



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

**Jaarverslag
2022**



HOOFDSTUK 1. INLEIDING	2
HOOFDSTUK 2. PROFIEL.....	3
2.1. ALGEMENE GEGEVENS PER 31 DECEMBER 2022	3
2.2. LEDENBESTAND	3
2.3. BESTUUR.....	3
2.4. KANTOOR, MEDEWERKSTER EN SAMENWERKING	4
2.5. ALGEMENE LEDENVERGADERING/VRIJWILLIGERSDAG	4
2.6. MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE	4
HOOFDSTUK 3. DOEL, VISIE EN KERNWAARDEN	5
3.1. DOEL.....	5
3.2. VISIE	5
3.3. KERNWAARDEN	5
HOOFDSTUK 4. ACTIVITEITEN.....	6
4.1. BELANGENBEHARTIGING.....	6
4.1.1. Samenwerkingsverbanden	6
4.1.2. Belangenbehartiging	6
4.1.3. Overige onderwerpen c.q. taakgebieden	8
4.2. LOTGENOTENCONTACT	8
4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam	8
4.2.2. Digitaal lotgenotencontact	8
4.2.3. Webcast	8
4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten	9
4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)	9
4.3. INFORMATIEVOORZIENING.....	9
4.3.1. Kwartaalblad Ogenblikje	9
4.3.2. Het Kleine Ogenblikje	9
4.3.3. Brochures	9
4.3.4. Sociale media	10
4.4. ONDERZOEK	10
4.4.1. Inleiding	10
4.4.2. Activiteiten	10
4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie	12
4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring	12
HOOFDSTUK 5. FINANCIËN.....	13
5.1. FINANCIËLE ADMINISTRATIE	13
5.2. INRICHTING JAARREKENING	13
5.3. BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	13
5.4. EIGEN VERMOGEN.....	13
5.5. RESULTAAT.....	14
5.6. CONTROLE JAARREKENING	14
HOOFDSTUK 6. TENSLOTTE	15

Hoofdstuk 1. Inleiding

Gelukkig is het jaar 2022 voor ons allen beter verlopen dan de twee jaren ervoor. Hiermee doelend op de pandemie, niet sprekend over mensen hun persoonlijk leven.

De vereniging kon in de loop van het jaar de activiteiten oppakken zoals we gewend waren geweest. Dat betekent dat er weer bijeenkomsten zijn gehouden in de regio's, de Algemene Ledenvergadering kon gehouden worden in de Zaanse Schans en misschien wel het belangrijkste: de Landelijke Contactdag op zaterdag 1 oktober was weer een fysieke bijeenkomst.

Daar was echter wel een belangrijke verandering, namelijk dat het niet meer op de oude vertrouwde plek was, maar op een nieuwe locatie in Breukelen. Goed bereikbaar, fris ogend, goed toegankelijk en de zalen voor de workshops dicht bij de grote zaal.

Wat we behouden hebben zijn de positieve opbrengsten van de coronatijd, namelijk de mogelijkheid via Teams of Zoom te vergaderen, lotgenotencontact te houden en webcasts te maken. Dat is een ontwikkeling die we aan die jaren met beperkingen te danken hebben en die zal blijven vanwege het grote praktische nut. Het is minder vermoeiend, geen reisbewegingen en een kortere tijdsinvestering, terwijl het toch aan een behoefte voldoet.

We blijven na de pandemie echter voorzichtig met bijvoorbeeld handen geven, want velen van ons zijn immers kwetsbaar en bovendien hadden we in de staart van 2022 een griepgolf.

Geïnspireerd door de vele contacten en ontmoetingen en niet minder door het Wereld Sjögren congres in Rome, is het jaar 2022 hoopvol afgesloten. Hoopvol, omdat het goede moed geeft te zien dat er in de medische wetenschap zowel hard wordt gewerkt aan het vinden van de oorzaak van Sjögren als aan het zoeken naar een behandeling met een medicijn.

