek wat veel tijd vraagt.

3. Het onderzoek naar de effectiviteit van SARS-COV-2-vaccinatie heeft opgeleverd dat het vaccin veilig kan worden gegeven aan patiënten met Sjögren. Zowel de effectiviteit als de veiligheid is goed. Patiënten met Sjögren kunnen zich op grond van dit onderzoek opnieuw laten vaccineren met een boostervaccin.
4. De echografie van de speekselklieren neemt een steeds belangrijkere positie in bij het stellen van de diagnose Sjögren. Wanneer de echo kenmerkende afwijkingen aan de speekselklieren laat zien en SSA anti-stoffen in het bloed worden aangetoond is de kans groot dat de diagnose Sjögren kan worden gesteld. De echografie is nog geen onderdeel van set van criteria die gebruikt wordt om de classificatie van patiënten vast te stellen. Er wordt nu gebruik gemaakt van het speekselklierbiopt. De echografie heeft een toegevoegde waarde.
5. Het speekselklierbiopt kan van de grote oorspeekselklier of van de lip worden genomen. In het algemeen wordt vooral gekeken naar de zogenaamde focusscore (= aanwezigheid van ontstekingscellen rondom de afvoergang). Vanuit het UMCG hebben we kunnen laten zien dat drie andere kenmerken die aangetroffen kunnen worden in de speekselklier heel kenmerkend zijn voor Sjögren en dat deze drie kenmerken bij een positief oorspeekselklierbiopt (gebaseerd op de focusscore) vaker worden aangetroffen dan bij een positief lipbiopt. Met andere woorden, het lipbiopt geeft vaker



Prof. dr. Hendrika Bootsma

aanleiding tot een ten onrechte positieve uitslag voor Sjögren.

6. In het oorspeekselcelklierbiopt wordt soms het MALT (Mucosa Associated Lymphoid Tissue) lymfoom gevonden. Met de nieuwste FDG-PET/ CT scan kan gekeken worden of het MALT naast de oorspeekselklier ook elders voorkomt, bijvoorbeeld in de traanklier of in de longen. Ook kan met deze techniek gekeken worden of de ziekte ook elders actief is bijvoorbeeld in de lymfeklieren, de gewrichten enzovoort.
7. Het opzetten van geneesmiddelenonderzoek bij Sjögren is van groot belang omdat er nog geen enkel geregistreerd medicijn voorhanden is. Dit kan liggen aan de medicijnen maar ook aan de manier waarop het effect van therapie wordt vastgesteld. Met een groep deskundigen zijn nu twee instrumenten ontwikkeld die alle aspecten van de ziekte in ogenschouw nemen. De samengestelde eindpunten heten CRESS en STAR. Ze bevatten alle vijf de domeinen waarop een patiënt kan verbeteren (de ESSDAI (systeem uitingen), ESSPRI (klachten van droogheid, moe en pijn), functie-onderzoek van de speekselklieren en van de traanklieren en activiteitswaarden in het bloed). De instrumenten CRESS en STAR lijken veel op elkaar en bij nieuwe trials zullen ze beide worden toegepast.
8. Voor het geneesmiddelenonderzoek is het ook belangrijk welke patiënten kunnen deelnemen aan de studie. Wanneer je teveel voorwaarden stelt kunnen maar weinig patiënten deelnemen en kan het middel bij succes slechts worden toegepast bij een klein deel van de patiënten.
9. In Nederland lopen nu verschillende studies naar nieuwe geneesmiddelen bij Sjögren o.a. de nipocalimab-studie in het Erasmus MC, de hydrochloroquine/leflunomide-studie in het UMCU en de Anifroluma-studie in het UMCG.

Tot slot. Het 16^e internationale Sjögren congres zal van 22 tot 26 april 2024 gehouden worden in Nederland in Egmond aan Zee.

- Kan genomen worden van de lip of oorspeekselklier
- Aanwezigheid van ontstekingscellen rondom een afvoergang = focus



FDG-PET/CT bij Sjögren

- FDG-PET kan helpen om de beste biopst-locatie te vinden bij verdenking lymfoom
- FDG-PET kan helpen in stadiëring van het lymfoom



Composite of Relevant Endpoints for Sjögren's Syndrome

CRESS



We gaan zorgen voor een mooi actueel programma en we zullen daarbij zeker de samenwerking opzoeken met verschillende ziekenhuizen en de NVSP.

Prof. dr. H. Bootsma



Hartige taart met bodem van zoete aardappel

Glutenvrij en lactosevrij



- Een paar (3-6) cherrytomaatjes
- Een kwart rode, oranje of gele paprika
- 75 gram Lactosevrije roomkaas
- 50 gram gehakt (voor een vegetarische versie kan je het gehakt ook weglaten of vervangen door vegetarisch gehakt)
- Peper en zout
- Bieslook
- Olijfolie om in te vetten

Werkbeschrijving:

- Verwarm de oven voor op 180 graden Celsius.
- Ontdooi de spinazie in een kommetje en knijp/druk vervolgens het vocht er goed uit.
- Schil de zoete aardappels en rasp ze vervolgens grof.
- Bekleed de bodem van de springvorm met bakpapier en vet de vorm vervolgens in met wat olijfolie.

Benodigheden:

- Springvorm met een diameter van 22 cm
- Bakpapier en aluminiumfolie
- Grove rasp
- Garde en kommetje
- Mesje en snijplank en lepel
- Indien je ook gehakt in je taart wenst dan ook een koekenpan
- Oven

Ingrediënten:

- 2 Flinke zoete aardappels
- 4 Eieren
- 120 gr Diepvriesspinazie
- 100 ml Lactosevrije melk (kan je ook haveremelk voor gebruiken)
- Wat (5-8) zongedroogde tomaatjes op olie



- Bekleed de buitenkant van de springvorm met aluminiumfolie om lekvocht op te vangen. Ik heb het eerst even zonder de folie geprobeerd, maar dat werd een klederboel.
- Doe de geraspte zoete aardappel in de springvorm en druk stevig aan. Dit kan met een glas (voorzichtig dat je het glas niet breekt) of met je handen. Bak de bodem in de oven gedurende 25 minuten op 180 graden Celsius.

Maak nu de vulling.

- Klop de eieren los met de lactosevrije melk en een kleine lepel lactosevrije roomkaas.
- Breng op smaak met peper en zout.
- Rul het gehakt gaar in de koekenpan en zet opzij.
- Snij de cherrytomaatjes in vieren, snij de paprika in kleine blokjes, snij de gedroogde tomaatjes in kleine stukjes.
- Haal de bodem uit de oven als deze klaar is en zet de oven op 190 graden Celsius.
- Verdeel het gehakt, de spinazie, de tomaatjes en de paprika over de bodem. Giet het eimengsel eroverheen en verdeel de rest van de roomkaas er in klontjes over. Strooi er vervolgens nog een beetje gehakte bieslook over.
- Schuif de schotel terug in de oven en bak gedurende 25-30 minuten af tot het ei volledig gestold is.
- Laat de taart 5-10 minuten afkoelen voordat je hem uit de vorm haalt.

