

Oogenblikje[®]

voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten



In balans

MINDFULNESS

HOOGTEPUNT

VRIJWILLIGERS

DRIEMAAL
RINIE GEENEN

In dit nummer

- 5 Een vraag van een lezer
- 6 Notitie voor speciale personen
- 12 Mindfulness, Prof dr. Rinie Geenen
- 13 Regiovrijwilligersbijeenkomst
- 17 Duwtje in de rug, Prof. dr. Rinie Geenen
- 18 Geneesmiddelen en vallen
- 20 Vers 'Ik heb Sjögren!'
- 21 Giften, brief lezer,
Boek Annemarie de Nobel 'Emma'
- 24 LCID
- 25 Fotowedstrijd
- 30 Sjögren Awareness maand
- 32 Even voorstellen: Rianne
- 34 Proefschrift
- 36 Vragenlijstonderzoek

Vaste rubrieken

- 3 Redactioneel
- 4 Van de voorzitter
- 10 Mijn eigen Blik
- 15 Column Pia Harreveld
- 22 Column Roelie
- 27 Van de penningmeester
- 28 Puzzel
- 39 Colofon, oplossing puzzel en ereleden

**Uiterste inleverdatum kopij voor
Ogenblikje nr. 143 is: 24 juni 2022**
Dit nummer zal 1 september 2022 verschijnen.

9



Mindfulness en meer

15



Hoogtepunt

20



Regiovrijwilligersdag

32



Verkeerslicht



In balans

De olifant op de cover heb ik speciaal voor Joyce gekozen. Zij is mijn grote steun bij het tot stand brengen van het Ogenblikje. Ik wilde iets leuks voor haar bedenken. Joyce is olifantengek. Onder ons gezegd en gezwezen: nogal érg olifantengek. Joyce is daarnaast óók in balans. Zij heeft haar handeltje op orde. Zo niet deze hoofdredacteur die zichzelf goed in de gaten moet houden. Natuurlijk zoek ik ook naar balans. Naar rust. En regelmaat. En daar hoorde reinheid ook nog bij, leerde ik van mijn moeder.

Ik probeer, sinds ik met pensioen ben, mijn tijd zo aangenaam mogelijk te vullen. Daarbij wil ik niet uit het oog verliezen dat inspanning en ontspanning elkaar moeten afwisselen. Het brein moet ook gezond blijven. "Bewegen, bewegen, bewegen", zegt professor Scherder. "Overleven begint bij gezonder leven en eten", zegt professor Seidell. Oké chef, we werken eraan. Mijn ontspanning zit in mijn hobby's. Ik word rustig en raak zelfs enigszins in balans als ik aan het schilderen ben. Ik zit vaak tot aan mijn ellebogen in de olieverf maar met het resultaat ben ik meestal wel tevreden. En dan blijkt het opeens half acht te zijn en heeft de hond nog geen eten gehad, staan de piepers nog niet op het vuur en was ik toch vergeten te bewegen.

Een andere hobby is schaken. Nu is dat geen hobby meer maar een passie. Mijn brein wordt hoog in de energie gehouden door mijn inwendige wind- en watermolens, energiecentrales en zonnepanelen verstopt onder mijn haar. Ik zal die koning krijgen! Maar dat is meestal nog niet zo. Ik ben lerend. Ook dan fluistert de wandelprofessor

weer in mijn hoofd dat ik moet bewegen. En zou ik niet eens aan het eten beginnen? De tuin! Die ligt er nog verwaarloosd bij. Ik zal eens flink aan de slag gaan. Bewegen, bewe... Jaja, komt goed. Of niet. Daar speelt opeens die hernia weer op. Toch maar weer iets minder heftigs zoeken. Ging ik niet een broek naaien? Alles ligt uitgespreid op tafel, patronen, naalden en spelden, scharen, lappen en in het midden, mijn trots, de naaimachine. Ik heb het mezelf allemaal geleerd en mijn zelfgemaakte jurken en shirts zijn goed gelukt. Maar nu die broek. Gisteren heb ik zes keer de rits er opnieuw ingezet. De stof is inmiddels gerafeld en ik had moeite om niet uit frustratie de schaar in een pijp te zetten. Ondanks de handleiding van Frau Burda en de talloze instructiefilmpjes op YouTube wilde het niet lukken. Hoe krijg ik die rits er nou in zonder dat er een stiknaad aan de voorkant te zien is? Tot overmaat van ramp raakte ik met het strijkijzer de rits. Die smolt een beetje en gaat nu niet meer helemaal dicht.

Een volgend goed idee is misschien het voorbereiden van het Ogenblikje! Leuk om te doen en er moet binnenkort weer een nieuw nummer op de plank liggen. Even bellen met Joyce. Blijkt dat zij na deze week vakantie heeft. Mijn steun en toeverlaat. Ik was van slag en totaal balansloos. Ik heb, geheel tegen mijn gewoonte in, een luie houding in mijn stoel aangenomen, koffie met koekjes ernaast en een programma op tv waar ik anders nooit naar kijk. Niet denken, niet bewegen, geen balans maar even niets anders.

De luie redacteur
eindredacteur@nvsp.nl



Bezige bijen

Het mag dan een tijd zijn geweest met veel beperkingen, maar de NVSP heeft niet stil gezeten! Als voorzitter ben ik er verheugd over dat er zoveel wél gedaan is in de afgelopen periode.

Wat de vrijwilligers, Joyce, als office manager, en de bestuursleden allemaal gedaan hebben om de vereniging zichtbaar te houden, beschikbaar te blijven voor vragen en informatie te geven is indrukwekkend. Als u het filmpje in april over de Awareness-maand van Sjögren gezien heeft, dan bent u al behoorlijk op de hoogte.

De kennissgroep is stug doorgegaan met het beantwoorden van vragen, heeft meegewerkt aan onderzoeken en onderhield contact met allerlei organisaties. Het telefoonteam heeft ook doorgewerkt in het directe contact met onze leden. Anneke Abma heeft zowel het digitale lotgenotencontact van de grond getild als de webcasts georganiseerd. Zij kon dat doen met de technische ondersteuning van Henk Witte en Dennis Feijtel. Met zoals wel vaker, Joyce als spin in het web.

De website is vernieuwd, opgefrist en van nieuwe items voorzien. Veel dank aan onze vrijwilliger Dennis Feijtel, het brein achter onze website die daar vele uren in heeft gestoken. Het Ogenblikje is ook 'gewoon' uitgegeven met Marijke als vrijwillige eindredacteur en haar team van vrijwilligers.

Het bestuur heeft de jaarlijkse Heidagen door kunnen laten gaan, de ene keer kon net fysiek met alles op anderhalve meter afstand, een andere keer digitaal. Op de jaarlijkse Heiday bekijken we hoever we gekomen zijn met onze jaarplannen en maken we nieuwe plannen voor het komende jaar. Een mooie dag waarin we tegelijkertijd sleutelen aan de onderlinge samenwerking waardoor we elkaar ook steeds beter leren kennen.

De Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) is voor u misschien wel de meest bekende activiteit. Die heeft de laatste twee keren digitaal plaatsgevonden. Zodoende hebben we toch voor





informatie kunnen zorgen en zag u vanaf huis de bekende gezichten. Mede dankzij de inzet van onze medisch adviseurs en Onderwater Producties konden we deze dagen zo vormgeven.

Op zaterdag 1 oktober a.s. mag de LCID weer in de oude bekende vorm mét ontmoeting. Verderop leest u meer over het programma.

Als voorzitter van de NVSP is het een voorrecht voor zo'n actieve verenging te mogen werken met actieve vrijwilligers, een enthousiast bestuur en met de altijd alerte Joyce Koelewijn-Tukker. Daarbij is de inzet van al onze vrijwilligers onmisbaar. We werken aan een bestand van nieuwe vrijwilligers, omdat het nog wel eens gebeurt dat een vrijwilliger na enige jaren stopt. Zin om ook iets te doen, meldt u zich dan aan via info@nvsp.nl

Ook in ons bestuur is ruimte voor aanvulling.

Termijnen lopen immers met regelmaat af. Heeft u zin om mee te gaan draaien in het bestuur? Van harte welkom! Voor mei 2023 zijn we in elk geval op zoek naar een nieuwe penningmeester en een secretaris. Ook de PR- en communicatiefunctie is vacant in het bestuur. Mail of bel me gerust als u erover van gedachten wilt wisselen.

Graag tot zaterdag 1 oktober, de dag van onze LCID waar we elkaar weer mogen en kunnen ontmoeten. Voor nu wens ik ieder een mooie zomer!

Veronica Pors, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

Lotgenoten

Beste lezers,

Ik heb een tijdje geleden een bezoek gebracht aan een reumatoloog in ons regionaal ziekenhuis, het Amphia in Breda. Hij heeft geconstateerd dat ik het siccasyndroom heb en daarna heb ik een gesprek gehad met de reumaconsulente.

Nu zit ik met de vraag of een gespecialiseerd ziekenhuis zoals het in UMC Groningen waar een Sjögren expertisecentrum aanwezig is, meer op de hoogte is van de bijbehorende klachten. Mag ik vragen wat uw ervaring is of wat u van andere patiënten gehoord hebt? Dit omdat ik mezelf hierin nog niet heb kunnen

verdiepen en toch graag een ervaringsmening zou willen horen.

Met lotgenoten heb ik nog geen contact gehad omdat het e.e.a. zich vrij kortgeleden bij mij heeft geopenbaard.

Met vriendelijke groetjes,
Marijke Peeters

Reageren?
Telefonisch: 06-30881009
of via mail: info@nvsp.nl

NVSP - Notitie Voor Speciale Personen

Deze variant van de voor onze vereniging vaak gebruikte aanduiding – NVSP – wil ik nu gebruiken om iets te schrijven over onze vrijwilligers.

De NVSP heeft maar één beroepskracht. Joyce Koelewijn-Tukker is al jaren 'onze' officemanager en zij heeft de klasse, vriendelijkheid, deskundigheid en nog veel meer vaardigheden die haar uitmuntend geschikt maken voor deze taak. Wij kunnen niet genoeg trots op haar zijn!

En verder zijn er - volgens het Ogenblikje 141 van februari 2022 - maar liefst 55 (!) mensen als vrijwilliger actief op de verschillende niveaus binnen de vereniging. In een heel bescheiden rol ben ik een van hen. Al mijn stappen zijn geleidelijk genomen.

Mijn reumatoloog wees mij op een Sjögren-onderzoeksproject in Woerden. Toen ik daar (in 2013) werd aangenomen leerde ik enkele mensen kennen en wij hebben nog steeds Facebookcontact. Via via is die (besloten) groep uitgebreid en soms vielen mensen af maar er zijn er nog zo'n twintig actief en dat is fijn, want overzichtelijk en je leert veel van elkaar. Je mag af en toe ook zeuren en over andere dingen schrijven, maar iedereen kent en begrijpt je. Dat is in de grote NVSP-Facebookgroep 'Sjögren in het dagelijkse leven' met 1.500 leden toch moeilijker, al is die groep ook heel informatief.

In Woerden hoorde ik ook dat er een vereniging voor Sjögrenpatiënten is. Natuurlijk ga je dan op internet zoeken en heb ik mij aangemeld. Ieder jaar organiseert men een Landelijke Contact- en Informatiedag. Daar krijg je veel informatie en je ontmoet gemakkelijk lotgenoten. En natuurlijk de

mensen van 'ons Facebookgroepje!' Dat is een cadeautje, want dat is bekend en vertrouwd.

