

Ogenblikje



Voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten

*‘Van
levensbelang!’*

IK LEEF NU
ANDERS

BANANEN-
BROOD

MIJN
EIGEN BLIK

In dit nummer

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 135 is: 15 juli 2020
Dit nummer zal in augustus verschijnen.**

- 12 Landelijke Contact- en Informatiedag 2020
- 16 Ingezonden brief I
- 19 Ingezonden brief II
- 20 Algemene vergadering in coronatijd
- 23 Het Kleine Ogenblikje
- 24 Leef jij jouw leven
- 30 Regiobijeenkomst Utrecht
- 34 Boeken
- 36 Podcast luisteren
- 38 Een groet van de redactie

Vaste rubrieken

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 06 Ik leef zo
- 11 Column, Mijn eigen blik
- 13 Column, Even geduld a.u.b.
- 14 Wetenschappelijk onderzoek
- 17 Recept
- 18 Van de penningmeester
- 23 Lettersudoku
- 26 Fotowedstrijd
- 28 ProCo, Van de coaches
- 35 Contributie
- 37 Van alles en nog wat
- 39 Colofon
- Ereleden
- Oplossing Sudoku

6



Vriendinnenweekend

17



Dan maar smullen...!

26



Herinnering aan de kou

30



Regiobijeenkomst



Dansen in barre tijden

Het zal u niet ontgaan zijn; we hebben een nieuwe nationale dans. Je danst hem nooit alleen. Het is een soort pas de deux. De passen zijn niet ingewikkeld: twee naar links, vijf naar voren en twee naar rechts. Bij de derde pas naar voren knikt u vriendelijk even naar rechts. En dit herhaalt u elke keer als u een tegenligger tegemoet loopt. Naar links, naar voren, knikje en terug. Ook mogelijk is: naar rechts, naar voren, knikje en terug. Voor welke variant u kiest, hangt af van het moment.

Ik zie buiten dat de heupen door het thuiszitten er niet soepeler op geworden zijn. Probeer van de verschillende passen één vloeiende beweging te maken, soepel vanuit de heupen. Als het jurkenweer is, zult u zien hoe zwierig iedereen dan over de straat deint.

Het lijkt erop dat we op straat meer oog voor elkaar hebben. We wisselen vaker een blik van verstandhouding en we zeggen onze tegenligger in de meeste gevallen goedendag.

En u moet maar zo denken, mensen die niet opzij gaan, kennen het dansje nog niet.

Oma Corona heeft voor meer veranderingen gezorgd. Zo beginnen we een gesprek niet meer met het weer maar met een sombere uitdrukking op onze gezichten dreunen we de laatste uitslagen van het RIVM op. Onze lezers die zelf of in hun directe omgeving met het virus te maken hebben (gehad), zullen de weerpraatjes niet missen. Er zijn belangrijker zaken. De thuiswerkers en thuiszitters praten misschien minder over het weer maar kunnen er des te

meer van genieten op het moment dat ze de gedoogde frisse neus van Rutte halen. Er ligt een nieuwe wereld in het verschiet. Niet alleen een met opwaaiende zomerjurken en een beter inzicht in de centimeterverdeling tot de danspartner. We weten dat het niet over is als het over is. Het komt terug als we zelf niet in staat zijn de ellende voor te zijn met een vaccin. Wanneer dat ontwikkeld is, op grote schaal getest en op nog veel grotere schaal gefabriceerd en verdeeld is, weet niemand. We kunnen alleen maar hopen. Dat doen we de laatste maanden al dagelijks en dát houden we nog wel vol.

Het lijkt er wel op dat de voorzichtigheid aan het afnemen is. "Ach, één keer naar een feestje toe, moet toch kunnen."

Nee, dat kan niet! De komende tijd moeten we nog steeds schouder aan schouder staan (wel figuurlijk dan) om het offensief van het virus te kunnen breken. We komen er weer uit. Helaas niet allemaal en dat is wat ons verdrietig maakt. Voor ons tellen die grote getallen niet. Die ene persoon die we moeten missen, die danst de nieuwe dans niet meer.

Ik hoop dat u wel voorzichtig blijft. In dit nummer komt corona nog vaker terug. Daar kunnen en willen we niet omheen. De lichtpuntjes die we u anders bieden, vindt u ook in dit nummer terug. Denk aan de columns, het recept, de puzzel en nog veel meer.

Let op uzelf en uw omgeving, we zien elkaar terug in augustus in nummer 135!

*Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl*



Soms gebeuren dingen totaal onverwacht. Dingen waarvan je dacht dat die vroeger wel voorkwamen, maar nu niet meer. En al zeker niet in een zo ontwikkelde samenleving als de onze. Niets is minder waar. Het coronavirus duwt ons met onze neus op de feiten: we zijn en blijven allemaal kwetsbare mensen. Of je nu een chronische ziekte hebt of niet. Niet alleen hier of daar, maar wereldwijd.

De maanden voor corona waren drukke maanden: we zijn overgestapt met onze administratie naar MEO, dit vraagt om geregeld overleg. En we zijn verhuisd naar een nieuw kantoor, dit was een fysieke inspanning met opruimen, sjouwen, schoonmaken en herinrichten. Begin maart hebben we met het bestuur voor het eerst vergaderd op het nieuwe adres. Zeer tevreden over het resultaat zijn we op deze nieuwe plek aan de slag gegaan met koffie en gebak. We zijn bezig geweest met een officiële opening op 28 maart, het programma lag klaar, de catering was geregeld. We hebben het afgeblazen, dat kan niet anders.

De voorbereidingen voor onze Algemene Leden Vergadering waren ook in de afrondende fase. Op een mooie locatie zouden we elkaar ontmoeten, ons jaarverslag, jaarrekening en het beleidsplan presenteren en aan onze leden vragen of wij, het bestuur en alle vrijwilligers, met het voorgestelde beleid door mogen gaan. We blazen het af, het kan niet anders. Er staan regio-bijeenkomsten gepland. In verschillende regio's zijn mensen bezig een interessant

programma te organiseren en dat onze leden aan te bieden. We blazen het af, dit kan niet anders. De Landelijke Contact- en Informatiedag staat gepland op 3 oktober. Dit jaar wordt de Sjögren Award weer uitgereikt. De Awards zijn gemaakt door dezelfde kunstenaar als twee jaar geleden, alleen de naam van de winnaar ontbreekt nog. De workshops zijn ingevuld, er zijn voldoende mensen die een bijdrage willen leveren. Volgende week hebben we overleg met Onderwater Producties over de afsluiting. De gesprekken bij de ReeHorst zijn gevoerd. We gaan nog steeds door met de organisatie hiervan, we wachten af en hopen dat deze dag door zal kunnen gaan, maar we weten het nog niet*. We houden jullie in ieder geval op de hoogte.

Deze coronacrisis zorgt ervoor dat we nu geen bijeenkomsten kunnen organiseren. We kunnen elkaar niet ontmoeten en in de ogen kijken. Gelukkig leven we in een digitaal tijdperk en kunnen we wel videobellen of video-vergaderen en op die manier onze dierbaren op beeld zien of bestuursvergaderingen houden en zorgen dat het lopende werk doorgaat. We zijn aan het nadenken op welke manier we toch contact met onze leden kunnen houden, allerlei ideeën komen boven, jullie horen hier meer van.

Het zal van elk van ons wel bijkomende inspanningen en grotere creativiteit vragen maar het levert ook weer hele nieuwe kansen op.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

** Intussen weten we het wel. Het gaat allemaal niet door. Verderop in dit blad leest u er meer over.*



Meer dan ooit
voelen we vandaag
hoe kwetsbaar het leven is.
Angst en onzekerheid
eenzaamheid en verdriet.
Maar ook hoop.
De deur op een kier.
Iemand die ons nodig heeft.
Leven door de angst heen.
Liefde die ons draagt...
Pas goed op elkaar.

Ik leef nu even anders...

Toen ik halverwege maart als reizende reporter eigenlijk in de auto bus of trein had moeten springen voor een nieuwe Ik Leef Zo was corona al hard op weg mijn plannen om te gooien. Via de app had ik al overleg met onze hoofdredacteur dat het nu niet lukte om mensen op te zoeken omdat ik zelf net ziek geworden was. Dat ziek worden was best wel spannend want de kans dat het om corona ging was 99,9% zo ongeveer. Afijn ik bleek niet op tijd hersteld om alsnog iemand uitgebreid via Skype te gaan interviewen dus het wordt voor deze keer een kleine bloemlezing uit vier weken ziek thuis zijn en langzaam (maar zeker!) weer herstellen.

Het tweede weekend van maart is voor mij al bijna dertig jaar (ik ben nu 53) vaste prik, een weekend weg met mijn vriendinnen van de hbo-verpleegopleiding. Zo ook dit jaar er was een prachtige boerderij tussen Alkmaar en Bergen gehuurd. Door de jaren heen zijn we in allerlei takken van de gezondheidszorg terecht gekomen. En we zaten aan de vooravond van wat inmiddels de coronacrisis is gaan heten. Iedereen had er op beginnende wijze mee te maken. Veel meer telefoontjes

naar de huisartsenpraktijk van Isabel, werkzaam als praktijkondersteuner, onzekere patiënten in de psychiatrische thuiszorg waar Driesje leiding geeft aan een team Sociaal Psychiatrisch verpleegkundigen. Zelf had ik ook de eerste verdachte covid patiënten onder mijn hoede gehad als verpleegkundige op de longafdeling in Hoorn. Maar dat het menens zou gaan worden werd ons zondag pas echt duidelijk toen ook Elza aansloot, zij is kwaliteitsmanager in het Elkerliek Ziekenhuis in Helmond midden in het gebied waar dat weekend duidelijk werd dat er een enorme golf patiënten aan kwam. Tussen het vertellen door over nieuwe woning, de kinderen, drukte op het werk door de corona ging continu haar werktelefoon en had ze steeds opnieuw overleg over wat er nu weer moest worden aangepast aan maatregelen, personeelsbeschermingsmiddelen, looproutes in het ziekenhuis. Ze is uiteindelijk maar een halve dag gebleven en draaide na dat weekend dagelijks vele uren extra. Af en toe een appje maar ook daar straalde de intense tijd van af.

Van Brabant naar Den Oever

Afijn goed bijgepraat en bijgetankt weer aan het werk. De dinsdag kreeg Jenno mijn vriend ineens een hoestje. Donderdagavond kom ik thuis na een late dienst en voel met-

v Coronahoekje toen alleen Jenno nog ziek was, wij hielden zeer ruime afstand





^ Met een deel van de vriendinnen in Bergen aan Zee op 7 maart. Ik ben de tweede van links

een dat hij hoge koorts heeft. Ik kruip voor de zekerheid in het logeerbed want hij was wel in Brabant geweest eigenlijk niet eerder aan gedacht... Vrijdag bellen met de GGD en de huisarts. Hoge koorts, hoesten, niet lekker zijn een kleine week na bezoek aan Brabant: "Gaaf u er maar vanuit dat u het heeft, goed uitzien, afstand houden en bellen als het erger wordt er is verder nu geen testcapaciteit"

Ik bel mijn werk, leg uit dat Jenno waarschijnlijk corona heeft, mag ik wel werken? Ja zonder klachten gewoon aan het werk. Zaterdagochtend word ik wakker met keelpijn en hoesten, ik voel me niet ziek, ik heb geen koorts. Weer overleg met het ziekenhuis, mag ik wel werken? Ja zonder koorts en ziek voelen mag je wel werken... Ik vertrouwde het zelf inmiddels niet meer en ben aan mijn late dienst begonnen met de mededeling, hou goed afstand van me en ik werk vanavond met een mondkapje op want ik heb keelpijn en ik hoest. 's Avonds wordt er nieuw beleid afgekondigd, voortaan moet elke zorgmedewerker in het Dijklander twee keer per dag temperaturen, ik word gemeten; 38,4. En dus word ik naar huis gestuurd om 21.00 uur 's avonds.

Omdat je een persoon nog wel redelijk apart kunt houden in een huishouden waren mijn studerende dochters wel gewoon voor het weekend naar huis gekomen maar dat was nu niet meer te doen, beide dames zijn met zwaaien op afstand zondagochtend weer vertrokken naar hun studentenkamers.

Met zijn tweeën ziek zijn...