Al met al een goed en welbested jaar 2022. In dit jaarverslag wordt nader ingegaan op ontwikkelingen in de diverse geledingen en onderdelen van onze vereniging.

Veronica Pors, voorzitter

Hoofdstuk 2. Profiel

2.1. Algemene gegevens per 31 december 2022

type organisatie:	landelijk werkende patiëntenorganisatie
rechtspersoon:	vereniging, opgericht 10 december 1986
kamer van koophandel:	40480667
anbi rsin:	806299459
aantal leden:	2054
bestuur:	mevrouw Veronica Pors, voorzitter de heer Adriaan van de Graaff, secretaris/penningmeester mevrouw Mascha Oosterbaan mevrouw Anneke Abma
ereleden:	mevrouw P.A. van der Gaag-Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer J. Mooi de heer P.T.N. Philips mevrouw A.M.J. Volkers-Lieverse mevrouw N.F. Scharrenborg-Lubbertsen
lid van verdienste:	de heer A.J.J. Bracco Gartner

2.2. Ledenbestand

Per 31 december 2022 telde de vereniging 2054 leden en 5 donateurs. Er mochten 104 nieuwe leden worden ingeschreven, terwijl 164 leden moesten worden uitgeschreven. Per saldo een achteruitgang van 60. Dit, terwijl het bestuur streeft naar een geleidelijke uitbreiding van het aantal leden; immers, belangrijk voor de continuïteit van de vereniging.

2.3. Bestuur

Het bestuur bestaat bij voorkeur uit leden die zelf Sjögrenpatiënt zijn of van wie de partner patiënt is, dan wel mensen die bereid zijn zich bestuurlijk in te zetten voor de NVSP. Voor patiënten die een bestuursfunctie vervullen is deze combinatie - vanwege de beperkingen die zij hebben - vaak (te) zwaar gebleken.

Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor de eigen specifieke taken binnen het bestuur; de bestuursleden zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het algehele beleid. Het bestuur streeft ernaar taken te delegeren aan werkgroepen of personen; inmiddels kunnen we een achttal van dergelijke taken c.q. werkgroepen onderscheiden.

Als vrijwilliger belangenbehartiging voorziet Johan Mooi leden van advies met betrekking tot zorgverzekeringen, bedrijfsartsen en medicatie. Veel leden zijn gebaat bij zijn advies, zijn meedenken en zijn acties richting UWV, verzekeraars, medici en werkgevers.

Veronica Pors vervult sinds mei 2021 de functie van voorzitter van het bestuur. Zij coördineert het bestuurswerk en vertegenwoordigt de NVSP bij interne en externe contacten. Voorts is Veronica bestuurlijk verantwoordelijk voor het kwartaalblad 'Ogenblikje'.

Adriaan van de Graaff beheert de portefeuilles secretaris en penningmeester. Een combinatie van functies die dan wel niet onze voorkeur heeft, maar toch werd gekoppeld vanwege gebrek aan andere vrijwilligers die de functie van secretaris wilden uitvoeren. Er zijn diverse oproepen gedaan, maar die hebben niets opgeleverd. Omdat er een officemanager is die veel secretariaatswerk

verricht, is de functie van secretaris goed te combineren met die van penningmeester. Dit blijft echter een punt van aandacht voor het bestuur, temeer omdat de bestuurstermijn van Adriaan van de Graaff afloopt in 2023.

Mascha Oosterbaan richt zich op het aandachtsgebied wetenschappelijk onderzoek in de volle breedte. Daarnaast is zij lid van het bestuur van Sjögren Europe.

Anneke Abma is bestuurlijk verantwoordelijk voor het lotgenotencontact en het regio- en vrijwilligersbeleid. Tevens heeft zij de presentatie en organisatie van de webcasts op zich genomen. Zij is ook het aanspreekpunt voor onze vrijwilligers die de terugbelverzoeken voor hun rekening nemen: het telefoonteam.