Op die contactdagen leer je weer andere mensen kennen en word je je er bewust van dat achter alle informatie en organisatie een



goede club van medici en vrijwilligers staat, die zich belangeloos inzet voor de verbetering van de situatie van de patiënten en van die van de lotgenoten.

Na een oproep besloot ik mij aan te melden voor een bescheiden vrijwilligerstaak. Ik wilde wel correctiewerk voor het Ogenblikje doen. Dat deed ik toch ook al voor andere verenigingen. De eerste stap is de lastigste. Je kent de mensen niet en je weet niet wat je kunt verwachten.

Ik heb eerst een gesprek gehad met toenmalig eindredacteur Mascha Oosterbaan en Joyce Koelewijn-Tukker. Vrijblijvend heb ik een redactievergadering bijgewoond en langzaam ben ik binnengerold. Dat bleek leerzaam. En toen in de regio Utrecht vrijwilligers afhaakten, heb ik mij ook bij die regio aangemeld.

Vrijwilligerswerk is niet vrijblijvend. Er wordt wat van je verwacht en afspraken moet je nakomen.

Bovendien weet je dat anderen ook gezondheidsproblemen hebben en je soms snel moet invallen. Dat heeft nog nooit een probleem opgeleverd. Alles wat gedaan wordt, is uitsluitend na vooroverleg en naar persoonlijke draagkracht. Niemand wordt onder druk gezet om iets te doen. Ik kan het iedereen aanbevelen. Je leert er veel over je ziekte, je beperkingen en je mogelijkheden, die groter zijn dan je denkt. Je maakt makkelijker contact met je lotgenoten, het bestuur en de medici. Je investeert natuurlijk in de vereniging, maar je investeert zeker ook in jezelf en je eigen ontwikkeling.

Na mijn pensioen verloor ik veel contacten en mogelijkheden om bij te blijven in de maatschappij. De contactvergaderingen in de regio Utrecht zijn bijeenkomsten waar wij op locatie samenkomen. Maar de redactievergaderingen van het Ogenblikje zijn via Zoom, dus via een beeldverbinding op je thuiscomputer. Zo blijf je bij in de maatschappelijke voortgang. En dat is nodig. Het is nuttig om mee te gaan in die digitale wereld, want steeds vaker moet je voor je eigen informatie ook persoonlijke pagina's aanmaken en inloggen bij ziekenhuizen, verzekeringsmaatschappijen etc.

Op 12 maart was er in het kantoorgebouw van de NVSP een bijeenkomst voor de regiovrijwilligers uit heel Nederland (zie het verslagje elders in het blad). Bestuurslid Anneke Abma had dit met Joyce georganiseerd. Wat hadden zij hier goed over nagedacht en alles goed voorbereid! En wat zat er een positieve energie in die bijeenkomst! Uit Groningen, Limburg, Holland, ja bijna uit alle windstreken van ons land waren er vrijwilligers naar Maarssen gekomen.

Ik was niet eerder bij zo'n regiovrijwilligersbijeenkomst geweest en wist niet wie de mensen uit de andere regio's waren, maar de sfeer was meteen vertrouwd. Er was onder andere een vrouw uit Zevenaar (op »



Over onze vrijwilligers

de motor) en het was leuk met haar bij te praten over mijn vroegere woonomgeving. En een mevrouw uit Soest heeft dezelfde achternaam als onze vrienden en wist leuke details van die familienaam te onthullen. Het is helemaal niet verheven en alle mensen hebben een andere achtergrond, maar de sfeer is gemoedelijk en toch daadkrachtig. Het voelt veilig en je spreekt dezelfde taal. Iedereen denkt in mogelijkheden en al die individuen werden een team. Het is mooi om zo'n proces mee te maken.

Het bleek dat Zeeland geen eigen regio-vertegenwoordiging heeft en dat bijna alle regio's wel meer mensen kunnen gebruiken. In haar verslag heeft Joyce vermeld welke regioactiviteiten men wil ontwikkelen en

en dat men welkom was. Dit mooie voorbeeld van ons bestuur is een dankbare taak voor de gasten, maar bleek dat ook voor mij. De volgende keer kan ik misschien koffie inschenken, folders uitdelen, brochures verkopen of gratis verstrekken en vooraf moet natuurlijk een locatie worden gehuurd en een spreker worden uitgenodigd, maar dat doen anderen in onze groep, al zit ik daar wel bij en denk ik mee.

Misschien organiseren wij (de regio Utrecht) ook wel een keer een wandeling. Zo leer je lotgenoten kennen en ervaringen delen op een veel meer ontspannen manier dan via een bijeenkomst binnenshuis. Wij kunnen op een regiobijeenkomst wel eens vragen of daar belangstelling voor is.



wij wisselden natuurlijk onze gegevens uit. Welke sprekers/lezingen zijn interessant en wat gebeurt er bij jullie in de regio?

Ik kan het iedereen aanraden lid te worden van de regiovrijwilligersclub. Je hoeft niet iets speciaal te kunnen, maar je moet er wel zijn. Bij onze laatste bijeenkomst in Utrecht heb ik aan de voordeur van het gebouw gestaan om de gasten te verwelkomen. Zo wist men dat men op het goede adres was

Ik voel mij goed thuis in de NVSP. Het is niet gek als iemand zijn ogen staat te druppelen of er erg vermoeid uitziet. Dat herkennen wij en ook in de gesprekken zit zoveel bevestiging, want men spreekt dezelfde Sjögrentaal, die niet-lotgenoten niet met je kunnen delen.

Jouw regiovrijwilligers hebben ervaring en je leert veel van elkaar. Na een paar keer meedoen ben je al geroutineerd, want het is meer 'inzet' dan 'moeilijk'.

Iedere lotgenoot heeft nu al gelezen wat ik niet geschreven heb. Namelijk, dat je wat moet doen! Je moet uit je 'comfortzone' komen, reizen, iets organiseren/uitvoeren en dat terwijl je zelf al beperkt bent door je gezondheidsklachten.

Maar, het werk is belangrijk, interessant en het geeft je voldoening dat je iets kunt betekenen voor anderen. Als je nog werkt is het een mooie aanvulling op je cv en altijd is het een mooie aanvulling op jouw ontwikkeling. Je doet nieuwe ervaringen op, je ontwikkelt je talenten en je verbreedt kennis.

Vrijwilligerswerk is ook goed voor je gezondheid op psychisch en fysiek gebied. Je doet sociale contacten op en dat heeft een positief effect. Angst en stress worden hierdoor tegengegaan. Je vermindert of voorkomt depressie, omdat je iets nuttigs doet. Je hebt iets waar je je bed voor uitkomt. Dit maakt je gelukkiger als

mens en misschien dat je anders naar het leven gaat kijken.

En verder ben je in beweging, waardoor je lichamelijk gezond blijft en meer zelfvertrouwen opbouwt. Het stimuleert en activeert je om lekker bezig te blijven. Alles bij elkaar krijg je er zelf heel veel voor terug. Het is geen eenrichtingsverkeer! En meestal zijn er per regio maar een of twee activiteiten per jaar, dus dat is echt wel te doen. De agenda kun je onderling bepalen.

Maar je moet je wel even melden bij 'onze' Joyce. En die is heel aardig en kundig. Zij is op maandag t/m donderdag telefonisch van 9.00 – 15.00 uur bereikbaar onder nummer 0346 556 376 of via info@nvsp.nl en zij verstrekt graag de nodige informatie. Dat is leuk en een heel goed begin, ter ondersteuning van de vereniging en jou zelf. Van Harte Welkom!

Frans van Giessen



advertentie



MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE



Nieuw

Natuurlijke ondersteuning bij droogte

- Vaginale crème
- Oogspray

#dagdroogte

Onderdeel van het vertrouwde Membrasin duindoornbesolie assortiment

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



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

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.

Hoogtepunt

“Dit wordt het absolute hoogtepunt van uw reis!”, schreeuwt de reisbrochure ons toe. Mijn vader zou gezegd hebben: “Dat maak ik zelf wel uit”.

Gelijk had ie. Of iets een hoogtepunt is, is een kwestie van smaak.

Maar - het moet gezegd - de plaatjes zijn veelbelovend. Een spectaculaire rit met de Bernina Express, een panoramatrein die zich via tientallen tunnels, viaducten en bochten een weg omhoog kronkelt naar de Berninapas, op 3000 meter hoogte. Wegens een aardverschuiving op het traject is de dienstregeling vandaag aangepast. Dat betekent dat we binnen één minuut allemaal in de trein moeten stappen.

Ik ben hier met een georganiseerde reis. Ons gezelschap bestaat uit tweeëndertig mensen.

Met z'n allen zitten we 's morgens in alle vroegte op de banken van het perron te wachten op de Bernina Express. Als hij - exact op tijd, laat dat maar aan de Zwitsers over - het station binnenrijdt, springen we overeind. En jawel hoor, het lukt. Binnen een minuut hebben we allemaal een plekje gevonden in de luxe trein met panoramaramen, die doorlopen tot in het dak.

Terwijl de trein het station weer verlaat, voel ik opeens een gemene pijscheut in mijn rug.

Een vreselijk besef dringt tot me door: in de haast om op tijd de trein in te springen, heb ik mijn rugkussentje op de bank op het perron laten liggen.

Mijn rugkussentje... Ik kan niet zonder. Al minstens dertig jaar mijn trouwe metgezel: thuis, op mijn werk, op visite, op terrasjes, en zeker ook in het openbaar vervoer. Wegens allerlei vergroeiingen in mijn lendenwervels, raken er zenuwen bekneld als ik zit op vrijwel alle stoelen en banken. Gevolg: zenuwpijn in mijn rug, kramp in mijn benen, gevoelloze voeten. Niet operabel. Advies van orthopeed, reumatoloog en chirurg: ‘pappen en nathouden’. Oftewel: fysiotherapie, rugoefeningen, pijnstillers. En een lendenkussentje, dat mijn wervels zodanig steunt dat de zenuwbeklemming minimaal is.

Maar dat onmisbare kussentje ligt nu dus op het station van Klosters, onze verblijfplaats gedurende deze treinvakantie.

Tijdens de uren lange rit met de beroemde Bernina Express trekken de schitterendste landschappen en uitzichten aan ons voorbij: steile rotswanden, hoge bergen, en uitgestrekte, onbetreden sneeuwvlaktes. De “oehs” en “aahs” zijn niet van de lucht, en overal om me heen klikken voortdurend de camera's.

Intussen draai ik me - vergeefs - in allerlei bochten om de zenuwpijn te verlichten. Ik doe mijn uiterste best om te genieten van de overweldigende natuur, maar het wil niet echt lukken. Het ‘hoogtepunt’ van de reis is aan mij niet besteed.

Aan het eind van de rit, in Poschiavo, wankel ik de trein uit. Er is nauwelijks tijd om even bij te komen: pal naast het stationnetje wacht helaas alweer onze eigen reisbus, die ons terug zal brengen naar Klosters.



Wederom draai ik me - net zoals de bus - in de gekste bochten vanwege de pijn.

Pas tegen 7 uur 's avonds arriveren we weer in Klosters. Trekkebenend loop ik zo snel mogelijk naar het stationsloket, vurig hopen dat iemand daar mijn kussentje heeft afge-

haar is afgegeven.

Al halverwege mijn vraag, begint ze te glimlachen. Ze wenkt me mee naar achteren. En daar, daar tovert ze het van onder balie vandaan. Mijn kussentje!!!