Die zondag voel ik pas dat ik echt ziek ben, eerder dacht ik nog ach die temperatuur kan ook van de Sjögren zijn, ik heb wel vaker een hoge temperatuur in de avond. Het hoesten neemt toe en als patiënt, in de risicogroep voor mogelijk meer complicaties en als verpleegkundige lees ik alles wat los en vast zit over covid. Mijn vriend is met zijn verhoogde bloeddruk en 60 jaren en net iets teveel kilo's en als man eigenlijk een nog grotere risicogroep. Zijn hoestbuien zijn echt hevig en ik ben eigenlijk bezorgder voor hem dan voor mezelf. Omgekeerd is hij dat juist voor mij, ik moet denken aan de titel van een boek 'liefde in tijden van cholera' maar dan nu dus corona. Maar goed ik ben ook praktisch en weet dat de belangrijkste graadmeter voor medische hulp nodig hebben je zuurstofgehalte is dus ik bestel zondag online een saturatiemetertje en ik ben >>

blij dat dat meteen de volgende dag al wordt bezorgd, meten is weten.

Maandag ga ik bellen met de huisarts, de GGD, weer met de huisarts en een niet te bereiken bedrijfsarts om te vragen of ik getest kan worden maar ik krijg het niet voor elkaar. Met de huisarts heb ik wel goed overleg, hij denkt dat ik corona heb maar de

Buurvrouw Riet doet boodschappen en een ander haalt medicijnen

patiëntenpopulatie in mijn dorp is ouder dan gemiddeld en dan zou hij een test moeten komen afnemen en wellicht andere patiënten besmetten, dat wil ik ook niet op mijn geweten hebben.

Afijn ziek zo die gaat, naar de toilet lopen kost al heel veel moeite, de honden moeten het doen met hele kleine stukjes lopen aan de lange riem want ze kunnen niet los omdat we ze niet bij ons kunnen roepen (geen stem, hoestbuien, benauwd). De huisarts

v Niks aan zo'n ziek baasje...



houdt contact en wil me tot twee keer eigenlijk insturen naar het ziekenhuis maar doordat ik mezelf goed kan controleren hoeft het net niet (gelukkig). De burens zijn ontzettend lief en bieden hulp aan. Buurvrouw Riet doet uiteindelijk twee weken lang al onze boodschappen, een andere buurvrouw haalt medicijnen, er liggen kaartjes in de bus van de buurjongetjes, er valt een bemoedigend gedicht in de bus van de buurvrouw aan de andere kant. Met appjes blijft ons straatje met ons in contact.

Jenno knapt eerder op dan ik en is eigenlijk al snel weer online aan het werk met nog af en toe een flinke hoestbui. Ik blijf langer ziek en kan echt uren alleen maar in mijn relaxstoel liggen en verder gewoon niets. Het enige wat me goed lukt is luisteren naar Podcasts, wat een uitvinding (tip God's President van Robin de Wever, journalist bij de EO, echt je bent er gewoon helemaal bij, wat een aparte wereld daar in Amerika). Na een week knap ik nog steeds niet goed op, weer koorts en een heel orkest in mijn longen, gelukkig blijft het zuurstofgehalte binnen de lijntjes al is het na inspanning



^ Post van de buurjongetjes, daar word je zo blij van!

(even douchen) wel een stuk lager als normaal. Na overleg met de huisarts vanwege alle geluiden in mijn longen en vies gekleurd sputum krijg ik een antibioticakuur van een week. Heel langzaam wordt het schoner en stiller van binnen. Ik kan weer een boek lezen, heerlijk! Ook kan ik weer meer interesse voor de buitenwereld opbrengen, ik ben onder de indruk van de verhalen van mijn collega's die inmiddels tientallen coronapatiënten onder hun hoede hebben en op een totaal andere manier moeten werken dan normaal. De verjaardag van mijn oudste dochter vieren we met een videogroepsgesprek, gelukkig had ik nog wel een hoop vriendinnen ingeseind dat ze dit jaar wel echt een kaartje kon gebruiken en dus had ze veel post en gelukkig wel bezoek van haar zus.

De week na de antibiotica krijg ik nog twee keer een kleine terugval en ook al mijn Sjögrenklachten lijken even extra hevig langs te komen maar toch begin ik wat meer naar buiten te gaan. Dat valt tegen! In de stoel lijk ik heel wat, bij inspanning maar ook bij iets langer praten ben ik nog steeds echt buiten adem. Maar toch, het hoesten is aan het einde van week drie weg en ik ben al een paar dagen vrij van verhoging die ik nog had. Het is 21 dagen na het naar huis gestuurd worden als ik een stukje ga rijden in de auto en voor het eerst weer zelf boodschappen ga doen. Wat een aparte wereld is dat geworden! Maar ik geniet er van, zelfs een supermarkt met allerlei regels voelt als een feestje.



^ Ik heb de bloemenman goed leren kennen, hij heeft vijf keer bloemen voor mijn deur gelegd, deze bos is van de NVSP, dankjulliewel!

Na nog een week revalideren ben ik weer heel voorzichtig op mijn werk wezen kijken. Ik doe kleine klusjes voor mijn hardwerkende collega's op de covid-afdeling en mag weg gaan als ik te moe word. Mijn record staat nu op drie uur aanwezig zijn. Als ik thuis kom val ik in slaap op mijn relaxstoel. Mijn honden moeten het nog steeds met korte wandelingen doen. Ze worden al iets langer maar de gebruikelijke driekwartier zit er echt niet in. Maar als dit mijn coronaverhaal is dan heb ik het vergeleken bij alle mensen die in het ziekenhuis belanden er heel goed van afgebracht. Ik hoop dat ik antistoffen genoeg heb aangemaakt en dat ik straks extra veilig weer aan het werk kan in het ziekenhuis. Ik ben dankbaar voor de hulp en voor de lieve berichtjes die er bleven komen. En ik wens alle lezers van ons blad heel veel gezondheid en veiligheid toe. En dat iedereen in Nederland maar beseft hoeveel we kunnen doen om het virus af te remmen tot er hopelijk een goede vaccinatie komt en we weer fijn op pad kunnen en elkaar weer echt kunnen ontmoeten. <<

Nina Müller



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

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

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

www.skafit.nl/vergoedingen

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

Loes Gouweloos is Sjögrenpatiënt maar vooral columnist. Ze houdt van weidse natuur, stilte, theater, muziek maken, en natuurlijk van schrijven. In haar Eigen Blik probeert ze op een ongewone manier aan te kijken tegen gewone zaken.



Als het einde komt

Met mijn koor treed ik op in een verpleeghuis voor zwaar gehandicapte mensen. Mensen die bij werkelijk alles hulp nodig hebben en die alleen nog leven dankzij de medische wetenschap en de talloze - soms hypermoderne - hulpmiddelen.

Altijd als we optreden zoek ik vanaf het podium naar iemand in het publiek van wie ik voel: die luistert echt, die kan ik bereiken. Op die persoon richt ik me tijdens het concert, ik stel me dan voor dat ik vooral voor hem of haar zing.

Terwijl we ons opstellen, zie ik in eerste instantie alleen maar een zee van elektrische rolstoelen. De patiënten zijn bijna onzichtbaar tussen de hoofdsteunen, stuur-toetsenborden, neck-braces en hoofdkussens. Maar als ik inzoom, zie ik hen wel, jong en oud: scheefhangend hoofden, openhangende monden, knokkelige witte handen, afwezige blikken.

Op de voorste rij, tussen al die deerniswekkend misvormde mensen, zit zij.

Een stokoud, klein, doorzichtig dametje, in een enorme elektrische rolstoel. Een dametje ja, want ondanks alles heeft zij nog een restje decorum behouden. Keurig wit bloesje, bovenste parelknoopje dicht, grijs vest. Haar hoofdje is bijna onzichtbaar, leunend tegen een groot spierwit kussen. Haar glazige huid is net zo wit als het kussensloop, en haar spaarzame grijze haren zijn strak naar achteren gekamd, waardoor ze nóg kleiner lijkt. Haar smalle handen liggen op brede zwarte leuningen.

Haar ogen zijn gesloten, maar als we beginnen te zingen zie ik haar hoofd heel zachtjes heen en weer bewegen. Bijna onzichtbaar, maar voor haar mischien wel een uiterste krachtsinspanning.

Haar gezicht blijft uitdrukkingloos, de hele middag lang. Ze zegt ook niets tegen de vrouw naast haar,

die er zo te zien hetzelfde aan toe is.

Bij onze speciaal geprogrammeerde meezingers van vroeger, komt er wat leven in de zaal. Voor zover mogelijk, wordt er meegeneuried en voorzichtig geklapt. Het doorzichtige dametje doet niet mee. Alleen maar dat zachtjes op de maat meewiegende hoofdje laat zien dat ze wel degelijk luistert.

Dan komt ons laatste nummer: 'Mag ik dan bij jou?' Een teer liedje over eenzaamheid, angst en uiteindelijk de dood.

En opeens beweegt ze. Het is minimaal, maar omdat ik haar al de hele middag in de gaten houd, zie ik het toch. Haar rechterhand schuift trillend wat naar rechts - in de richting van de hand van de vrouw naast haar.

'Als de avond valt, en 't is mij te donker, mag ik dan bij jou?'

Millimeter voor millimeter schuift haar handje verder naar rechts. Zo te zien kost dat veel inspanning want haar hele arm trilt nu.

Dat trekt de aandacht van de vrouw naast haar. Ook die brengt nu haar arm in beweging.

'Als het einde komt, en als ik dan bang ben...'

Hun vingertoppen raken elkaar, zoals bij 'De Scheping' van Michelangelo. Naar elkaar kijken kunnen ze niet, maar ze hebben contact. Met gesloten ogen blijven ze beiden zo zitten totdat het liedje afgelopen is. Uit de linkerooghoek van het dametje druipt heel langzaam een traan omlaag. De Traan van Máxima verbleekt erbij: deze traan vertelt een verhaal dat onpeilbaar veel dieper gaat.

'Als het einde komt, en als ik dan alleen ben, mag ik dan bij jou?'

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com

Landelijke Contact- en Informatiedag 2020

In verband met de onzekere coronatijden en het verbieden van bijeenkomsten tot zeker 1 september a.s. moeten ook wij maatregelen treffen.

De belangrijkste feiten op een rij:

- Veel van onze patiënten vallen in de kwetsbare groep. Wij willen niet dat onze leden die vaak door onderliggende ziektes en/of leeftijd in de kwetsbare groep vallen het risico lopen om massaal naar Ede af te reizen en hierdoor alsnog ziek zouden worden.
- Op dit moment is niet duidelijk of 1 september de beperkende maatregelen opgeheven zullen worden.
- Het organiseren van de LCID vergt veel voorbereiding en brengt veel kosten met zich mee. Als deze op het laatste moment geannuleerd moet worden moeten wij annuleringskosten aan de ReeHorst betalen.
- Ook al zouden de beperkende maatregelen opgeheven worden, is het onzeker of onze leden begin oktober al naar een grote bijeenkomst willen en kunnen komen.

Al het nevenstaande in ogenschouw nemende heeft de LCID-commissie in overleg met het bestuur besloten de – al sinds jaar en dag – gehouden Landelijke Contact- en Informatiedag van 3 oktober a.s. anders in te vullen.

Omdat deze dag het hoogtepunt van het jaar voor ons is, zijn wij bezig met een andere invulling van de dag, dit in nauw overleg met de door ons gevraagde gastsprekers. Aangezien deze keer de uitreiking van de Sjögren Award op de agenda staat, proberen wij een manier te bedenken om ook dit onderdeel door te laten gaan.

Voor de andere invulling hebben wij van zoveel mogelijk leden het email adres nodig, zodat wij u – naast het Ogenblikje en onze nieuwsbrief – snel op de hoogte kunnen houden van onze plannen. Geef dit door aan administratie@nvsp.nl.

De Landelijke Contact- en Informatiedag commissie

advertentie



**Dagje
Wellness
cadeau****

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE ORIGINAL

**Helpt je op
natuurlijke
wijze bij:**

- ✓ Droge ogen*
- ✓ Droge slijmvliezen*
- ✓ Droge huid*

Membrasin® wordt gemaakt van zuiver olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen en slijmvliezen**. Het is suikervrij, glutenvrij, lactosevrij. Er zijn géén conserveermiddelen of kleur-, geur- en smaakstoffen toegevoegd.

Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via [bijv. bol.com](http://bijv.bol.com).
Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!

*Gezondheidsclaims in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie
**Voor de actievoorwaarden ga naar membrasin.nl/actiedagjewellness. De voucher is geldig t/m 30 september 2020, excl. boekingskosten



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



Even geduld alstublieft

De planten moeten nodig water. Al gietend kom ik erachter dat die kleine zwarte vliegjes uit de bloempotten komen. Binnenkort was ik van plan de ramen te wassen, ergens op mijn to-do-lijstje zet ik 'planten verpotten' erbij.

Een mandalaworkshop, na een inleiding trekken we blind een kaart. Ik schiet in de lach, de eindeloze knoop, een draad zonder eind en begin. Er hangt er al jaren een aan mijn ketting. De potloden liggen onder een doek, we gaan intuïtief kleuren. Welke kleur is dit, denk ik nieuwsgierig. Maar al snel begin ik maar gewoon te kleuren. Achttien kleuren, ze komen allemaal voorbij. Tussendoor wordt er gezellig gekletst. 'Wat doe jij voor werk?' 'Sjögren is voor mij een fulltime baan.'

In verband met een afmelding wordt de tweede cursusdag uitgesteld, dat is niet erg. Het is vandaag huismussendag waar ik me vrijwillig bij aansluit. Even gas terug. De tweede mandalaworkshop, het ene papier horizontaal het andere verticaal dubbelgevouwen. Vier vlakken, vier keer inkleuren. Op rij pak ik de primaire kleuren, tot vier keer toe dezelfde kleur groen achter elkaar en veel blauw. De laatste halve cirkel, vanuit het midden maak ik een geel half rondje en dan een gebogen lijn naar buiten toe. Bij de rand van de cirkel stopt mijn potlood. Enthousiast ga ik door voor een uitbundig geheel, maar wat ik had bedacht lukt niet. Wat nu? Het kleurpotlood in mijn hand maakt van de gebogen lijntjes bloemblaadjes. Binnen de grenzen er maar het beste van maken, er is veel mogelijk.

De juf 'leest' de mandala's, kleuren en vormen vertellen over je ratio en emoties. 'Door dicht bij jezelf te blijven en structureel je grenzen te bewaken ontstaat er een stabiele basis, waardoor

er ruimte is voor beweging, creativiteit en groei.' Er zijn perioden dat er even geen ruimte is voor sociale contacten en de buitenwereld. Dan heb ik meer dan genoeg aan mijn ziektebeeld. Niet iedereen heeft daar begrip voor. Afgelopen week was dit reden voor een vriendin om een einde aan onze vriendschap te maken. Haar keuze, jammer maar het zij zo.

Een lesje in geduld. Naast de versnipperaar ligt een stapel papier. Maximaal vijf vellen per keer, niet langer dan twee minuten achter elkaar, zo simpel. Net als ik lekker bezig ben begint het rode overheat lampje te branden. Even geduld aub, straks mag je weer verder. Met beleid kom je een heel eind. Maar geduld is niet mijn sterkste kant.

"Wat ga je doen vandaag?" vroeg Richard vanmorgen. 'De voor het weekend klusjes'. Dat pakt anders uit. Ringo is niet fit en dit gaat voor. Na zijn castratie was herstel ingezet en nu een terugval. 's Middags gaan we naar de dierenarts, ze geeft pijnstillers en zalf mee. Om 16.00 uur is de spiegel in de douche schoon, ik geloof het allemaal wel. Morgen is er weer een dag.

Een afspraak bij de tandarts, vier vullingen en een brugreparatie. In de stoel, mond open en jeuk aan mijn neus. Ik wacht totdat de tandarts een ander boortje pakt en krab dan het ongemak weg. De planten hebben nieuwe potgrond en de papieren zijn door de versnipperaar gehaald. Binnenkort de ramen wassen. Dat was vijf maanden geleden, ik heb inmiddels een begin gemaakt. De rest komt als het zover is. Mijn to-do-lijstje heeft een willekeurige volgorde. Alles op z'n eigen tijd.

Roelie

Mooie ontwikkelingen in barre tijden

Ondanks corona gaat wetenschappelijk onderzoek door. Wel op een andere manier.

Onderzoekers kunnen op dit moment (24 april) niet in hun laboratorium en men kan geen dingen uittesten op/met en bij patiënten. Toch gaat iedereen op een aangepaste wijze verder.

Kennisgroep NVSP

De kennisgroep van de NVSP heeft volgende week weer een vergadering, die ook via videobellen gaat. Er zijn zoveel mogelijkheden om toch contact met elkaar te hebben. We gebruiken Zoom, Skype, Teams en Go to meeting. Het leuke hiervan is dat ik nu dit soort manieren van bellen ook privé toepas. Sommige dagen moet ik het zelfs echt goed mijn agenda trekken, om niet te veel op één dag te hebben. Privé en werk.

We zijn nu met zijn zevenen in de kennisgroep. Het is belangrijk om een wat grotere groep te hebben, want de onderzoekers weten de NVSP wel te vinden. Vooral die vanuit onze drie expertisecentra, het UMC Groningen, het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Utrecht. Daarom hebben we in de kennisgroep afgesproken dat we nog beter in kaart gaan brengen waar er zoal onderzoek gedaan wordt en op welke manier wij hierin participeren. Want dat kan op allerlei manieren, van het lezen en beoordelen van patiëntbrieven tot het meepraten en meebespreken van de onderzoeksvraag. Dit laatste is het ultieme doel: de patiënt bedenkt en werkt mee aan het onderzoek.

Annemieke Baert-Jansen heeft een mooi Excelbestand gemaakt, waar we de verschillende onderzoeken in kunnen zetten. Handig om dit allemaal bij elkaar te hebben. We gaan dit woensdag in onze vergadering bespreken. We willen zowel zover de onderzoeken als

over de behandelingen in de klinieken, met deze centra meedenken en meepraten.

Recente ontwikkelingen

We verdelen de taken, we hoeven niet allemaal overal bij betrokken te zijn. Zo hebben Lucienne Dekker en Joyce Koelewijn-Tukker de film over onbegrip gerealiseerd, die vorige jaar in Ede in première is gegaan (zie website!). Nu zijn we aan het zoeken wie deze film van ondertiteling kan voorzien. Ook zijn zij bezig met de zogenaamde waaier, een soort samenvatting van onze brochure de Gewenste Zorgnorm. Die wordt in een handzaam geheel gegoten, zodat je het makkelijk kunt meenemen. In het volgende nummer hopen ze het te presenteren!

Marianne Visser, Nina Müller en Annemieke Baert-Jansen hebben enthousiast meegedaan aan de quiz die derdejaars studenten medicijnen van het UMC Groningen ontwikkeld hebben. Voordat die online ging, hebben zij commentaar gegeven op de opzet en de uitvoering. Het uiteindelijke resultaat is de quiz die op Facebook en op onze website gestaan heeft.

Annemieke gaat, als de financiering rond komt, aan een onderzoek van Marjan Versnel (ErasmusMC) meewerken. Hierover later dit jaar meer.

Marianne en Mascha zouden in april aan de halfjaarlijkse vergadering van de Systemische Auto-immuunziekten Nederland deelnemen,



maar die is ten gevolge van Covid-19 niet doorgedaan. Omdat we het contact belangrijk vinden, hebben we zowel met de onderzoeksgroep van Groningen als van Utrecht een skype-overleg georganiseerd. We wilden graag weten hoe men in tijden van Covid-19 de zorg in het ziekenhuis georganiseerd heeft en wat de stand in onderzoeksland op het gebied van Sjögren is.

UMC Groningen

Dit overleg was met prof. dr. Frans Kroese en dr. Gwenny Verstappen.

De zorg voor de patiënten is in eerste instantie tot het minimum beperkt. Via telefonische consulten komt dit nu weer goed op gang. Men is in Groningen vroeg begonnen met testen. Er waren drie vleugels gereserveerd voor Covid-19-patiënten, maar die zijn gelukkig tot nu toe niet allemaal nodig geweest. Al het wetenschappelijk onderzoek ligt stil. Gelukkig verveelt men zich niet, er ligt nog allerlei materiaal dat nu verder uitgezocht en besproken kan worden (data van de recente onderzoeken en literatuuronderzoek).

Jolien van Nimwegen promoveert in juli o.a. op een onderzoek naar seksualiteit en Sjögren. Er zijn aanwijzingen gevonden dat de vaginale droogte en de slechtere seksuele functie, te maken kunnen hebben met gladde spiercellen die rond de bloedvaten liggen. De plannen voor een vervolgonderzoek zijn in ontwikkeling.

UMCU

Van dr. Aike A. Kruize (reumatoloog) hoorden we dat vanwege de crisis ook alle reguliere patiëntenzorg, dus ook die voor Sjögrenpatiënten, in het ziekenhuis is stilgelegd. Alleen als er dringende vragen zijn wordt er telefonisch beoordeeld of iemand wel of niet moet komen en of diegene dan wel of niet onder voor de zorgverlener beschermende omstandigheden moet worden gezien. Als er uiterst dringende redenen bestaan, is er tot nu toe ook de mogelijkheid tot opname op de verpleegafdeling. Bij medicijngebruik waarvoor strikte lab-controle nodig is, wordt dat uiteraard geregeld, bloedafname kan in het UMCU.

Ook vereiste recepten worden verstrekt. De reguliere jaarcontroles worden uitgesteld.

Bij vragen biedt het patiëntenportaal de mogelijkheid tot een e-consult. Ook is er een telefonische hulplijn voor mensen die bij hen in zorg zijn en men kan het secretariaat bellen. Bij dringende vragen wordt er doorverwezen naar de huisarts, die kan dan beoordelen of het nodig is contact met de medisch specialist op te nemen.

Dr. Joel van Roon, hoofd onderzoeker Immunologie, bevestigde dat ook hier alles stopgezet is en men bezig is de data te verwerken van de onderzoeken die lopen. Omdat ook aanvragen voor subsidiering stil liggen, is het lastig om te bepalen waar men na de crisis op kan rekenen.

Anneline Hinrichs heeft de afgelopen tijd een klein onderzoek gedaan naar de informatie die men kan vinden op de huid. Met zogenaamde sebum-strips (een soort plastic stripje dat op het voorhoofd geplakt wordt) heeft ze gekeken wat daar uit op te maken valt ten aanzien van stofwisseling. Het lijkt een goede manier te zijn om snel informatie te krijgen. Verder is Anneline bezig met het verwerken van data van onderzoek naar T-cellen (afweercellen van ons immuunsysteem).

Safae Hamkour is nieuw en zij doet het vervolgonderzoek naar de combinatie van twee medicijnen leflunomide (LEF) en hydroxychloroquine/plaquenil (HCQ). De zogenaamde RepurSS-II study. Het eerste onderzoek onder 23 patiënten gaf duidelijke verbetering van de ziekte. In het vorige nummer kunt u hier meer over lezen.

Wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en behandeling van het Sjögrensyndroom is en blijft belangrijk. De NVSP wil blijvend onze rol als patiënt hierin versterken en daarom zou het mooi zijn als de kennisgroep nog meer leden gaat tellen. Bent je geïnteresseerd, meld je dan bij Mascha Oosterbaan: onderzoek@nvsp.nl of telefonisch via ons kantoor: 0346 556376 <<

Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl

De vraag voor ons allemaal was: wat houdt het in, wat doet het met ons, wat kunnen we nog, wat zal de toekomst brengen? Kortom veel onzekerheid en ook angst.

Als Sjögren- en schildklierpatiënt (64), met daarnaast nog meerdere aandoeningen, behoor ik tot de risicogroep. Ook mijn man (62), die 9 jaar geleden een herseninfarct gehad heeft, behoort tot de risicogroep.

Al snel spreken wij af met onze zoon (36) en schoondochter (32), beiden astmapatiënt, dat wij niet bij hen en de kinderen in de buurt zullen komen omdat wij elkaar niet willen besmetten. We houden ons netjes aan de afspraak, zien elkaar op afstand, we (beeld)bellen en appen.