Eet smakelijk!

Annette Kentrop



Tip: De taart is tot 3 dagen in de koelkast te bewaren in een goed afgesloten bak. Warm de taart bij voorkeur op in de koekenpan of in de oven (4 minuten op 190 graden) om te zorgen dat de bodem niet te slof wordt.



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 2022.
*Actie code kan 1x worden gebruikt per adres.

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

Verkrijgbaar bij apotheek, zelfstandige drogist en online.



				A		E	N	I
				I	O			A
		A		R		P		
R	S	N						Y
I				S	E		P	
						N		
Y		O						
					A			
	A		R	Y	P			T

Een sudoku bestaat uit 9 bij 9 vakjes en is onderverdeeld in 9 blokken van 3 bij 3. U dient de lege vakjes zo in te vullen dat in iedere rij, kolom en blok de letters A E I N O P R S Y slechts 1 keer voorkomen. De oplossing is de naam van een uitgestorven dier. Ik wens u veel succes!

Vriendelijke groet,
Rianne de Bouvère-Remmers-
waal

ARCH

Landelijk ARCH-Sjögren expertiseconsult van start gegaan

Waar staat ARCH voor

ARCH staat voor Autoimmune Research and Collaboration Hub. In 2017 is ARCH door artsen gestart met financiële steun van ReumaNederland en in samenwerking met patiënten.

Het is een medisch expertiseplatform voor systemische auto-immuunziekten (ook wel zeldzame vormen van reuma genoemd) voor alle patiënten en zorgverleners in



Nederland die met deze ziekten te maken krijgen. Sjögren is één van die zeldzame auto-immuunziekten. De andere zeldzame vormen waar ARCH een medisch platform voor biedt zijn Vasculitis, Antifosfolipiden syndroom, Systemische Lupus Erythematoses en Systemische Sclerose. Sinds 2022 is ARCH samengegaan met de Stichting Registratie Systeemziekten Nederland (SRSN) en de bestaande landelijke werkgroepen Systemische Auto-immuunziekten (SA-NL), waarin artsen en patiënten samenwerken aan zorg en onderzoek. Hiermee is een organisatie ontstaan waarin alle krachten gebundeld zijn om het doel van ARCH te bereiken: landelijke expertise lokaal beschikbaar maken en daarmee het verbeteren van de zorg voor patiënten met systemische auto-immuunziekten, waaronder Sjögren.

Waarom ARCH?

De zorg voor mensen met een zeldzame vorm van reuma kan worden verbeterd. Een aandoening die relatief weinig voorkomt is vaak lastiger te diagnosticeren. Deze zoektocht kan behoorlijk tijdrovend en frustrerend zijn. Veel patiënten die de diagnose Sjögren inmiddels hebben gekregen, maar ook degenen die nog in onzekerheid leven over de diagnose kunnen dit beamen. Op de landelijke contactdag dit jaar vertelde een lotgenoot dat zij uiteindelijk na twintig jaar de

diagnose bevestigd heeft gekregen en een ander wist het na twee maanden. Een groter contrast is niet denkbaar. Beschreven in de literatuur staat dat vanaf het moment van de eerste klachten tot aan de diagnose gemiddeld vijf tot zes jaar verstrijken.

Ook de specialisten willen niets liever dan sneller een diagnose stellen en een behandeling starten en om die reden is ARCH opgericht.

ARCH streeft ernaar dat iedere patiënt samen met zijn behandelend specialist toegang krijgt tot het medische expertiseplatform met alle beschikbare kennis en ervaring over de betreffende aandoening. Gezamenlijk wordt gezocht naar antwoorden op vragen als: Hoe kan de juiste diagnose worden gesteld? Wat is de beste behandelmethode voor deze ziekte en/of patiënt? Wat wil de patiënt? Hoe verloopt de informatie-uitwisseling en samenwerking?

ARCH Sjögren expertiseconsult

Sinds september 2021 is de ARCH Sjögren werkgroep gestart met de voorbereiding om een landelijk expertisenetwerk op te zetten voor patiënten met het Sjögren. Uit de samenstelling van de werkgroepleden is op te maken dat de Sjögren expertise verspreid zit over heel Nederland. De patiënten zijn in de werkgroep vertegenwoordigd door Anemieke Baert die door de NVSP hiervoor is aangewezen. Naast het vormen van het Sjögren expertisenetwerk was het opzetten en implementeren van het multidisciplinaire ARCH Sjögren expertiseconsult (een digitaal overleg tussen artsen uit heel Nederland, met verschillende specialisten en expertise op het gebied van Sjögren) het belangrijkste eerste doel.

In april 2022 is het eerste landelijke ARCH Sjögren expertiseconsult gehouden na een intensieve voorbereidingsperiode



waarin o.a. landelijk overeenstemming bereikt werd over welke kerngegevens echt belangrijk zijn en hoe deze gestructureerd moeten zijn om een succesvol expertiseconsult te kunnen voeren. Het overleg wordt maandelijks op een vaste dag en tijdstip gehouden en gaat altijd door mits er natuurlijk patiënten zijn aangemeld. Tot op heden zijn er tien patiënten besproken.

Aanmelden voor een ARCH Sjögren expertiseconsult

Patiënten kunnen alleen worden aangemeld door een medisch specialist die werkzaam is in een ziekenhuis in Nederland. Uw huisarts kan u dus niet aanmelden en moet u met een vermoeden op Sjögren altijd eerst verwijzen naar een reumatoloog of klinisch-immunoloog in een (academisch) ziekenhuis.

Voor het aanmelden voor een expertiseconsult heeft uw behandelaar altijd uw toestemming nodig.

Het aanmelden door de behandelaar vindt plaats via het invullen van een aanmeldformulier dat via beveiligde email wordt verzonden of in de (nabije) toekomst in het online ARCH Portaal. Hiermee kunnen zorgverleners (d.w.z. het multidisciplinaire team dat betrokken is bij het expertiseconsult) op een uniforme en efficiënte wijze patiëntgegevens en input van patiënten delen en met elkaar bespreken in landelijke of regionale online overleggen.