Ik slaak een diepe zucht van verlichting en bedank haar uitvoerig, met overslaande stem



geven. Maar het loket is al gesloten. Dus ik moet nog minstens een avond en een nacht pijn lijden.

Na een slapeloze nacht begeef ik me de volgende ochtend heel vroeg opnieuw naar het stationsloket.

Als mijn kussentje níet is gevonden, zal ik het de hele lange terugreis naar Nederland zónder moeten stellen. Dat is ondoenlijk, ik moet er niet aan dénken!...

Trillend van de pijn en de zenuwen vraag ik in mijn beste Duits aan de loket-dame of mijn 'kleines schwarzes Kissen' wellicht bij

van emotie. Het is dat er een balie tussenzit, anders zou ik haar ter plekke omhelzen.

Ik heb mijn kussentje terug. Ik kan zonder zorgen de lange terugreis naar Nederland aanvaarden. Ik hoef geen pijn meer te leiden!

Zeker, zeker, de Berninapas was prachtig. Maar het moment dat ik mijn dierbare kussentje terugkreeg... Dat moment is voor mij "het absolute hoogtepunt van de reis".

Loes Gouweloos
loesgouweloos@gmail.com
maart 2022

Mindful leven

“Ze noemen mij wel eens moeder Theresa”, zegt Anneke. Dan moet ik lachen. Maar waar ik niet tegen kan is, als ze het over mij willen hebben. Dan zeg ik maar snel “Oh, goed hoor...”. Ze moeten bij mij niet aankomen met vragen zoals “Hoe voel je je?” en “Wat gaat er door je heen?” Dan ben ik weg...’.

Anneke zal een ander altijd helpen en opbeuren, maar stilstaan bij zichzelf doet ze niet. “Ik heb al genoeg pijn, dit kan ik er niet bij hebben”, zegt ze dan.

Volgens een therapievorm begint het anders omgaan met pijn echter met je bereidheid om de deur open te zetten voor persoonlijke ervaringen. De therapie heet ACT. De A staat voor accepteren, de C voor ‘zich willen inzetten om te veranderen’ (commitment) en de T voor therapie. Veel mensen hebben baat bij deze therapie.

Acceptatie

De bedenkers van ACT zagen dat sommige mensen hun leven verpesten door gedachten en gevoelens weg te drukken en te blijven vechten tegen zaken waartegen geen overwinning is te boeken. Succesvol omgaan met pijn betekent volgens hen dat je leert om al je gedachten, ook negatieve gedachten, toe te laten. Het betekent dat je géén actie onderneemt om gedachten onder controle te houden. In plaats daarvan accepteer je elke gedachte en kies je ervoor om je gedrag stap voor stap te veranderen in de richting van een waardevol leven.

Pijnbeleving

Stel dat pijn een groot probleem is voor u. Doe dan even mee met de volgende opdracht. Schrijf een gedachte over pijn op. Heeft u dat gedaan? Denk dan nu vervolgens vijf minuten niet aan die gedachte. Lukt het al?

Ik kan uw antwoord voorspellen. Het lukt u

niet om aan deze opdracht te voldoen. Het onderdrukken van gedachten over pijn helpt niet en werkt juist averechts. Als ik u zou vragen om niet aan Sinterklaas te denken, dan denkt u nu juist aan Sinterklaas. Binnen ACT leer je om gedachten los te laten in plaats van er zinloos tegen te vechten. Je leert het af om pijn weg te drukken en er alsmaar voor te vluchten. In plaats daarvan leer je pijn waar te nemen en te voelen, te handelen vanuit de eigen waarden en wensen en stil te staan bij wat je doet en voelt.

Binnen ACT worden mindfulness-oefeningen gebruikt om weer contact te krijgen met de dingen van alledag. Je richt daarbij de aandacht op het hier en nu, schakelt de automatische piloot uit, prikkelt je zintuigen, doet één ding tegelijk, accepteert innerlijke ervaringen, leert er van een afstand naar te kijken en leert geduld te hebben.

Lofrede

Je zin in het leven neemt toe als je weer ontdekt wat voor jou echt belangrijk is. Als iemand later bij je uitvaart een lofrede over jouw leven zou geven, hoe zou je dan herinnerd willen worden: als liefdevolle partner, als ouder die kinderen respect bijbracht, als vrijwilliger die mensen kon laten samenwerken, als een doorzetter, als iemand die mooie reizen maakte? Door deze vraag aan jezelf te stellen, ontdek je wat voor jou echt belangrijk is in het leven. Met ACT leer je dus om te stoppen met lijden en vechten tegen je ellende. Je leert om contact te krijgen met je eigen belevingen en om weer meer zin in het leven te krijgen. Deze veranderde houding wordt mooi uitgedrukt in twee regels uit een lied van Leonard Cohen: ‘There is a crack in everything. That’s how the light gets in’. In het Nederlands: ‘In alles zit wel een scheurtje. Daardoor kan het licht naar binnen’

Prof. dr. Rinie Geenen



Regiovrijwilligers- bijeenkomst 12 maart te Maarssen

Hier even een kort berichtje over onze vrijwilligersbijeenkomst van zaterdag 12 maart. Wij (Anneke en Joyce) waren blij met de grote opkomst! Wat was het toch fijn om elkaar in levenden lijve te zien en te spreken. Het handenschudden kon nog niet, maar dat was het enige.

We hebben even een kleine tour door het gebouw gemaakt en laten zien waar we vergaderen en waar de LCID is opgenomen. Daarna vervolgden we de weg naar de

vierde verdieping waar het kantoor van Joyce is en waar jubileumcakejes met koffie klaarstonden.

Nadat we wat bijgepraat hadden, volgde een voorstelrondje: wie ben je, waar kom je vandaan en waar dacht je als eerste aan toen je vanmorgen wakker werd? Vaak hoorden we terug dat men blij was weer bij elkaar te kunnen komen. Leuk dat er ook twee nieuwe gezichten bij waren. Daarna werden we aan het werk gezet. »



Regio Gr/Fr/Dr



Regio Limburg/Brabant/Zeeland

Foto's met dank aan Harm Louwes



Regio Utrecht

Per regio werden groepjes gevormd die twintig minuten de tijd hadden om te praten over hoe ze de eigen regiobijeenkomsten weer nieuw leven in kunnen blazen.

Sommige regio's hadden al hele plannen en hoefden alleen de gastspreker nog uit te nodigen, anderen zijn nog op zoek naar uitbreiding van het team en weer anderen gaan bedenken waar ze de volgende bijeenkomst kunnen gaan houden. Frans van Giessen heeft aangeboden een oproep voor uitbreiding van de regioteams te schrijven voor in

dit Ogenblikje, daar zijn we natuurlijk heel blij mee. Ook zal er tijdens de LCID weer een oproep aan alle leden gedaan worden voor versterking van de regioteams.

Na een heerlijke lunch kon men nog even langs het kantoor van Joyce lopen om het informatiemateriaal na te laten kijken en om NVSP-bodywarmers, -blouses en overhemden op te halen. Rond 14.15 uur ging iedereen weer naar huis.

Joyce Koelewijn-Tukker





Balans

Op het moment van schrijven is het voorjaar. Ik zie het aan de bomen die uitlopen en aan mijn pas geplante appelboom die witte bloesem laat zien. Dartelende lammetjes en geelgekleurde raapzaadbermen maken het beeld van de lente compleet.

Waar ik het ook aan merk is het mailtje van onze boekhouder: 'Tijd om de balans op te maken'.

Hoe gaat het met ons bedrijf? Maakten we winst of verlies? Moeten we iets aan de omzet doen of loopt het prima zoals het loopt? Hoe staat het met onze buffer? Waarin kunnen we het komende jaar investeren en wat zijn de punten van aandacht? Denken we ook een beetje aan de toekomst? Waar staan we over vijf jaar? Heel logische vragen om de vinger aan de pols te houden en ons bedrijf gezond te houden en in balans.

Lijf in balans

Het zou mooi zijn als dat met onze gezondheid ook zo te controleren is. Hoe gaat het met dat lijf? Waar boekten we winst en waar werd wat verloren? Kunnen we iets doen om onze belastbaarheid te vergroten? Houden we een beetje reserves over of komen we steevast te kort? Wat is er nodig om het komende jaar een beetje gezellig door te komen? Als we op deze manier doorgaan, hoe ziet ons leven er over vijf jaar dan uit? Zijn we in balans of zijn er aspecten die aandacht vragen om op het koord te kunnen blijven staan?

Chaos

De eerdergenoemde appelboom stond daar uiteraard niet ineens vanzelf. Het is onderdeel van ons tuinproject, waar we vijf jaar over 'zouden doen'.

Mijn man, ook wel de vliegende aanne-

mer genoemd, nam die vijf jaar met een flinke schep zout en ging fanatiek aan de slag. Harstikke leuk om daar samen aan te werken, maar oh oh, wat vraagt dat veel van een ingewikkeld lijf. Mijn normaal gesproken redelijk georganiseerde dagen zijn veranderd in een onoverzichtelijke berg chaos waarin van hot naar her wordt gesprongen. En daar lieve mensen, ben ik zo slecht in. Ik slaap er belabberd van en grijp naar chocola en consorten, waardoor ik fysiek zoals de olifant op de cover, nog meer uit balans raak. Dom, ik weet het...

Terug in balans

Nou moet ik eerlijk bekennen dat ik nooit helemaal in balans ben. Dat zou ook saai zijn. Echter een beetje in balans is wel fijn. Stress is mijn vijand en volgens mij ook die van Henrik Sjögren.

Vermoeidheid neemt toe, pijntjes nemen toe, lontje is korter en gedachten krijgen wat makkelijker een somber karakter. De eerste stap is dat ik dat bij mijzelf herken en erken. Vervolgens kijk ik hoe ik er over een jaar bijzit als ik nu geen gas terugneem.

Kreng

"Jij moet weer even aan het werk", zeg ik vrij duidelijk tegen mijn man die een hoop vragen op mij afvuurt over ons tuinproject. "Oke", zegt hij. "Wil je alleen even nadenken over een lichtpuntje in de veranda"? Ik maak mijn lontje wat langer en schenk hem een welgemeende glimlach. Die man is zo hard aan het werk. Sjögren is soms een kreng. Ik ga mijn stinkende best doen om de balans weer te herstellen en dat is beter voor mij en alle lieve mensen om mij heen.

Pia Harrevelt

visser contactlenzen

DE VEELZIJDIGHEID VAN SCLERALENZEN

“Mede dankzij de nieuwe ontwerpen kunnen scleralenzen bij een toenemend aantal mensen succesvol worden aangepast. Comfort, draagtijd, gezichtsscherpte en passingskenmerken zijn geoptimaliseerd. Daarbij kan de aanmeting van contactlenzen voor diverse medische indicaties efficiënter verlopen door bij het bepalen van de juiste lens gebruik te maken van het lensselectie-algoritme*.”



Simone Visser, Optometrist MSc, PhD bij Visser Contactlenzen

* Algoritme = een reeks stappen die, uitgevoerd in vaste volgorde, leidt tot een vooraf bepaald resultaat. Bekend voorbeeld: recepten in de keuken.

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.

SUCCESVOL CONTACTLENZEN DRAGEN



“Om ooginfecties te voorkomen, is het van belang om een goed passende lens te dragen, van het juiste materiaal en met de juiste vloeistoffen. We kunnen het niet vaak genoeg zeggen, maar succesvol lenzen dragen hangt samen met goede hygiëne en de correcte dagelijkse verzorging. Hiermee voorkomt u dat ziekteverwekkende bacteriën en andere micro-organismen in het oog komen.”