En dan komt de dag waarop onze zoon zegt: "ik ben niet helemaal lekker, ik ben wat aan het kuchen." Een aantal uur later ligt hij goed ziek op bed. Zijn ziekzijn verloopt anders dan een normale griep waardoor wij en later ook de huisarts al snel het idee krijgen dat het wel eens corona zou kunnen zijn. Na een aantal dagen lijkt het wat beter te gaan. Maar helaas na één dag draait het helemaal om, nog meer koorts, nog meer hoesten, nog meer hoofdpijn, de nachten zijn erg omdat alles aan hem voorbij trekt. Ondanks dat de huisarts corona vermoedt,

blijft hij thuis, zijn koorts blijft net onder de 39 graden en hij is kortademig maar niet benauwd.

Een week nadat onze zoon ziek geworden is begint onze schoondochter dezelfde klachten te vertonen. Het verloop is eigenlijk precies hetzelfde. Bij haar loopt de koorts op tot 39,5 graden en zij wordt wel benauwd en een ziekenhuisopname is noodzakelijk. Na een test blijkt het corona te zijn en is het zeker dat ook onze zoon corona heeft.

Daar sta je dan als ouders en opa en oma. Wie zorgt er voor de zieken, wie zorgt er voor de kleinkinderen? Niemand zit te wachten op twee jongens (vijf en negen jaar oud) die drager zijn van het coronavirus. Uiteindelijk heeft onze zoon zelf zijn kinderen verzorgd omdat hij niemand wilde besmetten. Boodschappen hebben wij voor de deur afgezet zodat zij wel konden eten en drinken. De kinderen hebben vaker achter de laptop en op de iPad gezeten, hebben meer tv gekeken en hebben zichzelf meer moeten red- den dan normaal.

Inmiddels is onze schoondochter weer thuis en zijn zij beiden weer op de weg terug. Ze hebben allebei nog behoorlijk last van hun longen, hebben weinig energie en moeten weer langzaam gaan opbouwen.

Het is en was heel angstig. We hopen dat zij snel opknappen

en geen terugval zullen krijgen. Daarnaast hopen wij natuurlijk dat het virus aan onze deur voorbij gaat.

We weten allemaal dat corona anders is dan een gewoon griepje, dat dit virus op dit moment het leven van iedereen op zijn kop zet. Wij leven allemaal in onze eigen huizen. Een ontspannen rondje lopen, boodschappen doen en gezellig bij elkaar op bezoek gaan, is er niet bij. We moeten de anderhalve meter in de gaten houden.

Ondanks dat we heel erg de sociale contacten missen proberen we er met zijn allen toch wat van te maken. Genieten van de zon, het voorjaar waardoor je het groen weer te voorschijn ziet komen, genieten van alle kleine dingen die het leven ons te bieden heeft. Maar vooral zorgen dat wij op afstand zoveel mogelijk contact houden met en zorgen voor iedereen die ons lief is.

Laten we met zijn allen hopen dat er heel snel een vaccin gevonden wordt.

Jeanne Machielse



Bananenbrood met pecannoten, boekweit en havervlokken

Een zoet brood door de banaan en suiker, ietwat klef, krokante korst en lekker met een zelfgemaakte pesto.
Nb. een plakje bij de thee past ook!

Personen: 10 als bijgerecht

Bereiding: 50 minuten

- Bereid je voor door al de ingrediënten af te wegen.
- Smelt de boter en klop deze met de grootste hoeveelheid van de suiker tot een mooi glad geheel.
- Doe de haver, boekweit, poeders, zeezout en een beetje suiker bij elkaar in een kom en roer het goed door elkaar heen.
- Prak de 3 bananen met wat citroensap fijn en schep deze puree over in de kom met het boter/suiker mengsel en spatel de bananen puree er goed door heen. Dan kan dit mengsel in de schaal met het meelmengsel. Vergeet niet de helft van de pecannoten fijn te snijden en toe te voegen aan het mengsel. Schep goed door net zo lang totdat een plakkerige bal ontstaat.

Ingrediënten:

- 60 gram geroosterde havervlokken
- 200 gram boekweit
- 3 bananen
- wat citroensap
- 60 gram kokossuiker
- 130 gram roomboter
- theelepel baksoda en wijnsteenbakpoeder
- snufje zeezout
- 14 pecannoten of andere noten (walnoot, paranoot, hazelnoot)

- Neem een cake/brood vorm, smeer deze in met olijfolie en vul met het bananenbrood mengsel. Druk goed aan en verdeel hele pecannoten over het brood.
- Verwarm de heteluchtoven op 160 graden en zet de vorm 35 minuten in de oven.
- Zet het brood als het klaar is op een rooster de eerste 10 minuten. Daarna haal je het brood uit de vorm en zet je het terug op het rooster. In circa 30 minuten is het brood afgekoeld.

Bewaar het brood in plastic in de koelkast voor de volgende dag: erg lekker met een plakje schapenkaas!
Verder kijken? www.kookjebeter.nl



Bij het verschijnen van deze editie van het Ogenblikje heeft de ALV nog niet kunnen besluiten of ik benoemd ga worden als bestuurslid van de NVSP.

Ik zal, als er positief gestemd wordt, de functie van penningmeester gaan vervullen en daarnaast - hopelijk ook echt zoals bedoeld - tijdelijk die van secretaris waarnemen.

Sinds januari van dit jaar heb ik al wat mogen warmlopen binnen het bestuur. De eerste ervaringen zijn goed; het blijkt een clubje van positief ingestelde mensen. In overleg met elkaar en ondersteund door Joyce wordt sturing gegeven aan het werk in en voor onze belangenvereniging.

Een korte introductie mijnerzijds: Mijn naam is Adriaan van de Graaff, ik ben 73 jaar jong en woon met mijn echtgenote na een lang verblijf in het mooie Zeeuws-Vlaanderen (zeker een aanrader voor na het corona-tijdperk) in Leidsche Rijn Centrum. Ik heb een carrière binnen het bankwezen achter de rug in een periode waarin het bankieren nog werd gekenmerkt door persoonlijke contacten. Een periode waarop ik met genoeg kan terugkijken. Na mijn pensionering was ik nog werkzaam als zelfstandig adviseur op het gebied van organisatie en financiën en voerde ik een aantal administraties voor derden.

Mijn echtgenote is lid van de NVSP en via haar las ik regelmatig het Ogenblikje. Wat opviel was de moeite die het kostte om de functie van penningmeester meer structureel te doen vervullen.

Na weer een tussentijds aftreden van een penningmeester klonk het “daar is die weer” van interimmer Johan Mooi. Wij zijn hem veel dank verschuldigd voor de wijze waarop hij deze taak steeds weer welgemoed en met verve oppakte.

Het is kennelijk een goede gewoonte om het aantreden van een nieuwe penningmeester vergezeld te doen gaan van beleidsvoornemens. Gelet op het verleden wil ik daarmee nu maar eens breken. Wel wil ik aangeven dat het mijn bedoeling is om de reguliere bestuurstermijn van drie jaar echt uit te dienen, met de aantekening dat het daarbij ook zal blijven. Een en ander echter wel onder de nadrukkelijke voorwaarde van “bij leven en welzijn”.

De jaarrekening 2019 kon worden afgesloten met een voordelig saldo van bijna € 5.000,00. Hierbij past de opmerking dat dit kon ontstaan door een bijzondere bate. Geen reden dus om in financiële zin achterover te leunen, maar we gaan ook niet al te zeer somberen. Toch blijven extra inkomsten als steeds zeer welkom!

Graag tot ziens bij de een of andere gelegenheid; het goede gewenst.

*Adriaan van de Graaff, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl*

Ingezonden brief

na een vraag van de redactie op Facebook om verhalen in te sturen

Een maand geleden kwam ik besmet terug van de revalidatie. Flink ziek... Telkens als ik dacht dat ik opknapte, kwam er weer een terugval. Op een gegeven moment kreeg ik in de linkerflank pijn en werd ik benauwder.

Door de covid met onderliggend lijden was ik erg verzwakt en daardoor hebben de longen een optater gekregen. Ik ben inmiddels niet meer corona-positief dus feitelijk genezen maar ze kunnen niet zeggen of ik het virus niet nog een keer kan

Indrukwekkend om in maan-mannetjes- en maanvrouwtjes-land te hebben ervaren hoe lief en betrokken iedereen is. Duidelijke en rustige uitleg van alles wat er ging gebeuren. In alle rust het beleid besproken (dat vond ik erg heftig overigens) voor als ik eventueel op de IC opgenomen moest worden. Ik heb uiteraard aangegeven dat ik dan zou willen dat ze alles uit de kast halen om me er doorheen te trekken (kans van ongeveer dertig procent in mijn conditie) en daar stond de arts achter. Gelukkig was dat allemaal niet nodig en kan ik met nu met de nodige hulp dus gaan aansterken.

Op naar een lange herstelperiode waar de uitdaging ligt om - door de onvoorspelbaarheid van mijn ziektes - zo goed mogelijk uit de strijd te komen.

Lieve lotgenoten, blijf hopelijk allemaal gezond want zelfs de milde variant van covid-19 kan voor problemen zorgen bij ons. Ik heb op medisch gebied steeds de hoofdprijs te pakken dus opteer nu graag voor een hoofdprijs in de loterij.

*Met vriendelijke groeten,
Monique Blom*

Uiteindelijk werd ik steeds kortademiger en mijn saturatie (zuurstofgehalte in het bloed) daalde naar 82. De huisarts kwam en met verdenking van een longembolie werd ik met de ambulance opgehaald. Na uitgebreide onderzoeken was er links op de long wat schade te zien maar gelukkig geen embolie of longontsteking.

krijgen. Ik ben niet meer besmettelijk gelukkig. Nu moet ik met longrevalidatie gaan aansterken naast de revalidatie in verband met een ongeval in Thailand dus ik zou al maanden moeten revalideren en nu dubbelop. Ik prijs me gelukkig met een sterke en optimistische geest want fysiek ben ik momenteel een dweil.



Algemene vergadering in coronatijd

Wij zijn gewend jaarlijks in de maand mei een algemene ledenvergadering te organiseren. Niet alleen om te voldoen aan de bepalingen van de statuten, maar juist ook om namens het bestuur rekening en verantwoording af te leggen aan onze leden.

Ook dit jaar waren wij dit stellig van plan, getuige de uitnodiging in Ogenblikje nummer 133 aan onze leden voor de algemene ledenvergadering op zaterdag 16 mei. De bijzondere en barre omstandigheden van deze tijd verhinderen echter dat wij daadwerkelijk bijeen konden komen. En het ziet er niet naar uit dat wij binnen redelijke termijn een nieuwe algemene ledenvergadering kunnen uitschrijven.

Een aantal zaken dat instemming behoeft van de leden kan moeilijk op langere baan geschoven worden.

Uit de oorspronkelijke agenda voor de vergadering van 16 mei destilleren wij drie onderwerpen die besluitvorming behoeven:

- samenstelling van het bestuur en de (her)benoeming van bestuursleden;
- financieel verslag 2019;
- begroting 2020.

Deze onderwerpen worden hieronder toegelicht en ter besluitvorming voorgelegd.

Bijzondere tijden vragen om bijzondere actie. Wat ons betreft bestaat deze nu hierin, dat wij onze leden willen vragen akkoord te gaan met de voorstellen op basis van (een gekwalificeerde) stilzwijgende instemming. Dit betekent dan dat de voorstellen geacht worden te zijn aangenomen, tenzij ten minste 50 (vijftig) leden uiterlijk per 30 juni 2020 schriftelijk aan het bestuur hebben aangegeven met deze wijze van besluitvorming niet akkoord te gaan.

Samenstelling van het bestuur en de (her)benoeming van bestuursleden

Onze secretaris - Joop Volkers - heeft om hem moverende redenen per 1 april 2020 ontslag genomen als lid van het bestuur. Wij danken hem zeer voor inzet en betrokkenheid binnen het bestuur. Temeer omdat hij een aantal jaren geleden na een dringende oproep het toenmalige bestuur heeft willen completeren.

Voorts heeft Johan Mooi te kennen gegeven per 30 september 2020 te willen terugtreden als bestuurslid. Overigens zal hij zijn werkzaamheden in het kader van de zorgverzekeringen nog tot in 2021 blijven voortzetten. Wij zullen hem node missen. In een ander verband zullen wij nog op passende wijze afscheid nemen van deze markante bestuurder.