Persoonlijke ervaring van patiënten

In de (nabije) toekomst wordt het mogelijk voor aangemelde patiënten om via een persoonlijke web omgeving binnen het ARCH Portaal voorafgaand aan het expertiseconsult hun persoonlijke ervaringen met de ziekte (d.w.z. hun functioneren en ziektebeleving) via vragenlijsten te beschrijven. Ook kunnen zij in deze omgeving een vraag stellen aan het multidisciplinaire team. Voor uw behandelaar en de artsen van het multidisciplinaire expertiseteam is het zeer belangrijk om uw persoonlijke ervaring mee te nemen in hun overleg om een goed en volledig beeld te krijgen van uw situatie. Uw

klachten c.q. aandoening hebben namelijk impact op de kwaliteit van uw dagelijkse leven en voor iedereen is deze impact anders. Zodra het nieuwe ARCH Portaal er is, wordt het ook mogelijk voor patiënten om gegevens beschikbaar te stellen voor onderzoek (vrijwillig, hoeft niet) om op deze manier bij te dragen aan betere zorg in de toekomst.

Huidige resultaten

Het multidisciplinaire ARCH Sjögren expertiseteam is zeer tevreden met het bereikte resultaat tot op heden. Niet onbelangrijk is dat de verschillende experts op het gebied van Sjögren op andere wijze dan via het ARCH Sjögren expertiseconsult nog meer zijn gaan samenwerken bij het doen van onderzoek, leren van elkaars aanpak en zo bijdragen aan de beste zorg voor patiënten die verdacht worden c.q. de diagnose de diagnose Sjögren hebben.

Meer informatie over ARCH is te vinden op: <https://www.arch.nl/>. De ARCH-website wordt op dit moment achter de schermen compleet vernieuwd en geüpdatet; alle informatie m.b.t. het ziektebeeld Sjögren wordt er ook aan toegevoegd.

ARCH Sjögren werkgroep

Suzanne Arends, epidemioloog UMCG Groningen
Hendrika Bootsma, reumatoloog UMCG Groningen
Zana Brkic, internist-immunoloog Erasmus MC Rotterdam
Sofie Blokland, AIOS reumatologie UMCU Utrecht
Rada Moerman, reumatoloog Martini Groningen
Jelle Vosters, reumatoloog Meander MC, Amersfoort
Annemieke Baert-Jansen, ervaringsdeskundige NVSP



Ook patiënten hebben dus invloed!

Er zijn verschillende wegen die naar Rome leiden. Je kunt er in de auto, per trein en per vliegtuig naar toe. Dat laatste hebben wij toch maar gedaan, ondanks...

Er zijn verschillende groepen vanuit Nederland ernaartoe gegaan. Artsen, onderzoekers én patiënten.

In dit Ogenblikje staan ook andere artikelen over Rome en het internationale Sjögren Symposium, maar die zijn vanuit de artsen/onderzoekers geschreven.

In dit artikel kunt u lezen wat wij als patiënten zoal hebben ervaren.

Veronica heeft op pagina 4 in haar column van de voorzitter mooi haar indrukken van Rome beschreven waar we het geheel mee eens kunnen zijn en ze heeft zo al heel wat gras voor mijn voeten weggemaaid 😊. Want wat is het een mooie stad en wat is weer veel onderzoek gedaan naar ons syndroom. Hierover hebben de onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht gelukkig wat geschreven want het is voor ons soms wel ingewikkeld om alles te volgen als het specifiek over de cellen gaat die bij Sjögren een rol kunnen spelen.

Anneke Abma, Annemieke Baert, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Visser en ondergetekende waren namens de NVSP als patiënt aanwezig. Er zijn door Annemieke en Joyce twee posters gepresenteerd over onderzoeken die mensen uit de Kennisgroep hebben gedaan. Joyce en Mascha waren er ook als bestuursleden van Sjögren Europe.

Wat voor ons belangrijk was tijdens deze dagen

- Er wordt nog steeds echt ontzettend veel onderzoek gedaan.

Het is zo goed om te zien dat er hoe langer hoe meer landoverstijgend met elkaar samengewerkt wordt in diverse grotere projecten en daarnaast ook onderling op kleiner gebied.

We zien het tomeloze enthousiasme van artsen en onderzoekers om toch steeds

verder door te dringen tot de kern van het ontstaan en de behandeling van Sjögren.

- De presentaties van de twee posters. Trots waren we dat deze NVSP-onderzoeken vanuit de patiënten werden toegelaten. Je moet op een bepaalde manier je onderzoek aanleveren, in de vorm van een zogenaamde poster (zie foto's). De bezoekers van dit symposium konden langs lopen en vragen stellen
- De contacten met collega organisaties werden weer verstevigd. Het lijkt dan eerst op een soort reünie: iedereen is blij om elkaar weer te zien, na de coronaperiode. Amerika, Ierland, Frankrijk, Engeland, Griekenland, Portugal, Zwitserland, Noorwegen, ze waren er weer allemaal.
- Er was ook een bijeenkomst van het Internationaal Sjögren Netwerk (ISN) en een vergadering van Sjögren Europe. Hier bespraken we de ontwikkelingen in onze landen en wat er verder te gebeuren staat in de toekomst. Daarover volgend jaar meer!
- De voor ons bekende en niet bekende onderzoekers waren onder de indruk van wat de patiënten te bieden hadden. Dat kwam op de laatste dag allemaal samen tijdens en na de toespraak van Ana Vieira. Zij vertelde over wat Sjögren Europe de eerste drie jaar van zijn bestaan allemaal tot stand had gebracht. Hierover kun je weer lezen op de website van Sjögren Europe: activiteiten – Sjögren Europe (sjogreneurope.org)
- Kathy Hammitt uit de USA vroeg alle patiënten om op te staan. Want daarvoor doen jullie het toch, onderzoekers? We kunnen samen veel meer bereiken en dat wordt langzamerhand veel beter begrepen. Zo mooi! En wat bleek... er waren meer patiënten aanwezig dan ooit!

Na de toespraak van Kathy en Ana volgde het grootste applaus van het hele symposium!

Mascha Oosterbaan, bestuurslid wetenschappelijk onderzoek
onderzoek@nvsp.nl



SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts vergoed uit de basis zorgverzekering (door alle zorgverzekeraars).
www.skafit.nl/vergoedingen



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

Voluit leven met weinig energie

Deze lezing werd door Lottie van Starkenburg gehouden op de LCID van 1 oktober 2022. Vermoeidheid is de meest onderschatte klacht van mensen die leven met een chronische ziekte zoals Sjögren: “Iedereen is wel eens moe.” Maar als je niet de energie hebt om met je kinderen te spelen, het werk te doen dat je hart heeft en plezier te maken met vrienden – wie ben je dan nog?

Wat is voluit leven?

Voluit leven is 's morgens wakker worden en zin hebben in je dag. Een leven met af en toe een avontuur, maar vooral een leven waarin je gewone fases van het leven kunt doorlopen: studeren, verliefd worden, een carrière opbouwen, een gezin stichten. Niets bijzonders, maar als je Sjögren hebt niet vanzelfsprekend.