Henny Otten, Optometrist BOptom bij Visser Contactlenzen

SCLERALENZEN BIEDEN UITKOMST

Als optometrist maakt Henny Otten geregeld mee dat patiënten een ernstige ooginfectie oplopen. Infecties en bacteriën kunnen ernstige schade veroorzaken aan het hoornvlies en blijvende littekens achterlaten. Speciale contactlenzen bieden juist bij een onregelmatig gevormd hoornvlies uitkomst. Henny 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. Tussen het hoornvlies en de lens is een laagje vocht aanwezig. Dit laagje zorgt ervoor dat een scleralens ook geschikt is voor mensen met droge ogen.

Duwtje in de rug

Prof. dr. Rinie Geenen

Hoera, het is bijna zomer! Hopelijk wordt het een plezierige zomer met mooi weer en veel mogelijkheden om naar buiten te gaan en elkaar te ontmoeten. Als dat zo is, dan leidt het er bijna automatisch toe dat we ook wat meer bewegen.

Om het bewegen vol te houden, kunnen we de zomer gebruiken om te zoeken naar een “nudge”. Een nudge betekent letterlijk een “duwtje” of “zetje”. Het verwijst naar een duwtje in de goede richting zonder erbij na te denken. Als we, geholpen door een duwtje, onbewust bewegen, dan kost het minder inspanning.

Hollebolle Gijs

Een goed voorbeeld van een nudge is Hollebolle Gijs in de Efteling. Bij Hollebolle Gijs in de buurt, is geen enkel papiertje te vinden. Kinderen zoeken immers de hele omgeving af om Hollebolle Gijs te kunnen voeren. En volwassenen helpen graag mee, want het is heerlijk om naar die blije snoetjes te kijken. Op deze manier is opruimen leuk geworden. Ook de blikvanger bij een parkeerplaats is een voorbeeld van een nudge. Niet iedereen gooit raak, maar het is handiger om de rommel alleen bij de blikvanger te hoeven opruimen dan op de hele parkeerplaats.

Pokémon

Er zijn ook nudges die mensen aanzetten om meer te bewegen. Een horloge met stappenteller zet sommige mensen aan om te bewegen. In Stockholm hebben ze in de metro naast de roltrap een pianotrap gemaakt. Het is een gewone trap die bekleed is met treden die muziek maken als je erop stapt. Door deze nudge maken minder mensen gebruik van de roltrap.

Een paar jaar geleden was er een spel op de smartphone waarbij Pokémon gezocht moest worden. De mensen die daaraan meededen legden veel kilometers af zonder het in de gaten te hebben.

Wandelriem

Wat voor de ene persoon een nudge is hoeft het voor een ander nog niet te zijn. Elke morgen te voet vers brood halen bij de bakker, kan een plezierige activiteit worden. Voor sommigen is een hobby een nudge die ze automatisch in beweging brengt: fotograferen, tuinieren, naar het strand gaan of al shoppend van het ene naar het andere kledingstuk lopen. Voor anderen is mooi weer de nudge die aanzet om met de fiets naar een terras of andere mooie plek te gaan.



Weer anderen hebben kinderen of kleinkinderen die met hun eigen jas in de hand duidelijk maken dat ze naar een speeltuintje in de buurt willen of een hond die aangeeft dat het tijd is om naar buiten te gaan.

Oeps...

Gebruik de zomer om een activiteit te bedenken die je zelf leuk vindt en automatisch in beweging brengt. Vind je eigen “nudge”? Wees echter alert. Het verkeerd toepassen van een nudge kan immers ook nadelige gevolgen hebben voor het bewegen zoals Mark van de Veerdonk (cabaretier) mij liet weten. De vrouw van zijn neef heeft door haar ziekte minder energie. Mark had mijn verhaal over het vinden van een nudge aan zijn neef verteld. Die had vervolgens besloten om zijn vrouw tijdens een fietstocht een duw te geven toen ze op een brug omhoog moesten. Ten gevolge daarvan viel zijn vrouw over de brugleuning in het water. Hij zou voortaan een iets kleinere nudge geven zo liet hij me vanuit het ziekenhuis weten. «

Bart van den Bemt, bijzonder hoogleraar Personalized Pharmaceutical Care, is Medisch Manager Farmacie en Chief Research Officer Research & Innovatie van de Sint Maartensapothek in Nijmegen. De Sint Maartens-apothek is de enige openbare apothek in Nederland, die in reumatologie, orthopedie en revalidatie is gespecialiseerd. Kijk voor meer informatie op www.maartenskliniek.nl.

Geneesmiddelen en vallen

Bart van den Bemt

Elke dag worden er 280 senioren vanwege een val behandeld op de spoedeisende hulp. Dat is één behandeling per vijf minuten! Valongelukken zijn de meest voorkomende oorzaak van letsel bij ouderen.

Meestal gebeuren deze ongelukken in en om het huis, door te struikelen of door een val van een trap. Vaak loopt het met een sissers af, maar een valongeluk kan ook een behoorlijke impact hebben. Eén op de drie ouderen die op de spoedeisende hulp terechtkomen, wordt opgenomen in het ziekenhuis. Dagelijks overlijden er dertien mensen als gevolg van een val. Om de kans te verkleinen dat je valt, is het ook belangrijk om naar geneesmiddelen te kijken. Sommige geneesmiddelen vergroten de kans op vallen.

We hebben als kind geleerd rechtop te staan. We vinden dat ook heel normaal. Toch vraagt rechtop staan teamwork van veel van onze organen: onze ogen, het evenwichtsorgaan, onze huid en onze spierspanning (met name in de nek). Al deze organen geven signalen naar onze hersenen, en op basis daarvan concluderen onze hersenen of we recht staan of dat onze spieren iets moeten corrigeren. Zodra een van deze systemen achteruitgaat, worden we minder stabiel. De kans op vallen neemt toe.

Als een ouder iemand valt, is de kans op (blijvende) klachten groter. Mensen op hogere leeftijd breken sneller een heup of een pols. Zo'n breuk geneest trager en leidt vaak tot aanhoudende klachten. Eenmaal geval-

len ontstaat de angst om nog een keer te vallen. Daardoor hebben mensen de neiging om minder te gaan bewegen waardoor het risico op vallen alleen nog maar toeneemt. Vooral ouderen die weinig bewegen, en mensen met een chronische aandoening hebben een verhoogd risico om te vallen.

Waarom vallen ouderen eerder?

Er zijn verschillende redenen waarom oudere mensen eerder vallen. Deze redenen zijn grofweg te verdelen in vijf groepen: lichamelijke klachten, psychische factoren, omgevingsfactoren, ondervoeding en producten. Allereerst de (1) lichamelijke klachten. Het spreekwoord luidt: ouderdom komt met gebreken. Oudere mensen hebben eerder last van slechtziendheid, duizeligheid en een verminderd evenwicht. Ook bepaalde aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson, reuma en een doorgemaakt herseninfarct kunnen de kans op vallen vergroten. Daarnaast de (2) psychische factoren en dan met name de eerder geschetste angst om te vallen waardoor mensen minder gaan bewegen. Uiteraard speelt ook de (3) omgeving een belangrijke rol. Gladde vloeren en losliggende kledjes zijn beruchte struikelblokken. Daarnaast is het belangrijk dat mensen voldoende steunpunten hebben om zich aan



vast te houden. Goed eten (4) en de juiste voedingsstoffen zorgen ervoor dat ouderen fit blijven, voldoende kracht in de spieren houden en een goede hart-longfunctie hebben. Goede voeding helpt de kans op vallen te verkleinen. En tot slot: (5) alcohol en geneesmiddelen. Alcohol en geneesmiddelen zijn van invloed op het reactievermogen en de stabiliteit. Sommige geneesmiddelen zorgen er dan ook voor dat je eerder valt.

Geneesmiddelen

Vooral slaap- en kalmeringsmiddelen, plastabletten en middelen bij hoge bloeddruk, epilepsie en depressie vergroten de kans op vallen. Dit effect is bij senioren het grootst. Hoe hoger de leeftijd, des te minder hard de lever en de nieren gaan werken. Het geneesmiddel wordt langzamer afgebroken. Er blijft meer in het bloed achter waardoor de kans op bijwerkingen toeneemt. Ook reageren ouderen vaak gevoeliger op geneesmiddelen.

Slaap- en kalmeringsmiddelen

Slaap- en kalmeringsmiddelen kunnen een goed hulpmiddel zijn om het lichaam tijdelijk tot rust te brengen in perioden van stress en gepiek of wanneer iemand slecht of weinig slaapt. Maar deze middelen zorgen er dikwijls wél voor dat je suffer bent. Bovendien ontspannen ze vaak ook nog eens de spieren. Het is dan lastiger om recht te blijven staan en niet te vallen. Berucht is bijvoorbeeld het 's nachts in het donker naar de wc gaan en dan uitglijden over een tapijtje. En let op: sommige slaap- en kalmeringsmiddelen werken zelfs de volgende dag nog door. Met alle gevolgen van dien!

Plastabletten en geneesmiddelen bij hoge bloeddruk

Plastabletten en geneesmiddelen bij hoge bloeddruk worden vaak gebruikt bij hoge bloeddruk en andere hart- en vaatproblemen. Ze zorgen ervoor dat de bloeddruk lager wordt waardoor het hart minder hard hoeft te pompen. Met name aan het begin van de behandeling, maar ook bij een dosisverhoging, klagen mensen soms over duizeligheid bij het opstaan. Vaak gaat deze duizeligheid na enkele dagen over. Sta langzaam op en ga meteen weer zitten als je weer duizelig wordt.

Maatregelen om de kans op een val te verkleinen

Kijk regelmatig samen met een arts of apotheker of alle geneesmiddelen die je gebruikt wel nodig zijn. Slaapmiddelen zijn vaak alleen nuttig bij kortdurend gebruik. Maar ook andere geneesmiddelen (zoals kalmeringsmiddelen, plastabletten, geneesmiddelen bij hoge bloeddruk en middelen bij depressie) kunnen soms worden gestaakt of in een lagere dosis gebruikt. Arts of apotheker kunnen kijken naar het moment van inname. Soms helpt het om een valgevaarlijk geneesmiddel niet 's ochtends maar 's avonds in te nemen. Heb je last van duizeligheid of spierzwakte? Bespreek deze bijwerking met de behandelend arts. Verander niets in uw geneesmiddelengebruik zonder overleg met arts of apotheker.

Naast deze geneesmiddel-specifieke maatregelen zijn er nog algemene tips om de kans op vallen te verkleinen. Blijf bijvoorbeeld altijd voldoende in beweging. Spieren hebben oefening nodig om sterk te blijven. Door te blijven bewegen krijg je een betere conditie waardoor de kans op vallen afneemt. Zorg ook dat je goed blijft zien. Laat jouw ogen regelmatig controleren door een opticien. En ten slotte: vermijd struikelblokken. Losliggende kledjes en lange snoeren van elektrische apparaten zijn bekende struikelblokken voor mensen die niet goed ter been zijn. Leid de snoeren langs de plint en leg de kledjes vast of verwijder ze.

Overgenomen uit: ReumaMagazine,
Met dank aan Noortje Krikhaar



Tja...

Ik heb Sjögren, dat is een ziekte, of een aandoening, zo u wilt. Veel varianten, vol verrassing, soms heel heftig, soms ook mild.