Annemiek Heemskerk is dit jaar aftredend. In verband met beide hiervoor genoemde opzeggingen, is zij bereid om haar bestuurslidmaatschap nog met één jaar te verlengen.

Verder hebben wij Adriaan van de Graaff bereid gevonden toe te treden tot het bestuur. Hij tekent voor één zittingsperiode. Sinds januari 2020 vervult hij onder de noemer van toekomstend penningmeester al een aantal taken. Een korte introductie vindt u onder de rubriek Van de penningmeester.

Voorgesteld wordt:

- herbenoeming Annemiek Heemskerk (zij zal vervolgens in 2021 terugtreden);
- benoeming Adriaan van de Graaff.

Het rooster van aftreden luidt dan vervolgens:

- 2021 Mascha Oosterbaan, aandachtsgebied wetenschappelijk onderzoek;
- 2021 Annemiek Heemskerk, voorzitter;
- 2022 Anneke Abma, aandachtsgebied vrijwilligers;
- 2023 Adriaan van de Graaff, penningmeester.

Adriaan van de Graaff is bereid de vacante functie van secretaris waar te nemen. Dat

kan slechts op tijdelijke basis. In verband daarmee doen wij een dringende oproep om u zelf beschikbaar te stellen en/of namen te noemen van mogelijk geïnteresseerde kandidaten. Een vrijblijvend oriënterend gesprek is altijd mogelijk. Ondergetekende hoort graag van u (*voorzitter@nvsp.nl*).

Financieel verslag 2019

De jaarrekening 2019 is inmiddels opge maakt door onze accountant, voorlopig vastgesteld door het bestuur en akkoord bevonden door de controlecommissie bestaande uit Hennie Spel en Peter Zoun. Op hoofdpunten geeft de jaarrekening het volgende beeld:

»

BALANS					
activa	31.12.2019	31.12.2018	passiva	31.12.2019	31.12.2018
vaste activa	3.547	2.470	verenigingskapitaal	22.477	22.477
voorraden	2.515	1.526	bestemmingsfondsen	136.367	138.655
vorderingen	6.851	3.425	algemene risicoreserve	19.155	11.993
liquide middelen	177.725	191.196	verenigingsvermogen	177.999	173.125
			schulden	12.639	25.492
	190.638	198.617		190.638	198.617

STAAT VAN BATEN EN LASTEN					
baten	2019	2018	lasten	2019	2018
subsidie vws	50.666	29.831	lotgenotencontact	54.109	51.939
subsidie Reuma Nederland	22.060	21.450	voorlichting	47.679	51.523
contributies, bijdragen	66.126	64.312	belangenbehartiging	8.309	20.173
advertenties	7.683	7.400	afschrijvingen	1.151	681
opbrengsten Icid	6.869	6.530	bestuurskosten	10.837	5.965
rente	66	102	personeelskosten	11.870	11.785
giften onderzoek	2.695	50	algemene kosten	22.497	22.185
overige baten	5.161	930			
resultaat (tekort)		33.646	resultaat (overschot)	4.874	
	161.326	164.251		161.326	164.251



RESULTAATBESTEMMING		
	2019	2018
bestemmingsfondsen	-2.288	-16.863
algemene risicoreserve	7.162	-16.783
	4.874	-33.646

De jaarrekening 2019 toont een overschot van € 4.874. Hierbij moet echter wel worden aangetekend dat dit mede tot stand kon komen door een bijzondere bate van € 5.666, zijnde een tussen 2018 en 2019 boekhoudkundig overlopende subsidie van VWS.

De complete jaarrekening is in te zien via de website.
Zo gewenst kunt u deze ook toegezonden krijgen.

Voorgesteld wordt:
Goedkeuring jaarrekening 2019.

Begroting 2020

Normaliter zou de algemene ledenvergadering ook een begroting voor het lopende jaar moeten worden voorgelegd.

Nu door het coronavirus sinds maart nagenoeg alle voorgenomen activiteiten zijn komen stil te liggen, komt ook de begroting 2020 in ander perspectief te verkeren. Daarom is het nu nagenoeg onmogelijk een enigszins verantwoorde begroting aan te bieden.

Voorgesteld wordt:
Akkoord te gaan met het vooralsnog uitblijven van een begroting 2020.

Vragen

Het kan zomaar zijn dat één en ander vragen oproept, procedureel en/of inhoudelijk betreffende de drie genoemde onderwerpen. Blijf daar dan niet mee zitten, maar neem contact op.

Wij willen dat via Adriaan van de Graaff zoveel mogelijk centraal houden:

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

Als u dat liever heeft kunt u natuurlijk ook bij één van de bestuursleden terecht.

Besluitvorming

Hierboven is een drietal voorstellen gedaan, waarover de algemene ledenvergadering dient te besluiten.

Zoals hiervoor gesteld willen wij u vragen om in dit geval de besluitvorming te doen plaatsvinden via de hierboven geschetste methode van (een gekwalificeerde) stilzwijgende instemming.

Indien u hiermede niet kunt instemmen, kunt u dit voor 30 juni 2020 schriftelijk kenbaar maken:

- via mail: secretaris@nvsp.nl;
- via post: NVSP

t.a.v. secretariaat
Bisonspoor 3002 - B505
3605 LT Maarssen

Wanneer niet meer dan 49 (negenenveertig) van onze leden zich niet akkoord verklaren, worden de voorstellen geacht te zijn goedgekeurd.

Namens het bestuur:

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Lettersudoku

Voor het oplossen van de letter-sudoku moeten de lege vakjes in het diagram worden ingevuld met de letters A D E H L N O R V, waarbij deze letters in elk blok van 3 bij 3 en in elke kolom slechts één keer voorkomen.

De middelste horizontale regel vormt uiteindelijk een woord.

In dit geval een woord dat wel past bij deze moeilijke tijd, met alle coronamaatregelen.

Succes met de puzzel en pas goed op uzelf!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

		D	N		H	L	A	
L		A	D	O			R	
O								D
	A	H		N		V		L
	O		H		R	D	E	
		N	V					
		E	L				V	
N	D				A	R		E
H			R		V			A

Het kleine Ogenblikje, het zusje van...

We missen jullie en we missen de regionale bijeenkomsten. De opening van het nieuwe gebouw is niet doorgegaan en de ALV + Vrijwilligersdag moesten ook afgezegd worden.

Daarom hebben we Ogenblikkelijk een nieuwsbrief in het leven geroepen; we gaan kijken of we in deze barre tijden, maandelijks het Kleine Ogenblikje kunnen laten verschijnen om u op de hoogte te houden van recente ontwikkelingen en bewegingen in Sjögrenland en bij de NVSP.

Het is iets nieuws en ik wil de nieuwsbrief maandelijks tot stand brengen. Vervolgens sturen we een exemplaar naar onze leden. Omdat het is iets wat in ontwikkeling is, zullen we steeds bekijken hoe het bevalt en wat we er het beste in kunnen zetten.

Hebt u zelf ideeën over of commentaar op

de inhoud, stuur dan een berichtje aan Mascha Oosterbaan: onderzoek@nvsp.nl met als onderwerp het Kleine Ogenblikje

Deze eerste keer sturen we een exemplaar van de nieuwsbrief aan iedereen van wie we een mailadres hebben.

Hebt u die niet ontvangen: geef dan uw mailadres door aan: administratie@nvsp.nl (met als onderwerp het Kleine Ogenblikje)

Hebt u geen mailadres en kan niemand het Kleine Ogenblikje voor u uitprinten, dan kunnen wij het u per post sturen.

Geef dat dan door aan: NVSP, Postbus 6, 3600 AA Maarssen.

We zijn benieuwd wat jullie van dit initiatief vinden!

Mascha Oosterbaan

Leef jij jouw leven?



Wat er nu in de wereld gebeurt, is iets wat je als chronisch zieke misschien ook meemaakt: Je zit 'gedwongen' thuis, je kunt niet meer werken of naar je opleiding, niet naar vrienden, de voetbalclub, of een café. Je kunt niet zomaar doen waar je zin in hebt. En je hebt geen idee hoe de toekomst eruit gaat zien. Of je nog op vakantie kunt en hoe het financieel allemaal wordt.

Natuurlijk zijn er verschillen tussen als enige thuis zitten met chronische klachten en gezond thuis zitten door de coronamaatregelen, maar er zijn ook veel overeenkomsten.

In dit artikel wil ik het hebben over hoe je deze tijd beleeft.

Wat mij opvalt is dat veel podcasts en artikelen erop gericht zijn dit zo snel mogelijk voorbij te laten gaan, zodat we zo snel mogelijk weer 'door kunnen met ons leven'.

Dit is misschien heel logisch. Ik heb deze reactie zelf ook gehad toen ik gestopt was met mijn studie. Ik had het gevoel naast het leven te staan en kon niet wachten tot ik weer 'door' kon. Veel mensen die ik coach voelen dit ook. Je wilt iets doen, wat dan ook, om deze situatie te fiksen. En dan zo snel mogelijk weer 'verder met je leven'.

Deze houding werkt niet; fiksen is vaak niet mogelijk. Die klachten zijn er, hoe graag we het ook anders willen en hoe hard we

5 tips voor als je gedwongen thuis zit:

1. Zie dat het maar een gedachte is dat dit niet of minder je leven is. Dit is er nu, het enige leven dat er is, dus in plaats van te vechten tegen deze waarheid, kun je hier gewoon zijn. En dit beleven. Ook al is het niet het perfecte plaatje.
2. Relax! Er kan zo'n idee opkomen dat je iets belangrijks moet doen. Maar je hoeft helemaal niets: Niets nuttigs te doen, niets te fiksen voor straks en zelfs niet te genieten. Vertrouw er maar op dat als er iets langs komt dat jij wilt doen of proberen, een medicijn, cursus of online feestje, je dat doet. Daar hoef je verder niet over na te denken. En ook die boodschappen ga je echt wel regelen zonder daar de hele dag alert voor hoeven te zijn.
3. Leef nu. Niemand weet hoe het straks is en daar veel over nadenken maakt je situatie nu niet leuker. Dus kijk hoe het op dit moment is. En laat die gedachten over straks of later gewoon gaan. We weten het toch niet.
4. Ben je aan het wachten of aan het rusten? Kijk eens hoe het voor jou voelt. Ben je aan het wachten, op straks, een beter moment, de toekomst? Nodig jezelf dan uit om te rusten. Helemaal in dit moment te leunen. Niet omdat het belangrijk is, gewoon als spelletje en omdat het waarschijnlijk veel lekkerder voelt.
5. Waar heb je nu zin in? Wat voelt goed? Doe dat. Veel mensen zijn bang dat ze alleen nog maar lethargisch op de bank of in bed liggen als ze niets moeten. En misschien doe je dat ook een tijdje, maar op een gegeven moment komt er vanzelf weer beweging en ga je iets doen. Niet om iets te bereiken, voor later of omdat dat moet van jezelf, maar gewoon, omdat je er nu zin in hebt.

Veel plezier!

ook ons best doen. Net als dat de coronamaatregelen er nu zijn. Er continu tegen vechten is frustrerend en vermoeiend. En heeft meestal weinig zin.

Maar wat vooral belangrijk is, is dat we, als we in die oplosmodus zitten, veel minder genieten. We wachten tot 'ons leven weer doorgaat'.

Maar eigenlijk is dat een heel raar concept: alsof dit hier niet je leven is. Alsof je nu minder leeft omdat je binnen zit en minder doet.

Het lijkt dan of we alleen maar willen dat deze periode zo snel mogelijk voorbij is, dat de dagen zo snel mogelijk gaan, dat we pas weer gaan genieten en 'echt leven' als dit achter de rug is.

Of het nu gaat om de 'intelligente lockdown' of omdat je thuis zit door je klachten, het is

toch super zonde om zo te leven? Alsof het leven later belangrijker is dan het enige leven dat er nu al helemaal is.

Dus laten we vooral nu hier zijn, nu genieten, nu leven. Niet als een Groot Spiritueel Concept, maar gewoon het alledaagse nu, waarin plezier en frustratie kunnen zijn, verdriet, verveling en ook geluk. Niet om zo snel mogelijk voorbij te laten zijn maar om elk moment te beleven.

