

Landelijke Contact- en Informatiedag voor en door lotgenoten en artsen met lezingen, workshops en een artsenforum. De NVSP wordt bijgestaan door een medische adviescommissie, bestaande uit professionals op het gebied van het syndroom van Sjögren. De vereniging is aangesloten bij leder(in).

Lotgenotencontact

1. Voor telefonisch lotgenotencontact is een team van ervaringsdeskundigen samengesteld. Zij bieden u een luisterend oor, beantwoorden vragen, geven voorlichting en informatie over het omgaan met de ziekte. Zij zijn bereikbaar van woensdag tot en met vrijdag tussen 10.00 - 13.00 uur, op telefoonnummer 0900-20 200 30 (tegen uw gebruikelijke belkosten).
2. Voor regionaal lotgenotencontact worden in diverse regio's in Nederland regionale thema-bijeenkomsten georganiseerd.
3. Op de NVSP website, www.nvsp.nl, is veel informatie te vinden over het syndroom van Sjögren. Aan de website is een forum gekoppeld, dat uitsluitend voor leden toegankelijk is. Het forum wordt gebruikt om onderling informatie en ervaringen uit te wisselen.
4. U kunt ons ook vinden op facebook via: www.facebook.com/www.nvsp.nl

Persoonlijke coaching

Voor begeleiding en coaching hebben wij een aantal professionele ervaringsdeskundige coaches. De coaches, kunnen helpen met vragen over werk en deelname aan het maatschappelijk leven. Zij zijn bereikbaar via coaches@nvsp.nl.

Brochures

De NVSP heeft een aantal brochures uitgegeven over verschillende aspecten van het syndroom van Sjögren. U kunt brochures bestellen via www.nvsp.nl

of door een bestelformulier aan te vragen bij het NVSP kantoor.

Wetenschappelijk onderzoek

De NVSP beschikt over een speciaal fonds om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Jaarlijks wordt een financiële bijdrage verleend aan diverse aan Sjögren gerelateerde onderzoeken. Daarnaast is de NVSP als patiëntpartner betrokken bij diverse onderzoeken. Eenmaal in de twee jaar wordt de Sjögren Award uitgereikt aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker.

Voor meer informatie zie onze website: www.nvsp.nl

Voor medische vragen: vragenantwoord@nvsp.nl

Voor vragen over vergoedingen:

zorgverzekeringen@nvsp.nl

Voor vragen over participatie, werk of omgaan met Sjögren: coaches@nvsp.nl

Voor lotgenotencontact bel: 0900 – 20 200 30

(tegen uw gebruikelijke belkosten) of bezoek het forum op onze website.

Contactgegevens:

NVSP

Postbus 6

3600 AA MAARSSSEN

Tel.: 0346 - 55 63 76

info@nvsp.nl

www.nvsp.nl

www.facebook.com/www.nvsp.nl

Uw jaarcontributie of donatie is nodig om de NVSP in staat te stellen nog meer voor Sjögrenpatiënten te doen. Wilt u lid of donateur worden? U kunt zich aanmelden via onze website of stuur een aanmeldformulier in.

SYNDROOM VAN
SJÖGREN

SYNDROOM VAN
SJÖGREN

SYNDROOM VAN
SJÖGREN

SYNDROOM VAN
SJÖGREN

SYNDRO
S



HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

Waarschijnlijk heeft rond de 0,5% van de Nederlandse bevolking het syndroom van Sjögren. Het komt 10 keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. De aandoening openbaart zich meestal tussen het 20ste en 40ste levensjaar. Soms, maar lang niet altijd, hebben mensen met het syndroom van Sjögren ook een andere reumatische aandoening zoals reumatoïde artritis (RA) of systemische lupus erythematosus (SLE).

In deze folder wordt in het kort een aantal belangrijke kenmerken van deze ziekte beschreven.