Hoe kun je bijvoorbeeld kanoën met vrienden? Hoe bewaak je je grenzen en ben je een goede collega? Hoe zorg je voor je kind als je een groot deel van de dag op de bank moet doorbrengen?

Meer energie

Ondanks een goede behandeling van de ziekte en een gezonde levensstijl houden veel mensen met chronische ziekten last van vermoeidheid. In plaats van nog langer die vermoeidheid te willen bestrijden, stelde ik mezelf de vraag: waar krijg ik energie van? Dat leverde elf strategieën voor meer energie op. Tijdens mijn lezing kwamen deze drie aan bod:

Afwisselen

“Neem extra pauzes”. Pauzes zijn belangrijk om rust te krijgen, maar ik wil leven, niet pauzeren. Met deze strategie kun je tegelijk

iets doen én uitrusten.

Dat werkt zo: als je een glas water met gestrekte arm vasthoudt, dan begint je arm binnen twee minuten te trillen van vermoeidheid. Als je het glas elke 15 seconden overgeeft van je ene naar je andere arm, dan duurt het veel langer eer je moe wordt. Je linkerarm rust uit terwijl je rechterarm werkt, en omgekeerd. Het mooie is dat dit ook werkt tussen je hersenen en je spieren. Moe van een zwaar gesprek? Ga even wandelen. Moe van boodschappen sjuuwen? Ga iets doen waarbij je je hersenen aan het werk zet terwijl je rustig zit of ligt. Door verschillende activiteiten slim af te wisselen rust je uit terwijl je lekker bezig bent.

Zin

Als je ergens geen zin in hebt, dan ben je al bij voorbaat moe. Een van mijn grootste valkuilen als ik heel weinig energie heb, is om eerst de dingen te doen die per se gedaan moeten worden, zoals de was of een btw-aangifte.

Dat zijn geen dingen waar ik energie van krijg. Door eerst iets kleins te doen waar ik plezier in heb, gaat de was daarna makkelijker. Vaak lukt het daarna om weer iets kleins te doen waar ik zin in heb. Als geen zin het zand in je energiemotor is, dan is zin hebben de smeermolie.



Zin krijg je niet alleen door wat je doet. Je kunt de mooiste baan van de wereld hebben, maar de zin daarin vergaat je op een muf kantoor met vervelende collega's. Natuurlijk, niets is 100% leuk. Maar hoe beperkter je energie, hoe belangrijker het is dat je zin maakt.

Stutten en krukken

Vermoeidheid is een vaag begrip. De ene vermoeidheid voelt anders dan de andere, en vraagt een andere aanpak. Door je energiebeperking precies te omschrijven, verklein je het probleem en kun je oplossingen op maat zoeken. Ik heb bijvoorbeeld moeite met intensieve lichamelijke inspanningen, maar niet met rustige lichamelijke inspanningen. Langzaam fietsend kom ik overal. Op een elektrische fiets ook.

Houding

Voluit leven met weinig energie kan. Het is een techniek, die ik energiek leven noem. Die gaat over meer doen met minder energie, maatwerk oplossingen, steeds opnieuw jouw energiebronnen vinden, om op een

creatieve manier binnen je beperkingen de mooiste dingen mogelijk te maken. Het is ook een houding. Ik weet wat ik belangrijk vind, en maak daarbij passende keuzes, iedere dag opnieuw. Het gevolg? Hoe kwetsbaarder mijn lijf, hoe meer vertrouwen ik krijg in mijn toekomst. Hoe meer ik te vrezen heb, hoe minder bang ik word. Wat er ook gebeurt, ik kan en zal energiek leven! En dat gun ik jullie allemaal!

Meer lezen?

Meer inspiratie en alle strategieën voor meer energie staan in mijn boek 'Energiek leven – anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen'. Het is verkrijgbaar als paperback bij elke boekwinkel, en als e-book bij bol.

Over Lottje van Starckenburg

Met 25 jaar ervaring met verschillende chronische en tijdelijke aandoeningen weet Lottje als geen ander wat de kunst van leven met energiebeperkingen is.

Als gids in eigen-zinnig leven ontwikkelt ze ideeën voor voluit leven met een langdurige aandoening of beperking.

www.lottjevanstarkenburger.nl



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.

Kussentje

Het is niet alleen een lichamelijk probleem, het zit ook tussen mijn oren. Zolang ik thuis ben of in een andere vertrouwde omgeving, valt er goed mee te leven. Maar daarbuiten leidt het tot onzekerheid, angst en stress. Mijn onderrug is, zoals een orthopedisch chirurg het ooit uitdrukte, 'een slagveld'. Opereren? Uitgesloten! "Ik zou niet weten waar ik moest beginnen, u zou er alleen maar nóg slechter van worden."

Voor de kenners: een combinatie van artrose, stenose en scoliose zorgt er al vele jaren voor dat ik niet lang kan lopen of staan en dat ik alleen goed zit op 'verantwoorde' stoelen, zoals bij mij thuis.

Buitenshuis word ik daarom altijd vergezeld door een eenvoudig lendekussentje van de Vegro. Waar ik ook zit, bijna altijd zet ik dat kussentje in mijn rug, het is voor mij goud waard.

Dus toen ik maanden geleden besloot dat ik een rondreis ging maken door mijn geliefde Ierland, noteerde ik als eerste op

mijn bagagelijstje: 'kussentje'. Want in een bus, vreemde hotels, op restaurantstoelen en parkbankjes ben ik verloren zonder dat kussentje. Dan krijg ik ondraaglijke ze-
nuwpijn in mijn rug, gevoelloze voeten en krachteloze benen - allemaal niet handig, zeker niet tijdens een vakantie.

Op Schiphol heb ik 'assistentie' aangevraagd: de ellenlange rijen zijn een ramp voor mijn rug.

In een wachtruimte vol met lotgenoten, wacht ik op mijn begeleidster-met-rolstoel. Het duurt lang, erg lang... Ik zit goed, met mijn kussentje in de rug, maar de tijd gaat dringen. Nog even, en dan vertrekt mijn vliegtuig, en het is nog een heel eind naar de **gate**. Ik word steeds nerveuzer.

Maar dan wordt opeens mijn naam omgeroepen en staat een vriendelijke dame mij te wenken om snel plaats te nemen in de rolstoel. Opgelucht spring ik op. De assistente maakt er een race tegen de klok van. Hijgend zet ze me net op tijd af bij de **gate**,





waar het **boarden** al is begonnen. Een kwartier later zit ik in mijn vliegtuigstoel en begint de vakantie waar ik me al bijna een jaar op heb verheugd. Ik ga naar Ierland, niet voor de eerste keer, maar de natuur is er zo adembenemend, de ruimte zo enorm en de mensen zo vriendelijk, dat ik er nooit genoeg van krijg. Vergenoegd leun ik achterover. Au, mijn rug! Waar is mijn kussentje?!