Toch zijn er wel goede kanten, aan dit eigenwijs syndroom, Elk nadeel heeft zijn voordeel, wat denkt u van dit symptoom:

Spugen hoort tot het verleden, spuug is op en groeit niet aan.
Gunstig toch voor onze toekomst, kwijlen zal dan ook niet gaan.

Geen lange draden uit de mondhoek, en geen slab strak om mijn nek.
Zonder spuug, dames en heren, is toch niet zo heel erg gek.

Verder zijn er ook geen tranen, dus ook geen vals sentiment,
Van een namaak traantje pinken, bij een soort van happy end.

De mascara blijft goed zitten en de wangen blijven schoon.
Rouge zakt niet naar beneden, toch wel handig, zo'n syndroom.

Last van spieren en gewrichten? Zeg: "Ik heb de tuin gedaan.
Stoer de moestuin omgeschoffeld", ze kijken je bewonderend aan.

De vermoeidheid speelt mij parten. "Je hebt ook weer te veel gedaan."
Dan mag ik lekker ongestraft de stofzuiger en de vaat laten staan.

Heerlijk Sjögren want je hoort er hier toch echt volledig bij.
Onze club van Spuug- en Traanloos zet de voordelen op een rij.

Geen Libelle en geen Linda, geen Margriet en ook geen Flow
Maar ons mooie eigen clubblad, interessant en zonder show.

Zo, u ziet er zijn ook kanten waar we blij om mogen zijn.
Dat je tanden kunnen rotten, dat vertellen ze er niet bij.

Dat de boel erg kan ontsteken geeft ook niet bepaald veel pret.
Zere ogen, kapotte lippen, denk je dat je het wel redt?

Onze hoop is wel gevestigd op een wondermedicijn.
Zou dat na alle onderzoeken nog steeds niet voorradig zijn?

Maar we blijven met zijn allen hopen op die mooie pil,
Blijf maar zoeken naar die ene die ik dan toch zeker wil.

Blauw of roze, maakt niet uit, zo'n pil is toch een makkie?
En onthoud, als het zover is, dan wil ik wel een zakkie.

MvdV

In de periode van 6 februari tot en met 26 april hebben wij donaties en (periodieke) schenkingen ontvangen voor een totaalbedrag van € 417,00. Een aantal leden heeft bij het betalen van de contributie meer geld overgemaakt dan het contributiebedrag. Hier zijn wij heel erg blij mee.

We zijn al onze gulle gevers uiterst dankbaar en roepen allen die onze NVSP een goed hart toedragen dit mooie voorbeeld te gaan volgen. Natuurlijk alleen als u iets kunt missen! Wilt u een extra bijdrage aan ons overmaken,

dan kunt u dat doen op bankrekening: NL91RABO0171639529. Wij zijn blij met ieder bedrag, van welke omvang ook!

Contributie 2022

Hieronder treft u de data aan waarop de komende kwartaalincasso's van uw rekening afgeschreven worden:

- 29 juli 2022 derde kwartaal
- 28 oktober 2022 vierde kwartaal.

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

Lotgenoten

Beste mensen,

Ik heb een vraag: zijn er meer mensen die last hebben van een extreem vertraagde maagdarmentlediging of maagverlamming.

Ik gebruik al twee jaar flesjesvoeding en dat begint nu ook problemen te geven, onlangs kwam het toen ik bukte via mijn neus weer naar buiten. Ik zou graag in

contact willen komen met mensen die dit kennen of herkennen. En hoe ermee om te gaan?

Kunt u hierop reageren?
Stuur uw mail dan naar:

hennie.waalboer@kpnmail.nl

Emma

Ik ben dit boek 'Emma' aan het lezen. Mijn dochter nam het voor me mee uit de Kringloopwinkel... En waarom? In december 2014 heb ik tegenover Emma gelegen in het VUmc. Allebei vochten we voor ons leven. We waren goed ziek.

Joost (Prinsen) kwam elke dag trouw op bezoek, steeds kreeg ie dan te horen: "Joost, dit overhemd had je gister ook al aan". Ik moest er dan in bed stiekem om lachen...

Ze hield 'm nog goed in de gaten. Hij zag er ook wel een beetje slordig gekleed uit! Als Joost dan wegging, zei ie altijd vrolijk: "Ciao Bella" tegen Emma en de liefde voor elkaar was voelbaar.

Ik knapte wat sneller op dan Emma en mocht na vele weken naar huis. Je wenst elkaar beterschap en dat was het. Enige tijd later lees je dan dat ze toch is overleden, en dat spijt me oprecht. Het was een vreemde gewaarwording.

Ik was er nog... Vandaar de belangstelling voor dit boek, ik weet waar Joost over schrijft, en over wie, en ongemerkt ga ik zelf ook terug in die nare tijd, een tijd waarin ik een doodsstrijd heb moeten voeren en gelukkig de wedstrijd heb gewonnen...

Annemarie de Nobel



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.

Sporen van liefde

“Nog interesse in een paar dagen Hoek van Holland?” een appje van mijn vriendin. Itze en ik kijken elkaar aan en denken hetzelfde. Ja, daar hebben wij wel zin in. Maar eerst gaat alle aandacht, energie en tijd naar Adri, mijn schrijfmaatje. Fijn dat ze nog ruimte en tijd heeft gehad om te doen wat belangrijk voor haar was. En nog fijner dat er mensen waren die naast en om haar heen stonden. Wat en wie laat je achter. Zo’n periode laat mij altijd weer zien waar het om draait in het leven, wat echt belangrijk is. Zorg dat je het naar je zin hebt, heb je naasten lief en heb het samen leuk. Adri is twee dagen geleden overleden.

Het was haar wens om een laatste groet in de vorm van een tekst of tekening op haar uitvaartkist te zetten. Zo zet ze ons aan het werk. Een neutrale houten kist verandert in een hartverwarmend persoonlijk kleurrijk geheel. We worden meegenomen in haar levensverhaal met woorden, beelden en

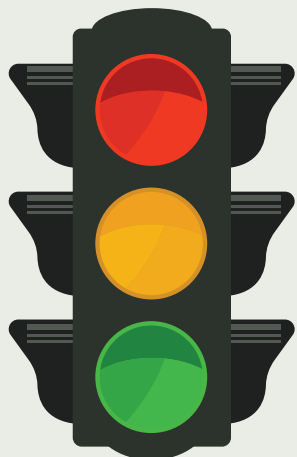
muziek. Bij the Rose van Bettie Midler, stroomt mijn verdriet naar buiten. Later bij de kist neem ik even een moment van stilte. Dag Adri, het ga je goed, ik ben blij dat ik je gekend heb. Het mooiste wat je kunt achterlaten zijn sporen van liefde. Dat is haar goed gelukt. Op de fiets terug naar huis vraag ik me af wat we vanavond eten. Groen en oranje, de kleuren uit Adri’s tuin. Bonen en wortels. De eerstvolgende schrijfcursus branden we een kaarsje voor Adri.

Anderhalve week later gaan we naar Hoek van Holland. In het strandhuisje voelen we ons gelijk thuis. In de deuropening, kijkend naar de zee raak ik ontroerd. Dat er zulke lieve mensen zijn die dit met ons willen delen en ons dit gunnen. Met de tenen richting het water laten we de grote wereld even achter onze rug, voor ons een zee van ruimte. Mijn zwager en schoonzus komen bij ons koffiedrinken en gaan dan op de boot naar Engeland. Golven blijven eindeloos komen, het leven gaat door. Leven dat komt en gaat. Op dezelfde dag dat de as van de moeder van mijn schoonzusje wordt verstrooid, wordt er hier een baby geboren, een nieuwe generatie binnen onze familie. We hebben fijne dagen en de herinnering aan deze tijd nemen we verder met ons mee.

Een half jaar later maakt een collega van Itze een eind aan zijn leven. Wat hij naar buiten liet zien was in contrast met zijn binnenkant. Wat een eenzaam pad. Zijn truck met zwarte linten aan de spiegels rijdt mee in de rouwstoet. Een erehaag met huilende mensen, steun zoekend bij elkaar.

Samen onderweg langs bergen en dalen, levenspaden met verkeerslichten. Rood is





stop, straks verder. Oranje, even pas op de plaats of juist niet. Aan jou de keuze. Bij groen licht verder met de stroom mee. Rood is ook de kleur van de liefde. Bloemen in de kleuren van het verkeerslicht en een witte gerbera als symbool voor vrede, leg ik de volgende dag op het graf neer. Een brandend kaarsje, we staan en zijn even stil. Ik hoop dat hij rust en vrede heeft gevonden. Als ltze de auto start klinkt er muziek, that's just the way it is. We rijden door naar de

Waddenzee. Even uitwaaien, daar hebben we behoefte aan. De zee en verder even helemaal niets.

Mensen die bij je leven horen, de dood die bij het leven hoort. Lichtjes op en langs je pad. Moet ineens denken aan de tekst die ik de afgelopen zomer overal tegenkwam. Geniet nu, het is later dan je denkt.

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 drogist (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.

Landelijke Contact- en Informatiedag

Op zaterdag 1 oktober, om 11.00 uur start onze Landelijke Contact- en Informatiedag. Niet zoals vele jaren in Ede, maar in het Van der Valk hotel, Stationsweg 91, 3621 LK in Breukelen. Staan de dag en de locatie al in uw agenda?

Na twee jaren van corona, mogen wij weer een evenement met publiek organiseren. We hebben enthousiaste sprekers gevonden die over de verschillende aspecten van Sjögren workshops willen geven.

We beginnen met een warm welkom door voorzitter Veronica Pors, waarna zij het woord geeft aan de drie genomineerden van de Sjögren Award 2022. Zij zullen ons vertellen waar hun onderzoek naar Sjögren over gaat. Het publiek mag kiezen wie van deze drie de Ronald Hené publieksprijs ontvangt. Tijdens het stemmen tellen zal Lottie Starkenburg een lezing geven over vermoeidheid bij Sjögren. Daarna is het tijd voor de uitreiking van de Ronald Hené publieksprijs en Sjögren Award 2022.

Vervolgens is er een uitgebreide lunch en kan iedereen eindelijk weer met elkaar bijpraten. Ook zullen weer verschillende standhouders tijdens de informatiemarkt hun producten tonen waar u als Sjögrenpatiënt of non-Sjögren siccapatiënt baat bij kunt hebben.

Het middagprogramma (onder voorbehoud) kent twee workshoprondes van 40 minuten elk. Hieronder de voorlopige workshops:

- De relatie tussen verschillen in het drogemondgevoel en de toepassing van therapieën ter verlichting daarvan. Uit onderzoek komt namelijk naar voren dat de ernst van de monddroogte, en hoe deze binnen de mond varieert, een

effect lijkt te hebben op welke middelen Sjögrenpatiënten toepassen. Dr. Henk Brand geeft uitleg.

- Dr. Ranny van Weissenburch zal meer vertellen over de behandeling van de droge neus.
- In het UMC Utrecht loopt de RepurpSS-II studie, een medicijnstudie naar een combinatie van de medicijnen leflunomide en hydroxychloroquine. Safae Hamkour, dr. Sofie Blokland en Celine Borger vertellen hier meer over.
- Wat bezielt mij toch? Een workshop die gegeven wordt door dr. Ercolie Bossema over de psychische gevolgen van Sjögren.
- Johan Mooi zal uiteenzetten wat de juridische kaders zijn bij aanspraak op vergoeding van bijzondere tandheelkunde. Een terugkerend onderwerp: kan ik aanspraak maken op vergoeding van bijzondere tandheelkunde? En zo ja, hoe?
- Droge ogen: vroeger, nu en de toekomst. Hoe verschilt de behandeling van droge ogen nu met die van vroeger en is er al iets te zeggen over hoe de behandeling er in de toekomst uit gaat zien? Dr. Khaled Mansour en dr. Jelle Vehof zullen hun visie hierop geven.