Door Inge Dekker, coach en trainer voor jonge mensen met een chronische ziekte. Ga naar www.pain2power.nl en ontvang gratis het e-boek 'Jong & Chronisch Ziek? Haal meer uit je leven.'

Inge Dekker

advertentie

Medische toepassing van contactlenzen

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

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

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

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl





Dit zagen we toen we opstonden, sneeuw in België,
groet Marie-Anne Hilckmann



Het winteruitzicht vanuit ons vakantie-
huisje in België, de enige sneeuw die
wij deze winter gezien hebben,

Marie-Anne Hilckmann



Deze foto van een uitbottende tak van een heester in mijn tuin wil ik met jullie delen. Deels om de knoppen die op springen staan, maar ook om de regendruppel die een doorkijkje geeft.

Trudi Geevers, Weteringbrug



En we vervolgen onze fotowedstrijd met als prijs, meteen gedrukt in een formidabel blad.

De volgende foto-opdracht luidt:

Maak een blijde foto van je (klein-)kinderen die je lang moe(s)t missen tijdens de corona-crisis.

Succes!

Stuur uw foto's naar eindredacteur@nvsp.nl





Annelies



Jeanne



Marion



Eva

Wil je contact met één van de professionele coaches? Stuur een mail naar: coaches@nvsp.nl. Kijk op de website voor meer informatie over de coaches.

Wil je contact met lotgenoten? Kijk dan op de besloten Facebook-pagina: www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven

Column van Eva

De cirkel van invloed

Ken je dat? Dat je jezelf soms gek maakt met je eigen gedachten? Dat je je maar druk maakt om van alles en nog wat en dat bepaalde gedachten steeds maar terugkeren in je hoofd. Helemaal in deze tijd met de angst voor het coronavirus en het langdurig aan huis gekluisterd zijn door de lockdown. Je kunt minder afleiding zoeken, geen sport of hobby activiteiten, geen of minder contacten buitenshuis. Hierdoor kan het piekeren ineens meer toeslaan. Vragen als: stel dat ik het coronavirus krijg, hoe gaat mijn lijf daarop reageren? Ik heb tenslotte een auto-immuunziekte. Beland ik dan op de IC? Maar ook los van corona: hoe gaat mijn ziekte zich ontwikkelen? Hoelang kan ik deze medicijnen blijven slikken voor ik last krijg van bijwerkingen? Allemaal hele logische vragen. Maar helpen ze je? Vaak niet! Het creëert veelal het gevoel van zelfmedelijden en je wordt er niet po-

sitief van. Laat staan dat deze vragen je in de actie-stand brengen.

Wat kan helpen?

Wat helpt is om te kijken naar de dingen waar je wél invloed op hebt. Denk dan aan vragen als: wat kan ik aan mijn voedingspatroon doen om zo gezond mogelijk te leven? Welke activiteiten kan ik doen die mij energie geven? Hoe kan ik mijn conditie zo goed mogelijk op peil houden? Hoe zorg ik dat ik meer contact blijf houden met de mensen van wie ik houd of mensen van wie ik blij word? Invulling geven aan deze vragen zorgt voor positiviteit. Als ik daar mijn focus op leg, ontstaat er weer energie en heb ik het gevoel de regie over mijn leven te hebben. Er zijn dingen waar ik niet blij mee ben, maar daar focus ik me niet op. Ik kijk naar de dingen waar ik wel invloed op heb. En die keuze kan ik zelf maken. Dit vind ik een hele bevrijdende gedachte.

Hoe werkt dat bij mij?

Ik merkte het bij mezelf bij de start van de uitbraak van het coronavirus. Ik las er alles over wat in de kranten geschreven werd, volgde online blogs en keek allerlei nieuwsbulletins. Tot ik op een gegeven moment merkte dat ik er slecht door sliep. De doemscenario's met betrekking tot corona hielden me in mijn dromen bezig. Ik werd er helemaal neerslachtig van! Ineens kwam ik tot een inzicht: al die negatieve berichtgeving in de media, die hoeft ik natuurlijk niet tot me te nemen. Ik heb een keuze! Sinds ik selectief de krant lees en verder de programma's kijk waar ik blij van word, is dat gevoel verdwenen. Dat voelt goed! Wil je hier meer over horen of lezen, zoek dan eens op Stephen Covey, De cirkel van invloed.

Eva Lotte

Ziekte en arbeid:

Corona en werk

Als je vast loopt met jouw werkgever over jouw werkzaamheden in coronatijd en je even niet weet hoe nu verder, mail dan gerust met een van de coaches.

Voor zowel de werkgever als de werknemer is het een situatie die we nog nooit hebben meegemaakt. Daarom is het van belang dat je goed weet wat jouw rechten en

plichten zijn naar je werkgever toe, maar ook die van de werkgever naar jou toe.

Vraag advies en steun om met je mee te denken.

Hoe gebruiken de coaches de cirkel van invloed?

Geen tijd voor corona

Heel Nederland ligt plat: scholen dicht, mensen werken thuis en moeten hun kinderen daar lesgeven. Ik word al moe als ik eraan denk...

En toch...

Ik werk in mijn coachpraktijk met name met mensen met NAH, niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb een vitaal beroep. De eerste twee weken heb ik vooral gebeld met de cliënten, maar nu vlieg ik toch van de een naar de ander. Ze hebben me nodig. Ik ondersteun en begeleid zo goed mogelijk, doe de weekboodschappen als dat nodig is en ik laat de hond uit, want ja, mijn cliënten zijn zeer kwetsbaar en behoren tot de risicogroep die de deur niet uitkomt. Of zoals een client aangaf: "ik ben gevangen in mijn eigen huis, en mag af en toe luchten in de achtertuin."

Ook mijn vrijwilligerswerk bij de lokale radio-omroep gaat gewoon door. Mensen hebben juist nu behoefte aan bemoediging.

En ik...?

Ach, ik heb geen tijd voor de corona. Als ik thuiskom ben ik uitgeput. Neem ik zoveel mogelijk rust om de dag daarop weer door te kunnen. Ik laat de berichtgeving zoveel mogelijk aan me voorbijgaan. Luister heel selectief naar "corona updates". Ik weet dat het coronavirus ook mij zal gaan pakken. Niet het virus zelf, maar de hectiek die daaromheen is.

En toch...

Het geeft mij zo'n voldoening als ik mijn cliënten op deze manier, zo praktisch ook, kan bijstaan. Daar kan geen virus tegenop.

Marion

En wat kan er wèl met corona?

Nou behoorlijk in de put zitten, omdat ik geen afleiding meer buiten de deur kan zoeken. Maar....

Ik leer ZOOMen, Teamen en mijn Skype wordt weer wakker gemaakt. Ik leer beeldbellen en een spraakbericht opnemen en doorsturen. YouTube kent geen geheimen meer, maar Facebook blijf ik lastig vinden. Ik maak "het cadeautjes uitpakken" van mijn tweejarig kleinkind mee en zie hoe hij na het eerste cadeautje nu met één hand probeert de rest uit te pakken, want zijn zojuist verkregen knipknip (schaartje) wil hij niet loslaten. Ik mis inderdaad het eerste omdraaien van mijn andere kleinkind en daar word ik treurig van. Ik mag van mezelf af en toe treurig zijn. Het is toch ook gewoon héél vervelend? En ook dat helpt. Ik begin aan "Nederland in beweging", wat best pittig is eigenlijk en ik wandel en fiets

in de buurt. Ik voel aan mijn lijf dat het goed is.

Ik breng een bloemetje naar een jarige vriendin: aanbellen, bloemetje op de stoep, stap terug en even kletsen aan de deur. Hè, ze ziet er toch wel goed uit, anders dan op de video gelukkig.

Bij een ander kan ik in de tuin op bezoek op afstand, met een klaargezet kopje koffie met gebakje. Heerlijk om toch even bij te kletsen in de zon en onze zorgen te delen. Opgewekter ga ik naar huis.

Het kost wat, al dat denken over wat ik wel kan doen en me dan ook nog aan mijn goede voornemens houden om een dagritme in te stellen. Ik ben tevreden als het lukt. We komen er wel; we houden vol. De wereld is veel kleiner, maar zeer de moeite waard!

Annelies

Toepasselijke quote

"Geef me de moed om te veranderen wat ik kan veranderen. Geef me de wijsheid om te accepteren wat ik niet kan veranderen. Geef me het inzicht om het verschil tussen beide te zien"

— Franciscus van Assisi

Voeding en darmgezondheid bij auto-immuunziekten

Dat was het onderwerp van de bijeenkomst in de regio Utrecht op zaterdag 2 november 2019 en van de bijeenkomst van 12 december in Vught. Anke Gooskens, gediplomeerd natuuriëtiste, docent gezondheidkunde en natuurgeneeskundig therapeut was bereid om hierover voor ons een voordracht te houden.

Anke Gooskens heeft twee jaar eerder een voordracht gehouden voor de regio Noord-Holland. Voortschrijdende inzichten hebben geleid tot deze nieuwe presentatie. Anke Gooskens heeft de reguliere opleiding tot diëtiste gevolgd en als zodanig in een onderzoeksteam gewerkt in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Als lid van het platform Natuuriëtisten, schrijft ze over voeding als nutricijn. (Nutricijn: voedingsmiddel (of -supplement) met (veronderstelde) geneeskrachtige werking)

De powerpoint-presentatie start met een inzicht van Hippocrates, de vader van de Westerse geneeskunde en creator van de

eed van Hippocrates, die alle medici moesten afleggen. Hij kwam 2500 geleden tot de conclusie dat "alle ziekten beginnen in de darm." Natuurlijk begint niet elke ziekte in de darmen. Dat geldt bijvoorbeeld niet voor genetische ziektes. Maar er is wel bewijs dat veel chronische stofwisselingsziekten inderdaad in de darmen beginnen. Dat heeft met name te maken met de anderhalve kilo darmbacteriën die in ons spijsverteringskanaal zitten, én met de staat waarin het darmslijmvlies verkeert.

Het syndroom van Sjögren is volgens het medisch handboek de Merck Manual een auto-immuunziekte die wordt gekenmerkt door zeer droge slijmvliesen, zoals die van de mond, ogen en andere organen. Het komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. De oorzaak is volgens dit handboek onbekend.

Mevrouw Gooskens laat in deze presentatie zien dat er wel het een en ander bekend is over de oorzaak van deze aandoening. Het syndroom van Sjögren is een ontstekingsziekte die wordt gekenmerkt door ontstekingen van vochtafscheidende klieren in slijmvliesen van de ogen en de mond en in andere organen waar zich vochtafscheidende kliertjes bevinden. Ook daar kunnen zich ontstekingen voordoen zoals in de schildklier, het maagdarmkanaal, de vagina, het neusslijmvlies, de huid, longen,





de luchtpijp, nieren, lever, blaas, zenuwstelsel, spieren, bloedvaten en gewrichten. Door een chronische afname van vochtproductie door deze kliertjes ontstaat er chronisch last van uitdroging van slijmvliezen.