En dan dringt een vreselijk besef tot me door: in mijn haast om in de Schipholrolstoel te springen, heb ik mijn onmisbare reisgenoot in de 'assistentie-wachtkamer' laten liggen. Ik heb geen last van vlieg-angst, maar daar lijkt het nu wel op: ik raak volslagen in paniek. Hoe kan ik in godsnaam een week door een vreemd land reizen zonder mijn kussentje?! Ik heb genoeg ervaring om te weten dat dat totaal onmogelijk is. Maar ik kan niet meer terug, het vliegtuig maakt al vaart om op te stijgen.

Mijn grote verheugen maakt plaats voor nog grotere angst. Ik word misselijk en duizelig van ellende. Het liefst zou ik omkeren en naar huis gaan.

Tijdens de busreis vanaf Dublin naar ons hotel aan de westkust, denk ik alleen maar: "Wat voor stoelen zal ik aantreffen in ons hotel?"

Daar wacht me een volgend schrikmoment: twee kaarsrechte houten eetkamerstoelen. Geen fauteuil - er rest me niets anders dan op bed te gaan liggen.

Na een rusteloze nacht meld ik de volgende dag mijn probleem bij de reisleidster. Ik wil weten of er hier ergens een winkel is

die rugkussentjes verkoopt, zoiets als de Vegro.

"Vegro? Wat is dat?"

Ik ben ten einde raad.

Maar dan meldt zich mijn Redder in Nood. Hij heet Oeshie en hij is de komende week onze buschauffeur. Een echte Ier, hij kent deze streek op zijn duimpje. En hij weet wel iets, zegt hij.

De dag daarna staat er een trip gepland naar de kust. Maar eerst rijdt Oeshie het hele gezelschap precies de andere kant op, naar een stadje met een ziekenhuis. En naast dat ziekenhuis is een winkel. Al van verre zie ik de grote letters op de gevel: 'Medical Aid Supply Store'.

Oeshie gaat met me mee naar binnen, en vijf minuten later word ik in de bus met gejuich begroet als ik triomfantelijk en zeer opgelucht een mooi donkerblauw lende-kussentje omhoog houd.

€ 94,50, en lang niet zo goed als mijn Nederlandse kussentje, maar goed genoeg om de week mee door te komen.

Ik voel de spanning van me afglijden en leun gelukzalig achterover tegen mijn Ierse kussentje.

Pas nu ben ik staat te genieten van het prachtige landschap, het zonnige weer, de Ieren, hun muziek en hun fascinerende historie.

Ik besef dat de angst en spanning achteraf bekeken nog erger waren dan de rugpijn. Toch weer een leermomentje...

Maar dat komt later wel, nu eerst een week lekker vakantie!

Loes Gouweloos
september 2022

Internationaal symposium over Sjögren

Elke 2 jaar wordt een internationaal congres over Sjögren georganiseerd, afgelopen september vond dit plaats in Rome. Artsen, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties van over de hele wereld komen samen (fysiek en online) om elkaar te ontmoeten, samenwerkingsverbanden te bespreken en de nieuwste ontwikkelingen met elkaar te delen. Hieronder volgt een samenvatting van een aantal hoogtepunten.

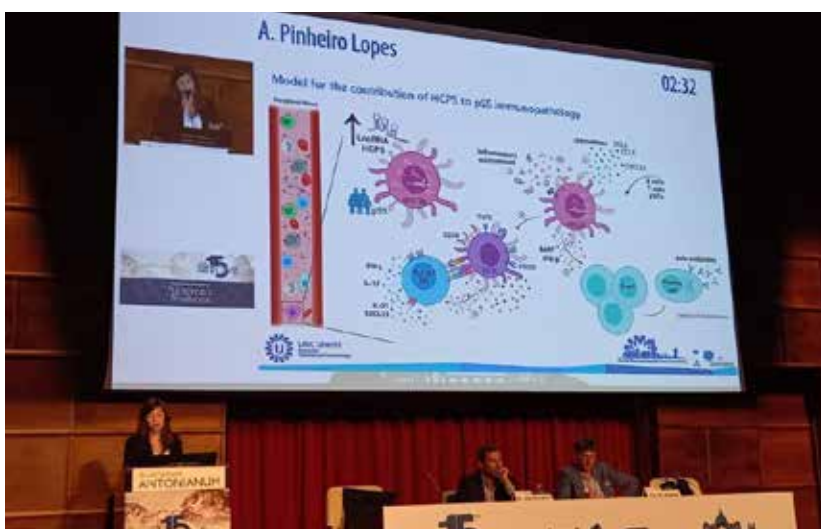
Internationale consortia

Om meer kennis te vergaren over Sjögren zijn gegevens van grote aantallen patiënten nodig. Met name als het gaat om zeldzame orgaancomplicaties, risico op lymfoom, comorbiditeit, of bijvoorbeeld verschillen tussen patiënten met en zonder antistoffen in het bloed, mannen en vrouwen, kinderen en volwassenen en tussen patiënten met verschillende etniciteit. Zo zijn er in meerdere landen landelijke databanken en zijn er met name sinds de laatste jaren nieuwe internationale initiatieven zoals: HarmonicSS

(HARMONisation and integrative analysis of regional, national and international Cohorts on primary Sjögren's syndrome), Big Data en Necessity (New Clinical Endpoints in primary Sjögren's Syndrome: an Interventional Trial based on Stratifying patients). Naast informatie over verschillende patiëntengroepen kan analyse van deze gegevens informatie geven over verschillen in organisatie van zorg tussen landen. Ook zou het inzicht kunnen verschaffen om in de toekomst Sjögren eerder te diagnosticeren. Er werd een voorproef gegeven van de analyses van HarmonicSS waarbij verschillen tussen patiëntengroepen met bepaalde kenmerken werden gepresenteerd. De resultaten hiervan zullen naar verwachting de komende maanden gepubliceerd worden.