Tussen de workshoprondes hebben wij genoeg ruimte ingebouwd voor de zaalwissel. De middag zal afgesloten worden met een bijdrage van Onderwater Producties zodat u met een fijn gevoel na kunt praten bij de afsluitende borrel.

In het Ogenblikje van augustus zal het definitieve programma bekend gemaakt worden. U kunt zich daarna aanmelden.

«



Het Ogenblikje is wat wij momenteel lezen. En wij niet alleen denk ik. Kleurt het niet goed bij onze stoelen?

Tilly Nieuwstraten

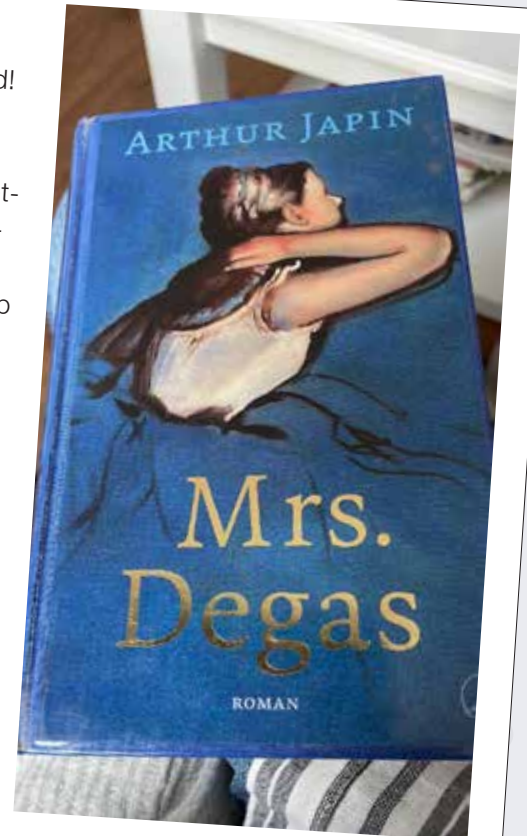


Is dit alles?

Ja,
dit is alles!

Wie heeft er nog nooit van de schilder Degas gehoord! De man die zowel wasvrouwen als danseressen portretteerde. Zijn schilderijen hangen in alle beroemde musea op de wereld.

Dit boek, dat geschreven is door Arthur Japin, vertelt het verhaal van de inmiddels blinde Degas. Een onbekende dame probeert hem herinneringen te ontzutselen. En waarom? Dat weet ik nog niet. Ik ben pas op blz. 160. Het is nog spannend!



De foto's verdienen een plekje op onze website. U kunt ze daar weer terugvinden.

Nieuwe opdracht fotowedstrijd

De een vervloekt het, de ander kan met verwondering kijken naar de zomaar opduikende plantjes die we onkruid noemen. Dat 'on' wijst op iets dat niet goed is maar ik vind het een verkeerde naam. In de verweerde muur om het kerkhof in mijn straat groeien prachtige lichtgroene plantjes met paarse bloemetjes. In overvloed. Tot een bewoner met een harde borstel de boel schoonveegt. Toch zit er in die muur meer leven dan erachter want prompt verschijnen dezelfde plantjes weer.

Maakt u een foto van onkruid in uw omgeving? We willen die graag ontvangen voor het volgende Ogenblikje! Schrijft u er dan in een paar zinnen bij



wat u vindt van onkruid en waar u de foto hebt gemaakt? De mooiste inzendingen plaatsen wij op onze website.

Ik hoop wat meer inzendingen te krijgen dan in dit nummer. Wordt er niet meer gelezen? Hebt u de boekenkast aan de straat gezet?

Stuur uw onkruidfoto's naar eindredacteur@nvsp.nl



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



Anders dan de twee voorgaande jaren kon de Algemene Ledenvergadering dit jaar eindelijk weer in een fysieke setting plaatsvinden. We waren te gast op de Zaanse Schans, een fijne gelegenheid om elkaar te ontmoeten.

Hoewel er dit jaar geen echt bijzondere agendapunten voorlagen, kent iedere Algemene Ledenvergadering zijn eigen dynamiek. Dit geldt voor de voorbereiding - de vergaderstukken moeten worden geconcipteerd, besproken en vastgesteld -, maar ook voor de behandeling tijdens de eigenlijke vergadering. Verrassend steeds weer is de veelheid van onderwerpen die in de loop van het verslagjaar zijn opgekomen, afgehandeld en/of voorgenomen. Er gaat heel wat om in onze waardevolle vereniging, al dan niet mede belast door covid-19! Fijn ook om te kunnen vermelden dat het bestuurlijk werk plaatsvindt in goede harmonie en binnen een fijn wederzijds vertrouwen, gesteund ook door een groep enthousiaste vrijwilligers.

Van tijd tot tijd worden we opgeschrikt door verhalen over bestanden en systemen die op afstand door criminelen worden gehackt of anderszins worden bedreigd. Ook de NVSP beschikt over bestanden en systemen die op de korrel genomen zouden kunnen worden. In dat verband hebben wij ons in de afgelopen periode beraden over nut en noodzaak van te nemen beschermingsmaatregelen en zijn ter zake tot actie overgegaan. Helaas hangt daar wel een behoorlijk prijskaartje aan.

Gelukkig is onze vereniging in financiële zin gezond en kunnen dergelijke tegenvallers worden opgevangen. Prettig werken juist ook als penningmeester wanneer niet elke euro keer op keer moet worden omgedraaid. Een gezond financieel beleid ligt daaraan ten grondslag.

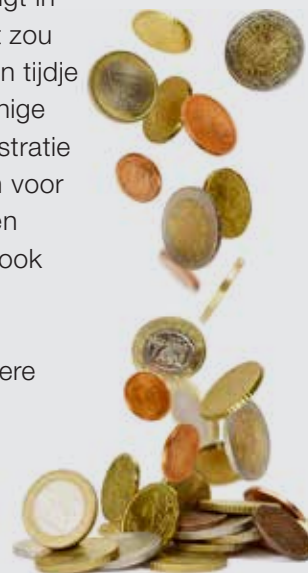
De jaarlijkse contributie-inning verliep naar wens; de vorig jaar besloten contributieverhoging is in het algemeen geaccepteerd. Dank daarvoor. En ja, bij de zich nu manifesterende algemene prijsstijgingen kan het wel eens de bekende druppel zijn. Wanneer het vanwege financiële omstandigheden bezwaarlijk is de contributie te voldoen, kunt u contact opnemen met ondergetekende. Voor een oplossing kan dan zonder veel omwegen worden gezorgd.

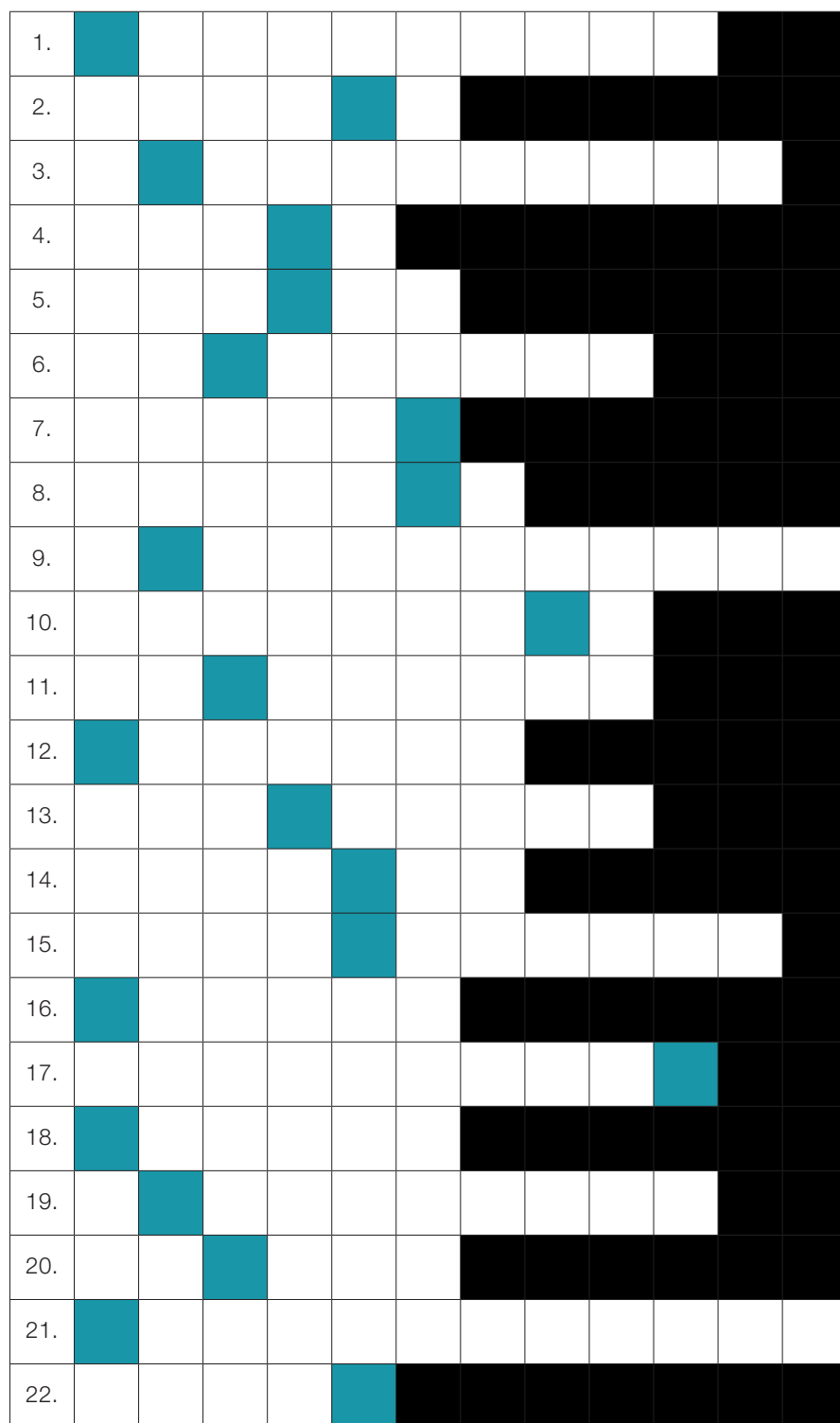
Opnieuw werden wij verblijd met een (gedeelde) erfenis. Na onze beneficiaire aanvaarding duurt het nog wel even voordat afhandeling plaatsvindt, maar de verwachtingen zijn goed. Mocht u onze vereniging in uw testament willen opnemen, dan zijn wij u daarvoor zeer erkentelijk. Vragen daarover liggen op het terrein van de notaris, maar voor eventueel gewenst vooroverleg houd ik mij graag beschikbaar.

Tenslotte: bij mijn aantreden als penningmeester heb ik klip en klaar gesteld - ook in verband met mijn leeftijd - dat mijn functioneren beperkt zou blijven tot één bestuurstermijn. Deze eindigt in mei 2023. In het kader van de continuïteit zou het wellicht goed zijn als mijn opvolger een tijdje mee oploopt. Mocht u beschikken over enige kennis op gebied van financiën en administratie en in bestuurlijke zin iets willen betekenen voor onze vereniging, meldt u zich dan voor een oriënterend gesprek. Denk daarbij vooral ook niet te min over uzelf!