Men beschouwt het syndroom van Sjögren als een auto-immuunziekte

Het menselijk lichaam wordt door het immuunsysteem beschermd tegen infecties van buitenaf, dat geldt ook voor mensen met het syndroom van Sjögren. Bij het syndroom van Sjögren is het immuunsysteem in feite zelfs meer actief, waarbij het zich ook richt tegen weefsels van het eigen lichaam. Daardoor ontstaan afwijkende ontstekingsreacties, die vooral optreden in traan- en speekselklieren en ervoor zorgen dat die klieren niet goed functioneren. De uiteindelijke oorzaak van het syndroom van Sjögren is niet bekend. Daarom doet men in veel centra in de wereld, ook in Nederland, onderzoek naar deze aandoening.

Het syndroom van Sjögren geeft droogte van vooral ogen en mond, maar ook van huid, luchtwegen en vagina. Vaak ervaart men extreme vermoeidheid met uitgebreide spier- en gewrichtspijnen. Wisselende zwelling van de grote

speekselklieren kan voorkomen. Veel mensen met het syndroom van Sjögren hebben als reactie op kou snel dode witte vingers en tenen (fenomeen van Raynaud).

Vermoeidheid speelt een centrale rol: de meeste mensen met het syndroom van Sjögren noemen vermoeidheid het grootste en meest moeilijk te hanteren probleem. De moeheid kan soms plotseling zonder herkenbare aanleiding verergeren. Ook strikte leefregels kunnen niet altijd voorkomen dat door de vermoeidheid geplande activiteiten afgezegd moeten worden.

Minder traanvocht leidt tot droogte van de ogen. Dit kan een branderig of jeukend gevoel en het gevoel dat er een zandkorrel in de ogen zit geven. Irritatie en ontstekingsreacties van de oogleden kunnen optreden. Het oog kan overgevoelig zijn voor teveel en fel licht, voor wind en rook. Door droogte kan in sommige gevallen het hoornvlies beschadigd raken.

Door te weinig speeksel ontstaat een droge mond met slijmvlies dat kwetsbaar is. Ook lippen en mondhoeken kunnen erg droog zijn. Het mondslijmvlies is gevoelig voor schimmelinfectie (candidiasis). Soms verdraagt men bepaald voedsel niet, of kan men door te weinig en/of taai speeksel niet eten zonder water te drinken. Zwelling van de grote speekselklieren kan erg pijnlijk zijn. Door het weinige en/of afwijkende speeksel is het gebit extra gevoelig voor tandbederf (cariës).

Pijn in spieren en gewrichten komt bij de meeste Sjögrenpatiënten voor. Gewrichtsontsteking komt veel minder vaak voor en leidt, heel

anders dan bij mensen met RA, over het algemeen niet tot schade of misvorming van de gewrichten.

Naast algemene verschijnselen zoals een grieperig gevoel en een wisselend verhoogde lichaamstemperatuur, kunnen uiteenlopende klachten voorkomen.

Het is niet altijd eenvoudig de diagnose te stellen

Een deel van de klachten kan andere oorzaken hebben. Voor de diagnose zal onderzoek door een internist of reumatoloog nodig zijn. Dan worden het bloed en de urine onderzocht, verder beeldvormend onderzoek gedaan en eventueel wordt het speekselklierweefsel nader onderzocht.

De gevolgen van de aandoening spelen zich op vele vlakken af. Droogte kan gevolgen hebben voor intiem contact. Plotseling toegenomen moeheid kan gevolgen hebben voor gemaakte afspraken, uitgaan en werken. Aanpassingen in privéleven en in werkzaam leven zijn vaak nodig.

Zolang er geen behandeling is die de oorzaak van de aandoening kan wegnemen, blijft wetenschappelijk onderzoek naar onderliggende mechanismen en naar mogelijke behandelingen erg belangrijk. Het bestrijden van deze verschijnselen met bijvoorbeeld kunsttranen en kunstspeeksel is eveneens van groot belang. Het delen van ervaringen met lotgenoten kan een belangrijke rol spelen bij het goed omgaan met de ziekte.

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) geeft informatie, behartigt belangen van leden en bevordert lotgenotencontact. Zij stelt brochures beschikbaar en geeft het kwartaalblad 'n Ogenblikje uit. De NVSP organiseert jaarlijks de