2.4. Kantoor, medewerkster en samenwerking

Het kantoor van de NVSP te Maarsseveld biedt bestuur en officemanager een goed onderkomen. Het gebouw ligt centraal, is voorzien van professionele faciliteiten en is goed bereikbaar met het openbaar vervoer en met de auto.

Het bestuur maakt gebruik van de vergaderzalen in het complex.

Joyce Koelewijn-Tukker is als officemanager content met haar werkplek. Haar taken zijn zowel uitvoerend als coördinerend. Zowel voor de leden, de vrijwilligers als de bestuursleden, is Joyce de spin in het NVSP-web. Ze weet de weg in zowel onze vereniging als in die van andere patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Ze kent vrijwel iedereen, is hulpvaardig en neemt haar rol als officemanager serieus. Joyce is bestuurslid van Sjögren Europe.

Zij is ook degene die zich steeds moet aanpassen en moet wennen aan nieuwe bestuursleden en hun werkwijze. Daarbij is het een groot genoegen dat zij met plezier werkt en de NVSP en haar leden een warm hart toedraagt.

De voorzitter voert jaarlijks met haar een voortgangsgesprek waarvan een verslag wordt gemaakt.

2.5. Algemene ledenvergadering/vrijwilligersdag

De algemene ledenvergadering werd dit jaar gehouden op 7 mei 2022 in het Zaans Museum.

Er was een goede opkomst. Mede door de inbreng van de deelnemers was er sprake van een geanimeerde vergadering. De gebruikelijke agendapunten werden toegelicht, besproken en conform voorstel afgewerkt. Anneke Abma werd herbenoemd als lid van het bestuur.

2.6. Medische adviescommissie

De NVSP beschikt over een medische adviescommissie bestaande uit medisch specialisten die zich betrokken voelen bij de patiënten met Sjögren en het non-Sjögren siccasyndroom.

De medische adviescommissie staat bestuur en leden met raad en daad terzijde; de leden zijn gefocust op medische ontwikkelingen en behandelingen.

De medische adviescommissie bestaat uit de volgende leden:

- dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog i.o.;
- dr. R.H. Boerman, neuroloog;
- prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog;
- dr. E. Bossema, psycholoog;
- dr. H. Brand, medisch bioloog;
- dr. Y. Gent, dermatoloog;
- prof. dr. J.G. Grutters, longarts;
- prof. dr. D. Hamann, medisch immunoloog;
- dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg;
- dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts;
- dr. K. Mansour, oogarts;
- dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts.

Op 12 december hebben wij een constructief overleg gehad met onze medische adviseurs.

Hoofdstuk 3. Doel, visie en kernwaarden

3.1. Doel

Het doel van de vereniging is:

- bieden van handreikingen aan mensen met Sjögren, ter bevordering van het welbevinden in zowel privé-, beroeps- als maatschappelijk leven.

3.2. Visie

Het is nog steeds nodig Sjögren en de gevolgen hiervan voor patiënten onder de aandacht te brengen.

Vanuit haar doelstelling wil de NVSP daarom:

- bijdragen aan en ondersteunen van de behandeling van Sjögren;
- bevorderen van en bijdragen aan het (wetenschappelijk) onderzoek naar Sjögren;
- bekendheid geven aan Sjögren en aan de gevolgen daarvan;
- behartigen van de belangen van mensen met Sjögren;
- aanbieden en stimuleren van lotgenotencontact.

Eén en ander te verwezenlijken met behulp van alle geledingen binnen de vereniging.

3.3. Kernwaarden

De NVSP is de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten en zet zich in voor patiënten van alle leeftijden.

Als kernwaarden worden gehanteerd:

- wederzijds respect;
- verbondenheid en het je verbonden weten;
- intrinsieke motivatie;
- doorzettingsvermogen vanuit overtuiging;
- vertrouwensvolle relaties binnen alle geledingen van de vereniging, ondersteund door een open communicatie.