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

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





ASSOCIATIEFILIPPINE

Bij deze puzzel zijn steeds drie omschrijvingen gegeven. U dient al associërend de gemeenschappelijke factor te vinden. Het gaat in dit geval dan om een land of een stad. Bijvoorbeeld: klompen, kaas, molens = Nederland. Plaats het gevonden woord in het diagram. De blauwgekleurde vakjes geven, van 1 tot en met 22, aan waar ik me nu al op verheug. Succes en vooral veel plezier!

Rianne de Bouvère-Remmerswaal

1. Legoland, Groenland, de kleine zeemeermin
2. Studenten, grachten, geboortestad Rembrandt van Rijn
3. Olympus, gyros, sirtaki
4. Reuzenrad, Spaanse Rijschool, Oostenrijk
5. Yucatán, Acapulco, Azteken
6. Digeridoo, Aboriginals, struisvogel
7. Tower Bridge, Arsenal FC, Big Ben
8. Saigon, Azië, kleine loempia's
9. Alcatraz, Golden Gate Bridge, San Andreas breuk
10. Fluisterbootjes, De Wieden, Hollands Venetië
11. Pasars, Komodovaraan, Borobudur
12. Amazonegebied, Andesgebergte, Galapagos Eilanden
13. Catalonië, Gaudí, La Sagrada Família
14. Central Park, Vrijheidsbeeld, Big Apple
15. Alpen, kaasfondue, neutraal land
16. Constantinopel, 2 continenten, Ottomaanse Rijk
17. Port Elizabeth, Zulu stam, Krugerpark
18. Reichstag, Check Point Charlie, Duitsland
19. Vuureiland, tango, Koningin Máxima
20. Pizza, laars, Lambrusco
21. Stadsstaat, Zwitserse Garde, Paus
22. Dynastieën, Rode Boekje, Terracotta leger



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



April Sjögren Awareness Maand

April is Sjögren Awareness maand. De onbekendheid met Sjögren is helaas nog steeds erg groot. Daarom is er jaren geleden door de Sjögrenfoundation in de VS de Sjögren Awareness Month in het leven geroepen. Dit jaar heeft de NVSP in samenwerking met Sjögren Europe een campagne gelanceerd om zo veel meer bewustwording over Sjögren te creëren. Het verzoek aan onze volgers op onze facebookpagina's en op Instagram was om onze bijdragen zoveel mogelijk te delen. Daar is overweldigend op gereageerd! Dank aan

allen die hieraan meegewerkt hebben. Veronica Pors en Joyce Koelewijn-Tukker hebben hun steentje bijgedragen o.a. door op vrijdag 8 april het congres van het Nederlands Huisartsen Genootschap met een stand te staan. Zo konden we de huisartsen wijzen op de verschillende symptomen die bij Sjögren kunnen voorkomen. We hebben hele goede gesprekken gevoerd en Sjögren weer op de kaart gezet bij de huisartsen. De leden van Sjögren Europe (dat zijn dertien patiëntenverenigingen uit verschillende



Europese landen) hebben een korte video gemaakt waarin zij vier vragen beantwoord hebben: hoeveel leden hebben jullie; hoe komen jullie in contact met je leden; wat doe je aan awareness en wat is je wens voor de toekomst. Veronica Pors heeft als voorzitter van de NVSP het filmpje opgenomen en ingestuurd. Omdat de filmpjes in de eigen taal opgenomen zijn, hebben wij de teksten in het Nederlands vertaald en deze onder de video's gezet. Het is ons duidelijk geworden

dat er veel verschillen zijn, niet alleen in het aantal leden – de NVSP is met 2150 leden de grootste! – maar ook hoe e.e.a. georganiseerd is in de diverse landen.

Tenslotte hebben wij ook een quiz gehouden met vragen die met goed of fout beantwoord konden worden. Soms blijkt dan maar weer dat niet alles zwart-wit is.

Joyce Koelewijn-Tukker

«

Antwoorden 1. fout, 2. fout, 3. goed, 4. goed, 5. fout, 6. goed, 7. goed, 8. goed, 9. fout, 10. goed

Dit is Rianne! Die van de puzzels, weet u wel?

Mij is gevraagd een stukje over mezelf te vertellen.

Ik ben Rianne de Bouvère-Remmerswaal, inmiddels vijftig jaar en al minstens vijfentwintig jaar lid van de NVSP. Velen van jullie kennen mij wel.



Egbert-Jan, Rianne en Rino



Egbert met Egbert-Jan

Jaren geleden trad mijn partner Egbert toe tot het bestuur van de NVSP en hield ik mij samen met hem bezig met het organiseren van de jongerendagen. Daarnaast was ik er altijd bij op de Landelijke Contact- en Informatie, als vrijwilliger. Ook heb ik de chat op het Reumadorp begeleid.

Sinds vele jaren maak ik een puzzel voor in elk Ogenblikje. Ik vind het leuk om te doen en op deze manier blijf ik nauw betrokken bij de vereniging.

En een paar jaar geleden was ik één van de geïnterviewden voor de film over Sjögren en onbegrip, die werd vertoond tijdens de

Landelijke Contact- en Informatiedag.
Deze film is te bekijken op onze website
www.nvsp.nl (red.).

Egbert is helaas overleden in 2010, nog geen twee jaar na de geboorte van onze zoon Egbert-Jan. Dit is een hele zware tijd geweest. Maar mede door de zorg voor Egbert-Jan ging ik door. Inmiddels is dit geen klein ventje meer, maar een leuke, vrolijke puber met de humor, manier van lopen en gebaren van zijn vader. Helaas heeft hij veel problemen door zijn astma en allergieën, maar wij maken er het beste van.

Samen met Rino vormen wij nu een gelukkig gezin. Rino is de 'bonusvader' van Egbert-Jan, zoals veel mensen dat noemen.

Als we tijd hebben, gaan we graag varen met onze boot. Op deze manier kunnen we de hele dag varen en kan ik tussendoor op de boot slapen.

Of het nu winter of zomer is, dat maakt ons niet uit. Inmiddels is het zelfs traditie om op oudjaarsdag te gaan varen, mits het niet al te slecht weer is. Het water is dan als een spiegel en we zijn één van de weinigen op het water.



Ons bootje!

In het voorjaar en de zomer gaan we langere weekenden of soms weken aaneen varen. Zo hebben we al best wat van Nederland gezien.

Ook genieten we erg van onze vakanties naar Gran Canaria. Elk jaar in februari proberen we hier naartoe te gaan. Op dit eiland voel ik me veel beter, ik heb er veel minder pijn en heb meer energie. Het helpt me echt de winter door. Ook Egbert-Jan voelt zich daar stukken beter. We vinden het heerlijk om steeds weer nieuwe plekjes op het eiland te leren kennen, al hebben we al heel wat gezien. Maar het is er zó divers, dat het ons steeds opnieuw verrast.



Deelnemers aan de film over onbegrip bij Sjögren.

Naast Sjögren heb ik helaas ook hartklachten, interstitiële cystitis, en fibromyalgie. Altijd pijn en altijd moe zijn horen helaas bij mij. Elke middag moet ik slapen om dan niet 's avonds om 17.00 uur uitgeput te zijn. Maar goed, wij maken er het beste van. Bij dagjes uit gaat nogal eens de rolstoel mee, zodat ik het langer vol kan houden. Soms is het heel lastig en moeilijk te accepteren dat je dingen niet (meer) kunt. Ik probeer me dan vast te houden aan de mooie dingen in het leven, de dingen waar ik blij van word.

Positief blijven helpt echt! Maar ook ik heb periodes dat dit héél moeilijk is. Ik denk dat dit voor velen van ons geldt...

Mijn motto: een dag niet gelachen, is een dag niet geleefd. Daar probeer ik me aan vast te houden!

«

Histopathologie bij Sjögren

Erlin Haacke

Enige tijd geleden, op 9 september 2020, mocht ik (hoogzwanger) mijn proefschrift verdedigen in Groningen. Wegens de coronamaatregelen was er een beperkt aantal mensen in de zaal maar door de live online uitzending kon iedereen toch aanwezig zijn.

De titel van mijn proefschrift is “Histopathology in primary Sjögren’s syndrome; diagnosis, clinical trials and new insights”. In het Nederlands vertaald: “Histopathologie bij het primaire syndroom van Sjögren; diagnose, klinische onderzoeken en nieuwe inzichten”. Het weefselonderzoek (ook wel histopathologie genoemd) bij patiënten met Sjögren vind ik uiterst fascinerend en zodoende is dit weefselonderzoek de rode draad van mijn proefschrift geworden.

Voor de diagnose Sjögren wordt bij patiënten vaak een speekselklierbipt genomen. Dit bipt wordt vervolgens door een patholoog beoordeeld. Bij veel, maar zeker niet alle Sjögrenpatiënten, is er een ontstekingsinfiltraat in het speekselklierweefsel aanwezig. In mijn proefschrift beschrijf ik dat voor de

diagnose zowel een bipt uit de onderlip alsmede een bipt van de oorspeekselklier (glandula parotis) genomen kan worden. Daarnaast beschrijf ik in mijn proefschrift dat de beoordeling van deze bipten duidelijker gedefinieerd en gestandaardiseerd dient te worden. Internationaal blijft dit een punt van aandacht en zodoende hoop ik dat in de komende jaren vooruitgang wordt geboekt.

In mijn onderzoek heb ik tevens gekeken naar FcRL4 positieve B-cellen. Deze specifieke cellen zijn aanwezig in MALT-lymfomen bij Sjögrenpatiënten. Het aantal FcRL4 positieve B-cellen is hoger in het oorspeekselklierbipt dan in het lipbipt. Mogelijk dat dit verklaart waarom MALT-lymfomen bij Sjögrenpatiënten met name in de oorspeekselklieren voorkomen. Een verwant onderzoek uit mijn proefschrift toonde aan dat bij de aanwezigheid van kiemcentra in de lipbipten niet te voorspellen is of een Sjögrenpatiënt later een MALT-lymfoom zal ontwikkelen.

Als laatste heb ik gekeken naar het effect van behandeling met rituximab en abatacept op de speekselklierbipten. Rituximab-behandeling verminderde het aantal B-cellen in de oorspeekselklierbipten en leidde tot histologisch herstel van de afvoergangen in het klierweefsel. Verder toonde het onderzoek aan dat het aantal B-cellen in het speekselklierbipt genomen voor de behandeling een indicator is of een patiënt baat heeft bij rituximab behandeling. Abatacept gaf een afname van het aantal kiemcentra in





de oorspeekselklierbiopten. Speekselklierbiopten zijn dus niet alleen van belang voor de diagnose, maar leren ons ook over effecten van de behandelingen op het weefsel. Mijn dank gaat daarom uit naar alle patiënten die betrokken zijn of zijn geweest bij de onderzoeken gepresenteerd in mijn proefschrift. Momenteel werk is als klinisch patholoog bij Pathologie Friesland waar ik met precisie en

plezier nog steeds regelmatig speekselklierbiopten van Sjögrenpatiënten en patiënten met droogheidsklachten beoordeel.