De darm die in open contact staat met de buitenwereld komt dagelijks in aanraking met grote hoeveelheden heilzame en ook gevaarlijke substanties uit voeding, drank en ook medicijnen. Om onderscheid te kunnen maken tussen wat lichaamseigen is dan wel lichaamsvreemd is de darm toegerust met een eigen immuunsysteem, het zogenaamde **Gut Associated Lymphoid Tissue (GALT)**. Dit darm-specifieke immuunsysteem maakt onderdeel uit van het totaal aan slijmvliezen in het lichaam, het **MALT**: het **Mucosa-Associated Lymphoid Tissue**. Het gevolg is dat een immuunrespons in het darmslijmvlies van invloed is op slijmvliezen en klieren elders in het lichaam

Voor het goed functioneren van de slijmvliezen is het nodig dat het darmslijmvlies goed doorvoed en niet doorlaatbaar is voor grote partikels in de darm. De kwaliteit van het darmslijmvlies wordt verzorgd door miljarden goede darmbacteriën, het

zogenaamde darmmicrobioom, dat op het darmslijmvlies woont. Ons microbioom en ons darmslijmvlies blijken kwetsbaar te zijn. Ze worden beïnvloed door talrijke factoren zoals door de manier waarop we geboren worden. Een vaginale geboorte zorgt voor het inzaaien van de darmbacteriën die bij de keizerssnede ontbreekt maar ook de keuze voor borstvoeding of flesvoeding is van invloed. De (bij)voeding die we gebruiken, medicijnen zoals antibiotica, het ouder worden, het is allemaal van invloed. Een darmslijmvlies dat grote moleculen doorlaat naar de binnenwereld, een zogenaamd hyperpermeabel darmslijmvlies kan vele oorzaken hebben. Het tekort aan goeie darmbacteriën en moeilijk verteerbare eiwitten zoals gluten in tarwe kunnen hieraan ten grondslag liggen. Een hyperpermeabel darmslijmvlies kan onder andere leiden tot darmklachten, maar ook tot immuniteitsproblemen en ontstekingen elders in het lichaam zoals voedselallergieën en -intoleranties, (laaggradige) ontstekingen en auto-immuun aandoeningen. Het hyperpermeabel darmslijmvlies kan ook van invloed zijn op de bloed-hersenbarrière met mogelijke neurologische en psychische problematiek, met depressie, angsten, ADHD e.d. tot gevolg. »

Goede voeding voor het microbioom, en dus voor een gezond darmslijmvlies bevat:

rebiotische voedingsmiddelen: dit zijn onverteerbare vezels in bladgroenten, groenten zoals ui, prei, knoflook, aardpeer, asperges, artisjok, (zoete) aardappel, paddestoelen en fruit in alle kleuren, ongebrande noten en zaden. Niet iedere dag dezelfde voedingsmiddelen maar variatie is van groot belang om de diverse bacteriestammen zo te voeden dat ze zich kunnen vermenigvuldigen.

- Probiotische voedingsmiddelen: gefermenteerde voedingsmiddelen zoals kefir en yoghurt, rauwe zuurkool, kimchi, tempeh, miso en groentenpickels
- Voldoende dierlijke producten in verband met een optimale inname van vitamine B12
- Bouillon getrokken van (kippen)botten, deze bevat belangrijke voedingsstoffen voor het darmslijmvlies
- 3x per week vette wilde vis (i.v.m. omega-3-vetzuren die een anti-inflammatoire (ontstekingsremmende) werking hebben.
- Voldoende vitamine D. 's Winters vitamine D in de vorm van levertraan (suppletie)
- Kokosvet, ghee en grasboter. Deze bevatten de vetoplosbare vitamine A, D en E. Geelwortel, gember i.v.m. hun ontstekingswerende werking.

Daarbij zou je voor een optimale vertering en voedselopname je eten zó lang moeten kauwen totdat het vloeibaar is waarna je het kunt doorslikken. Bij Sjögren kan dit moeilijk zijn in verband met weinig speeksel. Wat drinken bij het eten of de voeding met wat meer vet bereiden kan dit probleem wat verminderen.

Tegenover de voedende voedingsmiddelen voor het microbioom zijn er ook factoren die nadelig zijn voor het darmmicrobiom en het darmslijmvlies;

- Voedingsmiddelen waar het immuunsysteem op kan reageren met de aanmaak van antistoffen dan wel ontstekingen. De top 3 van voedingsmiddelen waar mensen met het yndroom van Sjögren op reageren zijn; glutenhoudende granen (tarwe, spelt,

rogge, gerst), koemelkeiwit (caseïne) en eieren. Een eenzijdige voeding, alle dagen hetzelfde eten, maakt dat het moeilijk wordt om aan het scala van essentiële nutriënten te komen. Daarbij kan het voedselovergevoeligheden in de hand werken. Voedsel eten van het seizoen bewerkstelt dat men niet het hele jaar dezelfde producten eet.

- Tekort aan voedingsvezels (=prebiotica) die zitten in (gedeeltelijk rauwe) groenten, fruit, zaden en noten
- Geraffineerde voeding d.w.z. voeding die in de fabriek zodanig bewerkt is dat het nog weinig nutriënten bevat.
- Medicijngebruik zoals antibiotica. Maar ook maagzuurremmers, NSAID's, laxeremiddelen en chemotherapeutica hebben invloed op het maagsdarmkanaal
- Overmatige stress
- Een aantal voedingsmiddelen die ontstekingen kunnen bevorderen: geraffineerde plantaardige oliën zoals safflorolie, zonnebloemolie; soja- en maisolie; verder bewerkte vleesproducten zoals worst, gefrituurd voedsel; suikerhoudende producten zoals siropen, frisdranken, snoep en koek en ultra bewerkt voedsel.



Tot slot werden de ingediende vragen en vragen uit de zaal behandeld:

Kun je bij intolerantie voor koemelk wel geitenmelk gebruiken?

Als je intolerant bent voor koemelk omdat je het enzym lactase mist, kun je waarschijnlijk ook niet tegen geitenmelk en ben je aange-
wezen op plantaardige melk.

Is detoxen goed?

Uit eigen ervaring kan Anke zeggen dat detoxen vaak veel te heftig is. Langzaam steeds meer voedingsmiddelen gebruiken die onbewerkt zijn en voedend naar je microbiom werkt vaak beter.

Als je twee of meer diagnoses voor een auto-immuunziekte hebt is het vaak nog lastiger om te weten wat goed is. Wat moet je dan?

In z'n algemeenheid geldt dat alle granen, en zeker glutenhoudende granen, bijzonder moeilijk verteerbaar zijn voor ons spijsverteringskanaal. Het gevolg is dat ze, wanneer ze dagelijks gegeten worden en men er gevoelig voor is, destructief kunnen zijn voor het darmslijmvlies. Vaak helpt het dan om granen zonder gluten te eten zoals rijst en boekweit. Ook een "Paleo-voeding" kan de klachten verlichten. Deze oervoeding, zoals onze voorouders in het jager-verzamelaar-tijdperk aten, bevat een voeding waar ons systeem vaak beter tegen kan. Dus eieren, vlees en vis (liefst van wilde of grasgevoerde dieren, want dit bevat de ontstekingsremmende omega-3-vetzuren), veel groenten, (niet te zoet) fruit en veel gezonde vetten zoals kokosolie, grasboter, ghee en koudgeperste olijfolie. Wat betreft granen gaat bruine rijst het beste.

Wat kun je doen bij een opgeblazen gevoel om dat meteen te verlichten?

Daar is niet direct een oplossing voor, daarvoor is het belangrijk om naar de oorzaak van het opgeblazen gevoel te zoeken. Venkelthee kan verzachtend werken. En cola blijkt ook te helpen... volgens adviezen uit de zaal ;-)



Is alcohol aan of af te raden?

Te veel alcohol is natuurlijk af te raden en bij testen op allergenen komen er vaak hoge waardes uit voor biergisten, dus dan ook beter niet. Alcohol ontstaat door vergisting, denk aan bakkersgist, biergist. Regelmatig een glaasje rode wijn is prima.

Bevat haver gluten?

Nee, op zich niet maar er is wel vaak in de fabriek een besmetting bij de verwerking van glutenhoudende granen. Er zijn haverproducten met op de verpakking aangegeven dat het glutenvrij is.

Wat moet je doen als je ondergewicht hebt?

Ook daar is geen éénduidig antwoord voor. Het advies blijft ook hier eerst naar de oorzaak zoeken en niet zomaar (veel) suikers of granen te gebruiken.

Al met al zijn er door deze presentatie heel wat vragen beantwoord, maar zijn er zeker ook weer nieuwe vragen gerezen. «

Disclaimer

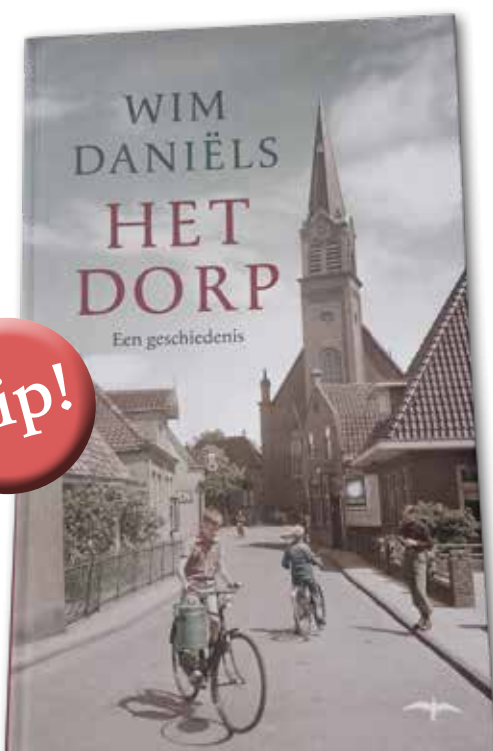
De reguliere en de alternatieve geneeskunde verschillen in opvattingen over de oorzaak, diagnose en behandeling van reumatische aandoeningen. De NVSP wil u zo breed mogelijk informeren, maar dit artikel houdt geen aanbevelingen in.

Tips om de coronatijd door te komen zijn er genoeg, het fijnste is het voor de meeste mensen als je in ieder geval af en toe echt naar buiten kan. Een kleine voortuin kan ineens een groot gevoel van vrijheid geven! Maar voor wie echt aan huis gekluisterd is en zich niet kan uitleven in een tuintje of op een balkon is een boek een welkome afwisseling van al het beeld en geluid dat op je af komt. Even niet bezig zijn het nieuws maar je terugtrekken in een andere wereld.

Ik heb de afgelopen weken veel kunnen lezen en voor wie niet kan kiezen heb ik drie totaal verschillende boeken uit mijn boekenkast gepakt om u te inspireren.

Als eerste **Het Dorp** geschreven door Wim Daniëls. Ik woon zelf nog maar relatief kort in een echt klein dorp en wilde graag meer 'dorpservaring' opdoen met dit boekje. Wim Daniëls neemt je mee naar het goede van 'ons kent ons' en schetst in prachtige zinnen de waarde van het dorpsleven in het dorp van weleer maar hij kijkt ook naar het nu en de toekomst. Zijn belangrijkste conclusie: "Het dorp is niet dood maar is noodgedwongen veranderd. Het is niet nodig om somber te zijn over de toekomst van de dorpen. Wel mag er bij bestuurders en eigenlijk

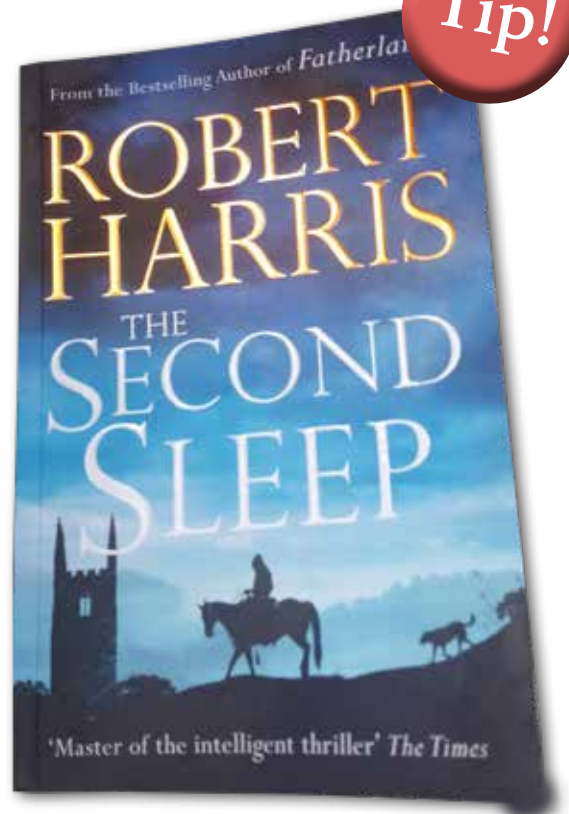
Het Dorp
van Wim Daniëls
ISBN 9789400404885



Tip!

bij iedereen veel meer het besef zijn dat de meeste zuurstof van ons land in de dorpen zit. In de dorpen kun je op adem komen, of je er nu woont of op bezoek bent."

Ik kwam er trouwens toe om een boek van hem aan te schaffen door zijn geweldige Facebookpagina waarop hij tijdens de coronatijd iedere dag (!) een aantal thuislessen geeft voor taalliefhebbers. Zoek maar op Wim Daniëls en Thuislessen en je hebt elke dag weer iets om goed over na te denken en aan mee te doen (het is interactief!).



Tip!