Medicatie-onderzoek en uitkomsten

De internationale samenwerkingen dragen daarnaast bij aan verbetering van medicatie-onderzoek. Er is nog geen goede behandeling voor Sjögren, wel wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan met bestaande en nieuw ontwikkelde medicijnen. Door samenwerkingen kan de effectiviteit van medicatie bij grotere groepen patiënten worden onderzocht volgens dezelfde methode en maatstaven. Bij het meten van effectiviteit van nieuwe behandelingen worden doorgaans verschillende aspecten beoordeeld. Verbetering van klachten van droogte, vermoeidheid en pijn kunnen worden meegenomen, maar ook het algeheel functioneren, bloedwaarden, bevindingen bij lichamelijk onderzoek, orgaanschade en ziekteactiviteitscores. De nieuwste scores om meerdere van deze relevante aspecten samen te nemen zijn de CRESS en STAR. In deze scores worden de klinische ESSDAI (door de arts gescoorde ziekteactiviteit in de organen), ESSPRI (door patiënt gescoorde droogte, vermoeidheid en



pijn), droogtemeting van de ogen en mond en bloedwaarden meegenomen om reactie op de behandeling te meten. De meeste nieuwe medicijnen die worden onderzocht zijn gericht op diverse moleculen van het immuunsysteem. Hoopgevend resultaten van onderzoeken met verschillende medicijnen werden getoond, maar dit moet nog bevestigd worden door onderzoek te doen met grotere groepen patiënten. In het UMC Groningen, Erasmus MC en UMC Utrecht lopen onderzoeken waaraan Sjögrenpatiënten kunnen deelnemen.

Laboratoriumonderzoek

Ook op meer basaal niveau wordt Sjögren onderzocht. We weten immers tot op heden niet hoe de ziekte ontstaat of wat precies de processen in het lichaam zijn die de klachten veroorzaken. Ook weten we nog niet goed waarom de klachten tussen patiënten verschillen en bijvoorbeeld waarom de ene patiënt wel lymfeklierkanker ontwikkelt (5-10% van de patiënten) en de ander niet. Meer inzicht in hoe dit in elkaar zit, kan uiteindelijk leiden tot ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Meerdere innovatieve technieken op het gebied van onderzoek van de speekselklieren, immuunsysteem, moleculen zoals interferon en antistoffen werden gepresenteerd.

Echografie van de speekselklieren

De techniek van echografie is bij veel mensen bekend uit de zwangerschap of bijvoorbeeld van een echo van de galblaas, nieren of bloedvaten. Deze techniek kan ook worden toegepast om speekselklieren in beeld te brengen. Bij een deel van de Sjögrenpatiënten worden bij echografie duidelijke afwijkingen in de speekselklieren gezien. Het is nog onduidelijk wat de rol van echo precies is bij het vaststellen van Sjögren, naast de rol van bloedonderzoek en indien nodig speekselklierweefselonderzoek. In sommige gevallen hoeft er geen speekselklierbiopsie plaats te vinden als de combinatie van bloedonderzoek en echo-onderzoek duidelijkheid geeft.

Naamgeving

Misschien is het u opgevallen dat ik hierboven steeds “Sjögren” schrijf in plaats van “syndroom van Sjögren” of “ziekte van

Sjögren”. Er is voorafgaand aan het congres aan een groep artsen en patiënten gevraagd welke benaming de voorkeur zou hebben, voor gewoon “Sjögren” werd het meest gestemd. Sommige artsen pleitten voor een naam die de ziektekenmerken beschrijft in plaats

van de naam van de ontdekker Henrik Sjögren. De beschrijvende namen zouden wel erg lang en ingewikkeld worden, bovendien is het lastig te vatten gezien de veelheid aan klachten. Veel patiënten gaven aan dat ze vinden dat het woord “syndroom” onvoldoende erkenning geeft voor de ernst van de klachten. Daarnaast werd besproken hoe de benaming moet zijn als patiënten een combinatie van auto-immuunziekten hebben, zoals reumatoïde artritis en Sjögren of sclerodermie en Sjögren. Eerder werd het vaak Sjögren “secundair aan” de andere ziekte genoemd. Ook dit vinden veel patiënten geen recht doen aan de ernst van de klachten, gezien de klachten van Sjögren minstens even erg als of erger kunnen zijn dan de andere auto-immuunziekte die er speelt. Er gingen nu stemmen op voor “geassocieerd met” of gewoon “en”.

En het volgende congres over 2 jaar?

Professor Hendrika Bootsma en haar team uit het UMC Groningen expertisecentrum hebben zich aangeboden om het congres in 2024 in Nederland te organiseren! Samen met artsen en onderzoekers uit de andere expertisecentra Erasmus MC en UMC Utrecht en de NVSP hopen we er een mooi symposium van te maken.

Drs Safae Hamkour (arts-onderzoeker), Drs Céline Bogers (arts-onderzoeker) en Dr Sofie Blokland (arts in opleiding tot reumatoloog), UMC Utrecht



Wat bezielt mij toch?

Over de psychische gevolgen van Sjögren en wat daarmee te doen

Er is al veel bekend over de lichamelijke klachten en gevolgen die mensen met Sjögren kunnen hebben. Dat geldt níet voor de gevolgen van Sjögren op andere gebieden van het leven, zoals op psychisch gebied. In de kennisgroep van de NVSP ontstond het idee om een brochure over de psychische gevolgen van Sjögren te maken. Inge Raats, Annelies van Eekeren en Ercolie Bossema gingen met dit idee aan de slag en presenteerden deze op 1 oktober op de Landelijke Contact- en Informatiedag van de NVSP in Breukelen. Ook gaven zij die dag een workshop over dit thema. Dit artikel is een verslag van deze workshop.

De workshop begon met enkele stellingen om elkaar enigszins te leren kennen. De laatste stelling 'Sjögren maakt mij wel eens boos of verdrietig' ging over het thema van de workshop. Niet geheel onverwacht waren nageenoege alle workshopdeelnemers het met deze stelling eens... Daarna lichtte Ercolie toe dat 'psyche' het Griekse woord was voor 'menselijke ziel' oftewel voor 'het voelen, denken en willen'. Een voorbeeld van een 'gevoel' is: "Dat ik nooit meer de oude word, maakt me zo verdrietig" en een voorbeeld van een gedachte is: "Wat zullen anderen wel niet van me denken als ik steeds zo moe ben?". Aan de workshopdeelnemers werd gevraagd om op te schrijven welke gevoelens of gedachten zij het meest door Sjögren ervaren. Het meest genoemd werden: onzekerheid over de toekomst en onmacht // verdriet, somberheid, eenzaamheid, rouw, frustratie en boosheid // onbegrip van anderen en schuldgevoel tegenover naasten (zie Figuur 1).