Het proefschrift, met alle bronvermeldingen, kunt u vinden via de volgende link: https://pure.rug.nl/ws/portalfiles/portal/131461937/Complete_thesis.pdf

«



Netwerken van pijn en vermoeidheid bij Sjögren

Rinie Geenen en Marianne Visser

Onlangs startte een Europees onderzoek bij reumatische aandoeningen. Het doel van het vragenlijstonderzoek is om factoren in beeld te brengen die in verband staan met pijn en vermoeidheid. We hopen dat ook veel mensen met Sjögren zullen meedoen.

Pijn en vermoeidheid zijn veelvoorkomende symptomen bij mensen met reumatische aandoeningen. Bij ongeveer de helft van de mensen met Sjögren is sprake van ernstige vermoeidheid en bij velen is ook sprake van chronische pijn. Voor beide symptomen geldt dat er veel beïnvloedende factoren en nadelige gevolgen zijn.

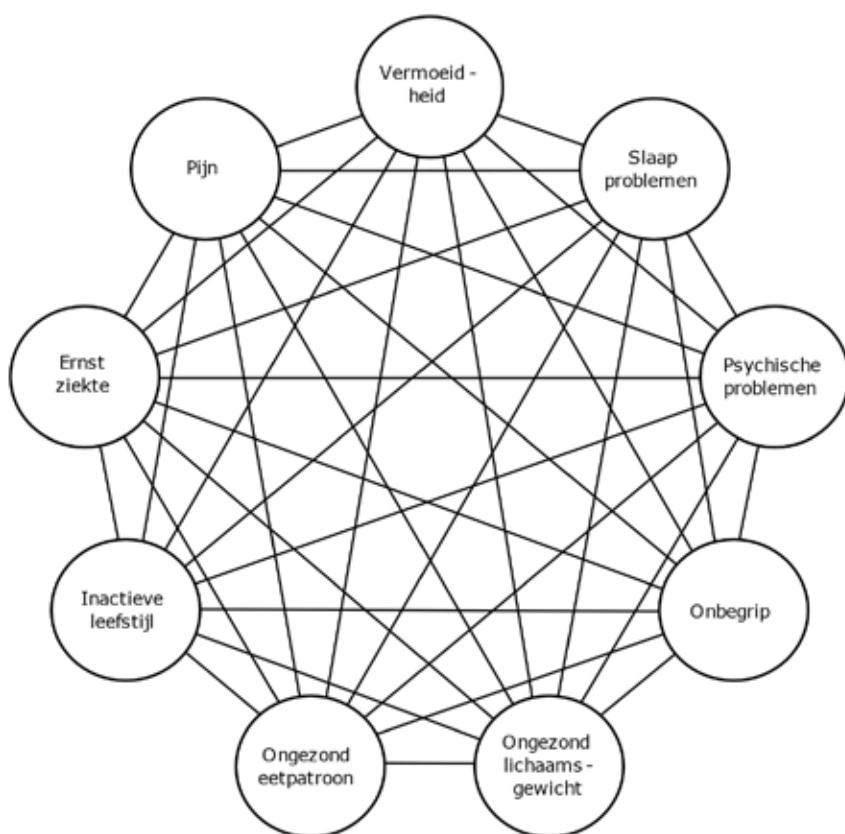
Speelgoedmobiel

Deze oorzaken en gevolgen van pijn en vermoeidheid kunnen in beeld gebracht

worden met een speelgoedmobiel. Dat is zo'n apparaat dat je aan het plafond van een kinderkamer of aan een box kunt bevestigen en waaraan sterren of andere figuurtjes hangen. Als één onderdeel van het speelgoedmobiel beweegt, dan beweegt de rest ook. Elk onderdeel van het mobiel beïnvloedt elk ander onderdeel.

Het is belangrijk om te weten dat elk speelgoedmobiel anders is. Bij het ene mobiel wordt de beweging vrijwel uitsluitend





bepaald door één zwaar onderdeel, terwijl bij andere mensen veel kleine onderdelen even zwaar en bepalend zijn voor de bewegingen. Ook mensen verschillen. Bij sommige mensen is er één onderdeel van grote invloed op pijn, vermoeidheid en alle andere factoren die hiermee samenhangen. Bij andere mensen is het anders. Er zijn bijvoorbeeld mensen waarbij pijn en vermoeidheid allebei een beetje worden beïnvloed door veel factoren. Ook kunnen alle factoren die in verband staan met pijn of vermoeidheid gevolg zijn van pijn, vermoeidheid of van beide symptomen.

Netwerkmodel

Een dergelijk model is ook sturend in ons onderzoek. We noemen het een netwerkmodel (zie afbeelding). Het model bestaat uit negen factoren. Als uitgangspunt geldt dat iedere factor met elke andere factor verbonden kan zijn, zoals bij een visnet. Zo'n model zal echter wel verschillen tussen reumatische aandoeningen en tussen personen. Bij veel aandoeningen en personen zal bovendien slechts een gedeelte

van de in de afbeelding weergegeven factoren een rol spelen.

Het netwerkmodel van pijn en vermoeidheid

Alle factoren in dit model kunnen in verband staan met elkaar. Als één factor verandert, kunnen ook alle andere factoren daardoor worden beïnvloed. Er kan sprake zijn van een rechtstreeks verband (bijvoorbeeld slechte slaap leidt tot vermoeidheid) of van een indirect verband (bijvoorbeeld slechte slaap leidt via een toename van vermoeidheid tot het eerder ervaren van psychische problemen en onbegrip).

In een Europees vragenlijst onderzoek willen we bij mensen met een reumatische aandoening netwerkmodellen van pijn en vermoeidheid in beeld brengen met nieuwe statistische technieken. De in de afbeelding weergegeven negen factoren zullen daarbij onderzocht worden. We willen onderzoeken of deze netwerken verschillen voor subgroepen van mensen; bijvoorbeeld mensen waarvoor de ernst van de ziekte hoog is of mensen die meer psychische problemen en onbegrip ervaren. Bovendien willen we ook netwerken voor aparte aandoeningen bekijken als bij minimaal 150 mensen met die aandoening metingen zijn verricht. We hopen daarom dat minimaal 150 mensen met Sjögren de vragenlijst invullen. De bijdrage van Nederland is belangrijk, omdat we via de patiëntenvereniging mensen beter kunnen bereiken dan in andere landen.

'Samenhang' is niet hetzelfde als 'invloed'

In het onderzoek brengen we alleen de samenhang tussen factoren in beeld. Als we een verband vinden weten we niet wat de oorzaak is. Stel bijvoorbeeld dat we een samenhang vinden tussen vermoeidheid, slaapproblemen en psychische problemen. Er zijn dan minimaal vier verklaringen mogelijk:

- 1) Vermoeidheid is het kernprobleem en slaapproblemen zijn bijvoorbeeld

»

gevolg van te veel rusten overdag door de vermoeidheid en ook psychische problemen zoals bezorgdheid en somberheid worden veroorzaakt door de vermoeidheid.

- 2) Psychische problemen zijn de oorzaak van slaapproblemen en vermoeidheid.
- 3) Slaapproblemen hebben zowel vermoeidheid als psychische problemen tot gevolg.
- 4) De drie problemen worden allemaal veroorzaakt door een vierde probleem; bijvoorbeeld problemen met traan- en speekselklieren, een proces in het afweersysteem of verlies van werk door de aandoening die men heeft.

Als we een patroon van samenhang vinden voor een bepaalde groep, dan weten we dus niet hoe dat patroon tot stand komt. Het is zelfs zeker dat oorzaken verschillen tussen personen in de groep. Wat we wel weten is dat het in de aanpak van problemen bij die groep belangrijk is om voorlichting of behandeling te richten op alle drie de samenhangende factoren, of ze nu oorzaak of gevolg zijn.



Opstap naar nieuw onderzoek

Dit onderzoek en de samenwerking in deze Europese groep is een opstap naar een volgend onderzoek. Daarin willen we ons wel richten op oorzakelijke verbanden. Daarbij gaan we ervan uit dat die verschillend zijn tussen personen. Om dat vast te stellen zijn veel metingen nodig; bijvoorbeeld drie metingen per dag gedurende een maand. Als aldus per persoon oorzaak-gevolg verbanden zijn vastgesteld, dan kan vervolgens worden onderzocht of een behandeling gericht op de belangrijkste oorzaak-gevolgverbanden in het netwerk beter werkt dan een behandeling gericht op een willekeurig andere factor of meerdere factoren.

Meedoen met het onderzoek

Vul onze vragenlijst in als u ons wilt helpen om pijn en vermoeidheid bij reumatische aandoeningen beter te begrijpen. Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer tien minuten (basisvragenlijst) of twintig minuten (als u de volledige vragenlijst invult). Via de volgende link (of de QR-code) krijgt u meer informatie zodat u kunt beslissen of u wilt meedoen met het onderzoek: <https://bit.ly/reumanl> «

Over de auteurs

Rinie Geenen en Marianne Visser vertegenwoordigen Nederland in dit onderzoek dat wordt uitgevoerd door vrijwilligers. Er is een gedeeltelijke financiering door de EULAR (European Alliance of associations for Rheumatology). Prof.dr. Rinie Geenen (Universiteit Utrecht) is betrokken bij de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor de behandeling van pijn en vermoeidheid bij reumatische aandoeningen. Zijn onderzoek richt zich op emotionele, sociale en biologische aspecten van reuma. Marianne Visser is als onderzoekspartner en ervaringsdeskundige bij dit project betrokken. Zij is vanaf het begin lid van de stuurgroep en heeft meegedacht over de vragenlijst, de informatie aan patiënten en zal meedoen aan de analyse van de gegevens. Zij heeft eerder meegewerkt aan onderzoeken binnen de psychoreumatologie onderzoeksgroep van de Universiteit Utrecht, beoordeelt onderzoeksaanvragen bij ReumaNederland, is als Patient Research Partner van EULAR betrokken bij diverse werkgroepen en is lid van de kennissgroep van de NVSP.

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. Bosserma, psycholoog
 Dr. H.S. Brand, medisch bioloog
 Prof. Dr. H. Bootsma, reumatoloog
 Dr. Y. Gent, dermatoloog
 Prof. Dr. J.C. Grutters, longarts
 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: vragenantwoord@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 vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins. Ingezonden artikelen kunnen om redactionele redenen worden gewijzigd en/of ingekort. Advertenties in Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.



Oplossing associatiefilippine

1.	D	E	N	E	M	A	R	K	E	N		
2.	L	E	I	D	E	N						
3.	G	R	I	E	K	E	N	L	A	N	D	
4.	W	E	N	E	N							
5.	M	E	X	I	C	O						
6.	A	U	S	T	R	A	L	I	E			
7.	L	O	N	D	E	N						
8.	V	I	E	T	N	A	M					
9.	S	A	N	F	R	A	N	C	I	S	C	O
10.	G	I	E	T	H	O	O	R	N			
11.	I	N	D	O	N	E	S	I	E			
12.	E	C	U	A	D	O	R					
13.	B	A	R	C	E	L	O	N	A			
14.	N	E	W	Y	O	R	K					
15.	Z	W	I	T	S	E	R	L	A	N	D	
16.	T	U	R	K	I	J	E					
17.	Z	U	I	D	A	F	R	I	K	A		
18.	B	E	R	L	I	J	N					
19.	A	R	G	E	N	T	I	N	I	E		
20.	I	T	A	L	I	E						
21.	V	A	T	I	C	A	A	N	S	T	A	D
22.	C	H	I	N	A							

Waar verheug ik me nu al op:
 DE REIS NAAR DE COSTA BRAVA

bioXtra

DROGE MOND?



bioXtra

hydrateert
direct en
beschermt
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.