De Tweede Slaap van Robert Harris
ISBN 9789403177007

Voor wie minder over het verleden wil lezen maar een blik in de toekomst wil werpen zoals die zou kunnen zijn... **De Tweede Slaap** van Robert Harris, een echte aanrader! Het boek is ontzettend spannend en als het je gegrepen heeft kun je het moeilijk weggleggen tot dat je het uit hebt. De schrijver laat je er helemaal bij zijn, je kunt het nog net niet ruiken maar je bent in gedachten echt in het landschap en het leven in het Groot Britannië van ver na deze beschaving. De kerk heeft weer de belangrijkste plaats gekregen in het dagelijks leven en schrijft de wetten voor waardoor mensen veel minder vrij zijn

dan wij nu. Juist door alles wat het coronavirus nu op zijn kop zet, kun je je ook ineens heel goed voorstellen dat het misschien ooit zover komt, de beschaving zoals we die nu kennen voorbij...

Tot slot voor de niet lezer die wel wat afleiding kan gebruiken, het **Feel Happy Kleurboek**. Een mooi vormgegeven boekje waarin inspirerende teksten vergezeld worden van tekeningen om in te kleuren en bij weg te dromen. Dan kun je zowel over de tekst nadenken als gewoon lekker bezig zijn met kleur en vorm. Daar nog een mooie Podcast bij aan of gewoon de radio en dan ben je weer helemaal zen in eigen huis. «

Nina Müller



Feel Happy Kleurboek
ISBN 9789044745924

Contributie 2020

De contributie over 2020 is door omstandigheden later van uw rekening afgeschreven, onze excuses daarvoor.

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

Tweede kwartaal	25-05-2020
Derde kwartaal	25-08-2020
Vierde kwartaal	25-11-2020

Heeft u ervoor gekozen om per factuur te betalen, dan heeft u deze inmiddels ontvangen. Wilt u de factuur indien u dat nog niet gedaan heeft z.s.m. betalen? Dat scheelt ons kosten voor het verzenden van een herinnering.

Wist u dat u in sommige gevallen de contributie via uw ziektekostenverzekering vergoed kunt krijgen? Kijk daarvoor in de polisvoorwaarden van uw aanvullende verzekering. In dat geval kunt u na betaling van de contributie een kwitantie opvragen via administratie@nvsp.nl.

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

Podcast luisteren



Nu we onze tijd thuis moeten zien te vullen, hebt u misschien wat aan deze tip: Pak uw telefoon, mobiel of laptop en luister eens een podcast!

Een podcast is een audio-uitzending die u kunt beluisteren op het moment dat het u uitkomt. Via de "podcastapp" via "Youtube", "iTunes" of "podcastluisteren.nl" kunt u uitgebreid zoeken naar een onderwerp dat u interessant vindt.

Een aanrader is "De Bourgondiërs" van Bart van Loo. Het uitbundige verhaal verscheen ook als boek bij de Bezige Bij.

In de vele afleveringen reist u met Bart van Loo door de middeleeuwen. U maakt een even wonderlijke als gevaarlijke reis langs brandstapels en feestelijke banketten, de

pest en riddertoernooien, Jeanne d'Arc en Filips de Goede, schizofrene koningen en geniale kunstenaars. Het bloemrijke Vlaams van de verteller is op zich al een genot om naar te luisteren.

Behalve over de Bourgondiërs is er van Bart van Loo ook een podcast over Napoleon. Kijkt u dan ook eens bij De Vroege Vogels Podcast of bij de Podcast Notenkraakers. Allemaal heel aantrekkelijk.

U kunt zelf uitgebreid zoeken naar wat u interessant vindt. Ik geef u nog enkele titels mee:

In het Rijks, Voetbalpodcast, Filosoofje en de Universiteit van Nederland.

Veel plezier!

advertentie

Langdurige verlichting van een droge mond



**Duurzaam hechtende
plaktabletten met
langzame afgifte van xylitol.**

OraCoat
XyliMelts®
for dry mouth

Zowel overdag als 's nachts te gebruiken.

- Bescherm, hydrateert en smeert
- Stimuleert de speekselstroom
- Vermindert slaapstoornissen veroorzaakt door droge mond
- Kan het risico op tandbederf verminderen

Door tandartsen beoordeeld als meest effectief
Clinicians Report®, maart 2016



Verkrijgbaar bij de zelfstandige drogist (DA, DIO en G&W, etc.) en online (dentalkit.nl, plein.nl)

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



We hangen onze wandelsokken aan de wilgen.

De ALV... gaat niet door!

De Landelijke Contact- en Informatiedag... gaat niet door!

De Vierdaagse... gaat niet door!

Maar wij werken aan vervangende mogelijkheden. Over de ALV leest u al meer op pagina 20/21 van dit nummer.

Informatie

Weet u dat u op de site www.NVSP.nl veel actuele informatie en tips kunt vinden?

Scroll maar eens door de verschillende rubrieken heen!



Giften

In de periode vanaf 1 februari tot en met 23 april 2020 mochten wij onderstaande giften ontvangen:

datum	initialen	omschrijving	bedrag
18-2	M.E. B.	gift bij bestelling	€ 8,10
23-3	J.I.M. A.	periodieke schenking 2020	€ 350,00
23-3	R. van S.	donatie	€ 40,00
23-3	J.I.M. A.	gift voorgaande jaren	€ 1.050,00
29-3	M.E. L.	gift t.b.v. wetenschappelijk onderzoek	€ 30,00
2-4	H.J. B.-V.	gift	€ 100,00
		Giften ter nagedachtenis aan mevr. E.M.T. K.-W.	€ 510,00
10-4	A.J.J. B.G.	periodieke schenking 2020	€ 250,00
13-4	E.I. B. – v. W.	gift	€ 100,00

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.



Beste lezers,

De redactie van het Ogenblikje heeft met nummer 134 geprobeerd u zinvolle informatie en daarnaast ontspanning te bieden. u hebt het niet gemakkelijk. Sjögren weegt nu extra zwaar en angst en onzekerheid maken het er ook niet beter op. wij hopen dat u snel weer meer bewegingsvrijheid kunt krijgen en dat corona geen vat meer op u heeft.

Let goed op uzelf en uw naasten!

Warme groet,
de redactie



Colofon

Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten en verschijnt vier maal per jaar onder nr. ISSN 0922-1697. De vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister van de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nr. 40480667. Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29, BIC: RABO NL 2U

AANGESLOTEN BIJ:

Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland

BESTUUR:

Voorzitter Annemiek Heemskerk; voorzitter@nvsp.nl

Secretaris vacature, secretaris@nvsp.nl

Penningmeester a.i. Johan Mooi, penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl

Bestuurslid Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl

Bestuurslid: Anneke Abma, regiocontact@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. Th.W. van den Akker, dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Dr. E. Bossema, psycholoog

Dr. H.S. Brand, medisch bioloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. D. Hamann, medisch immunoloog

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

Dr. A.A. Kruize, reumatoloog

Dr. K. Mansour, oogarts

Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

LANDELIJK TELEFOONNUMMER VOOR

LOTGENOTENCONTACT:

0900-2020030 gratis, naast uw gebruikelijke belkosten.

Bereikbaar op woensdag t/m vrijdag van 10.00-13.00 uur.

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: zorgverzekeringen@nvsp.nl

FACEBOOK:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

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

PROFESSIELE ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 25,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 27,- bij acceptgirobetaling. Opzegging lidmaatschap schriftelijk (administratie@nvsp.nl) voor 1 november van het lopende jaar.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 3002 - B505,3605 LT Maarssen (bezoekadres)

Postbus 6, 3600 AA Maarssen (postadres)

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

Website: www.nvsp.nl

Kantoor geopend op maandag, dinsdag en donderdag van 10.00-14.30 uur en op woensdag van 09.00-11.30 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie Ogenblikje

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Frans van Giessen, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees en Nina Müller.

DRUK EN VORMGEVING:

FIZZ | Digital Agency – fizz.nl

DISCLAIMER:

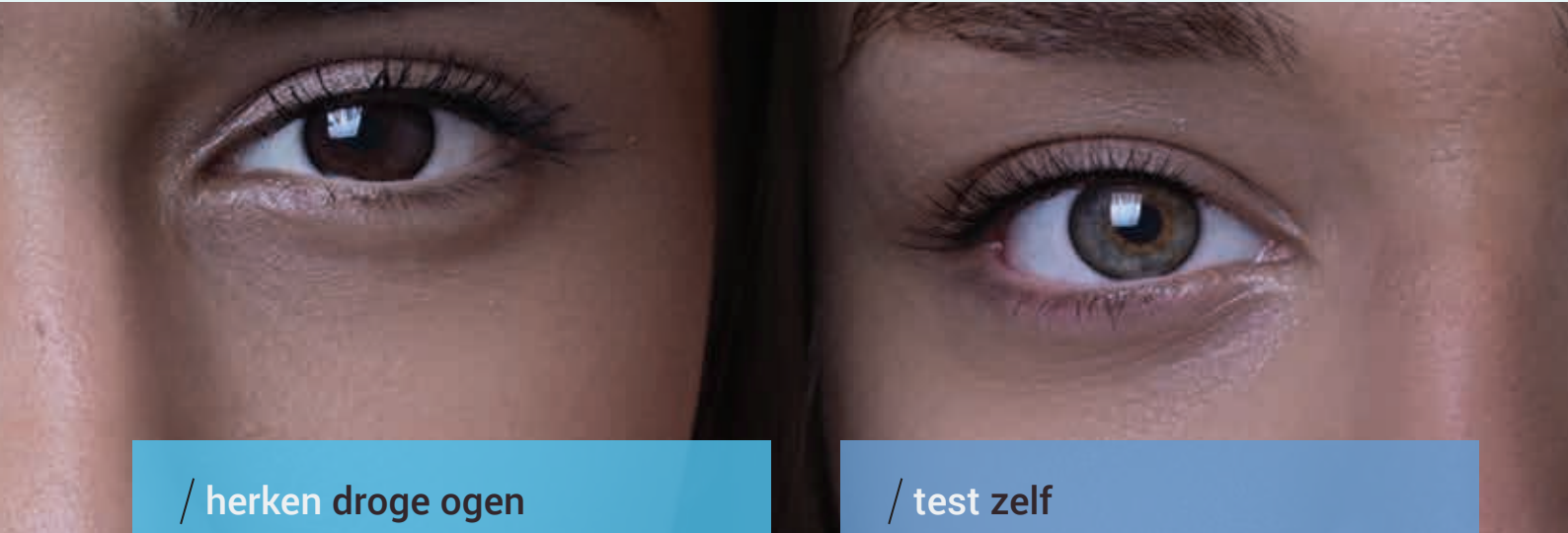
Zonder onze schriftelijke toestemming mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonden artikelen kunnen om redactionele redenen worden gewijzigd en/of ingekort. Advertenties in Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Ereleden



Oplossing Sudoku

E	A	R	N	R	H	L	A	V
L	N	V	D	R	L	H	A	H
L	H	R	A	V	A	E	N	R
H	R	A	E	N	D	V	L	L
V	O	L	H	A	R	D	E	N
D	E	N	V	L	O	R	H	A
A	R	E	R	H	N	A	V	L
R	L	H	A	H	V	R	L	E
A	V	O	L	E	V	H	R	A



/ herken droge ogen

Een aantal kenmerken van droge ogen zijn:

- * branderige, geïrriteerde en/of vermoeide ogen;
- * een drukkend gevoel in de ogen;
- * het gevoel dat er een zandkorrel in de ogen zit die er niet uitgespoeld kan worden.

/ test zelf

Zijn uw ogen ongewoon gevoelig voor sigarettenrook? Worden uw ogen rood en geïrriteerd na het zwemmen?

Aan de hand van deze, en meer vragen in de zelftest op drogeogen.nl komt u erachter of er bij u sprake kan zijn van droge ogen.

/ hulp vinden

Op dit gedeelte van de website kunt u verschillende kunsttranen qua eigenschappen met elkaar vergelijken.

Dit kan voor u een hulp bieden bij het maken van een keuze in de zee van mogelijkheden.

/ website informatie

Vind de volgende informatie op de site:

- * hoe het oog werkt;
- * hoe droge ogen ontstaan;
- * de invloed van contactlenzen;
- * effect van langdurige stress;
- * de behandeling van droge ogen;
- * het belang van conserveermiddelvrije kunsttranen bij chronisch gebruik.