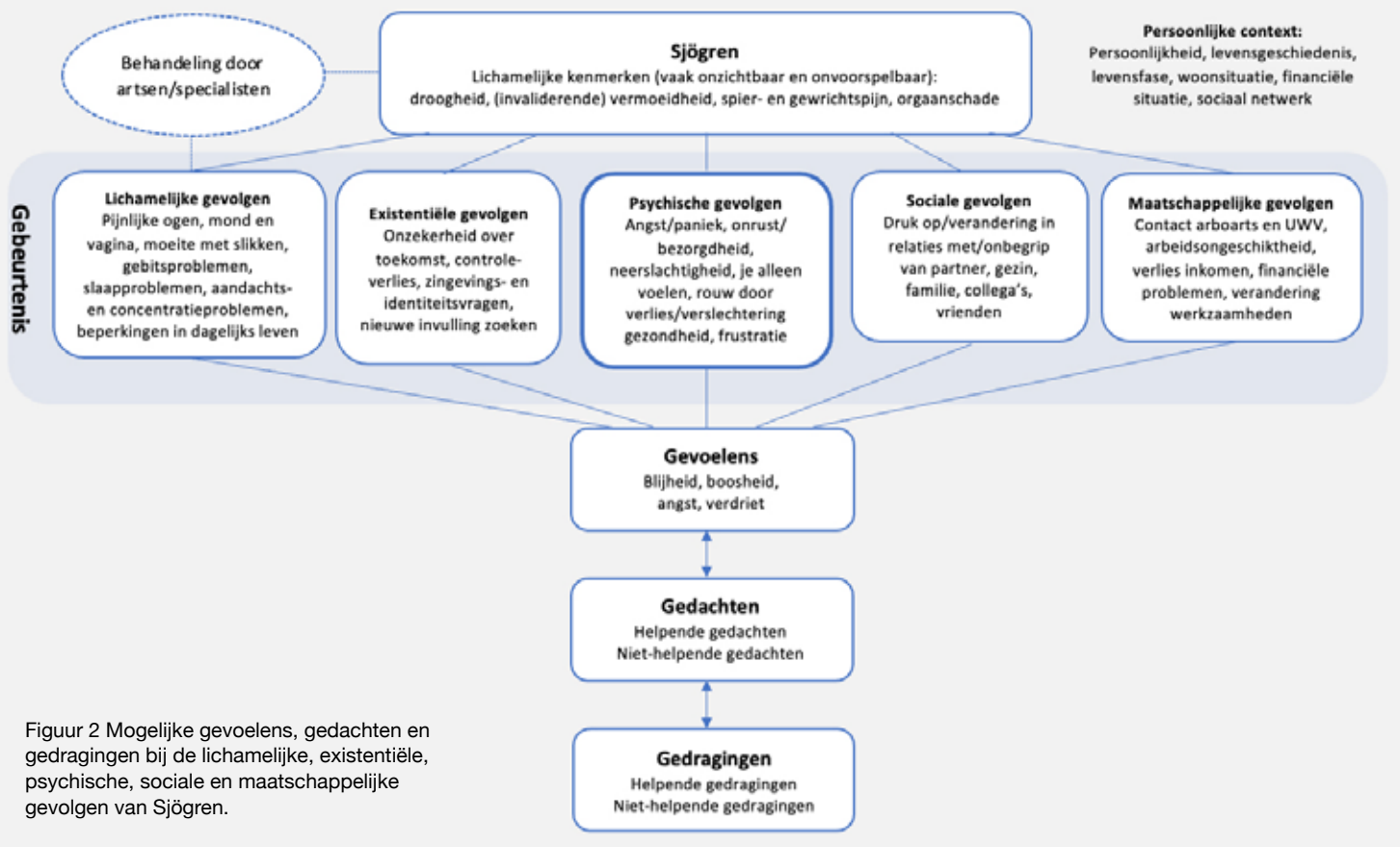
Vervolgens presenteerde Inge een schema uit de brochure met de gevolgen van Sjögren op lichamelijk, existentieel, psychisch, sociaal en maatschappelijk gebied (zie Figuur 2). De mogelijke psychische gevolgen van Sjögren kunnen namelijk niet los worden gezien van de gevolgen op andere gebie-



Figuur 1 Meest ervaren gevoelens en gedachten van workshopdeelnemers.

den van het leven. Zo kan invaliderende moeheid ervoor zorgen dat je minder uren gaat werken en er minder inkomen is, wat veel stress kan geven. Pijn kan ervoor zorgen dat je minder activiteiten met anderen kunt ondernemen, waardoor eenzaamheid kan ontstaan. Niet met de kinderen een uitstapje kunnen maken, kan zorgen voor een schuldgevoel en gemis. Ook kunnen door dit alles sombere gevoelens ontstaan.

Inge legde uit dat al deze gevolgen hun weerslag kunnen hebben op de 'psyche' oftewel op het voelen (gevoelens), denken



Figuur 2 Mogelijke gevoelens, gedachten en gedragingen bij de lichamelijke, existentiële, psychische, sociale en maatschappelijke gevolgen van Sjögren.

(gedachten) en willen (gedragingen). Veel mensen zijn echter in staat om de negatieve psychische gevolgen van Sjögren te verminderen door middel van ‘helpende’ gedachten en gedragingen. Aan de workshopdeelnemers werd gevraagd om op te schrijven wat voor hen ‘helpende’ gedachten en gedragingen zijn. Zij noemden onder andere: denk positief // ga uit van wat wél kan // wees dankbaar voor de mooie dingen // maak keuzes, zorg voor balans // beweeg, doe leuke dingen // wees lief voor jezelf // vraag hulp van anderen en help anderen (zie het kader).

Tot slot presenteerde Inge (als vervanger van de helaas zieke en daardoor afwezige Annelies) de zogeheten ‘rouwcurve’ van dr. Elisabeth Kübler-Ros (zie Figuur 3). De gevoelens en gedachten die mensen met Sjögren kunnen ervaren, kunnen namelijk lijken op de gevoelens en gedachten die worden ervaren tijdens een rouwproces. Mogelijk is het krijgen van de diagnose Sjögren ook wel een rouwproces: rouw om het verlies van gezondheid en om alle negatieve gevolgen die daarmee gepaard gaan.

Zo kan het zijn dat je in eerste instantie nog niet zo goed weet wat je met de diagnose

Sjögren aan moet. Je neemt je voor om gewoon door te gaan met je leven en je niet te laten belemmeren door de ziekte. Wanneer in de loop van de tijd blijkt dat je niet gewoon verder kunt leven en je lichamelijke klachten ervoor zorgen dat dingen niet gaan zoals je wilt, kun je je boos en gefrustreerd voelen. Je wordt verdrietig en somber en je weet niet meer hoe het nu verder moet. Na verloop van tijd ontstaat er mogelijk berusting en lukt het steeds beter om te accepteren dat er dingen zijn die je niet meer kunt. Je past je leven aan, je piekert minder en je bent niet meer de hele dag bezig met wat je hebt verloren. Het lukt steeds beter om los te laten en vooruit te kijken. Heel af en toe moet je ineens zo maar lachen. Je krijgt weer zin om vooruit te kijken, om plannen te maken. Je bent door de ergste dip heen, stelt doelen bij en leert leven met de beperkingen en gevolgen die Sjögren met zich meebrengt.

Een rouwproces dat kan optreden na het krijgen van de diagnose Sjögren heeft tijd nodig en verloopt vaak niet in een vloeiende lijn. Het kan zijn dat je regelmatig wordt teruggeworpen naar een eerdere fase of langer in een bepaalde fase blijft hangen. Van belang is dat je gevoelens er zijn en



Mogelijke 'helpende' gedachten en gedragingen

Negeren, doorgaan, niet zeuren, het niet accepteren. Berusten, accepteren dat het zo is, "het is wat het is", "het mag er zijn". Aanpassen, verwachtingen bijstellen, doelen bijstellen. "Niet meer via de snelweg, maar via de B-weg".

Niet van het negatieve uitgaan, positief denken, "het kan altijd slechter", "er zijn mensen die het slechter hebben". Proberen er (weer) wat van te maken, kijken naar wat nog wel kan, genieten van wat nog wel kan, "trots zijn op wat je lichaam allemaal kan".

Mogelijkheden zien, creatief zijn in wat nog wel kan, "het glas is halfvol", "dit slechte moment gaat ook weer voorbij", "morgen zal het beter gaan". Anders kijken, omdenken, "dagelijks de spreuk over 'omdenken' op Instagram lezen", humor hebben en inzetten. "

's Avonds bedenken wat er allemaal wél goed is gegaan, drie dingen bedenken waar je dankbaar voor bent, je zegeningen tellen, "het leven is zo mooi". Blij zijn met/genieten van/het geluk zien in de kleine dingen, "de zon die schijnt, een vogel die fluit", "vriendschap en liefde".

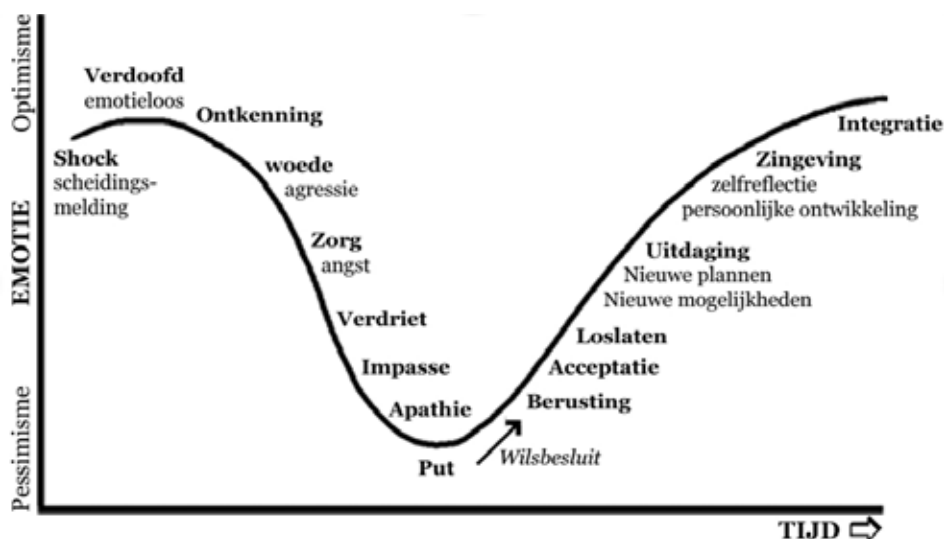
Naar je lichaam luisteren, je grenzen bewaken, "niets moet", "niet rennen en liggen, maar lopen en zitten", af en toe helemaal niets doen, een keer in de week een verplichte rustdag inplannen. Lichamelijke en geestelijke activiteiten afwisselen, balans zoeken, keuzes maken, alleen dingen doen/tijd vrij maken voor dingen "die er toe doen" of "die energie geven".

Wandelen/bewegen/(gedoseerd) sporten, de natuur ingaan, yoga/mediteren/"psalmen reciteren"/"in het 'nu' leven", "jezelf 'aan' zetten", "breien", "plantjes verzorgen", "de kat of je partner knuffelen", "vrienden", "kleinkinderen", "vakantie", "een lekkere maaltijd", "een koude douche nemen". Nieuwe dingen doen.

Lief (mogen) zijn voor jezelf, vergevingsgezind zijn/jezelf vergeven, niet naar alle kritische stemmetjes in je hoofd luisteren, jezelf als mens zien mét een ziekte én met heel veel andere mooie eigenschappen.

Hulp van anderen of van een psycholoog vragen en accepteren.

Anderen helpen (geeft energie).



Figuur 3 De rouwverwerkingscurve van Kübler-Ross.

Bron: Kübler-Ross, E. & D. Kessler (2007). Over rouw. De zin van de vijf stadia van rouwverwerking. Ambo.

er mógen zijn, maar dat je niet blijft hangen in negatieve gevoelens en dat bepaalde gedachten en gedragingen je daarbij kunnen helpen. Hierdoor kun je je grip op de situatie vergroten en kun je de 'regisseur' van je eigen leven zijn.

We willen alle workshopdeelnemers hartelijk bedanken voor hun openheid en 'helpende'

bijdragen aan de workshop en daarmee aan deze samenvatting. We hopen dat de workshop voor herkenning en inzichten heeft gezorgd en dat het leven met Sjögren daardoor net iets aangenamer is... Als u geïnteresseerd bent in onze brochure over dit thema, met daarin nog meer uitleg en adviezen, dan kunt u deze voor vijf euro bij de NVSP bestellen.

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), Patiëntenfederatie Nederland en Sjögren Europe

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. S.L.M. Blokland, reumatoloog in opleiding

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. Dr. H. Bootsma, reumatoloog

Dr. Y. Gent, dermatoloog

Prof. Dr. J.C. Grutters, longarts

Prof.dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

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: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: belangenbehartiging@nvsp.nl

SOCIAL MEDIA:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

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

Instagram: @nvspinsta

YouTube: <https://www.youtube.com/@nvsp>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten>

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 30,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 33,- 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), Anne Dykstra, Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Nina Müller, Marianne Pees en Hazina van Wijk

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden veeveelvoudigd 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 lettersudoku

O	P	R	S	A	Y	E	N	I
N	Y	E	P	I	O	S	R	A
S	I	A	E	R	N	P	Y	O
R	S	N	A	P	I	O	E	Y
I	O	Y	N	S	E	A	P	R
A	E	P	Y	O	R	N	I	S
Y	N	O	I	E	S	R	A	P
P	R	I	O	N	A	Y	S	E
E	A	S	R	Y	P	I	O	N

De aepyornis is een geslacht van uitgestorven loopvogel uit de orde van de olifantsvogels die in het Holoceen voorkwamen in Madagaskar.



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



Dit assortiment is zonder recept verkrijgbaar.



Voor verkooppunten scant u de QR code of vraag ernaar bij uw apotheek.



passionately bringing
meaningful innovations

Korte Muiderweg 2, Weesp, www.tramedico.nl