Eén en ander door middel van een doelgerichte organisatie binnen een goede bedrijfsvoering.

Hoofdstuk 4. Activiteiten

4.1. Belangenbehartiging

4.1.1. Samenwerkingsverbanden

Koepelorganisaties

De NVSP kan invloed uitoefenen op het zorgbeleid van de overheid en de politiek door deelname aan de overlegstructuren van koepelorganisaties. Dit betreft met name het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het bewaken van het niveau van een sociaal aanvaardbare basiszorg. Hieronder staat een korte beschrijving van de organisaties waarmee wij contact hebben.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland (PFN) vertegenwoordigt ruim 200 patiëntenorganisaties. Deze maken zich sterk voor iedereen die zorg nodig heeft. Onze voorzitter Veronica Pors heeft deelgenomen aan het directiebestuur van de PFN. Andere bestuursleden hebben de algemene ledenvergadering van de PFN bezocht.

Op Zorgkaart Nederland (www.zorgkaartnederland.nl) vindt u zorgaanbieders, leest u waarderingen van anderen en kunt u ook uw mening achterlaten.

Ieder(in)

De NVSP is lid van Ieder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderenorganisaties die samen een grote groep mensen met zeer uiteenlopende chronische ziekten of lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ook federaties van patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij Ieder(in). Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan twee miljoen mensen vertegenwoordigen.

ReumaNederland

ReumaNederland voorziet de NVSP jaarlijks van een substantiële subsidie op basis van de gemaakte samenwerkingsafspraken, die betrekking hebben op nieuwe ontwikkelingen en activiteiten, zoals de collecteweek van ReumaNederland.

Eens per jaar worden deze afspraken in samenspraak geëvalueerd, eventueel aangepast en bevestigd.

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN)

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN), is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma-patiëntenorganisaties.

Wij weten elkaar op landelijk niveau te vinden als het gaat om:

- o kennisuitwisseling;
- o optimale samenwerking;
- o belangenbehartiging.

We komen twee keer per jaar samen tijdens een algemene ledenvergadering, waar op bovenstaande onderwerpen wordt ingegaan.

PGOsupport

De NVSP is verbonden met PGOsupport. Deze organisatie ondersteunt met raad en daad cliëntenorganisaties en netwerkverbanden van en voor mensen met een aandoening of beperking. Ook vrijwilligers kunnen hier cursussen volgen; in principe zijn hier geen kosten aan verbonden. Ook begeleiding van de bestuursleden bij onze beleidsdagen wordt door PGOsupport verzorgd.

4.1.2. Belangenbehartiging

Inleiding

In het verslagjaar 2022, werd er door zowel leden, als ook niet-leden, een beroep gedaan op NVSP-belangenbehartiging en het was ook dit jaar weer een bewogen jaar. Een jaar waarin, naast de gerelateerde gezondheidsproblemen - nu nog vaker dan voorheen - de vragen gingen over de financiële zorgen die de noodzakelijke medische zorg met zich meebrengt en hoe die bepalend

kunnen zijn voor hun kwaliteit van leven. De maandelijkse zorgpremie, het eigen risico, de eigen bijdrage en de aanspraken op vergoeding van met name mondzorg, vormden een terugkerend probleem.

In 2022 werden in totaal 107 vragen ingediend, wat resulteerde in totaal 165 telefonische en/of mail contacten. De meeste vragen handelden over de aanspraak op verschillende vormen van zorg vanuit de basisverzekering of de aanvullende zorgverzekering of om specifiek benodigde (hulpmiddelen) zorg. Ook waren er vragen over de overlijdensrisicoverzekeringen, de arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor ondernemers en UWV gerelateerde vragen over het aanvragen van WIA- of Wajong uitkeringen.

Tandheelkunde/mondzorg

Vragen op het gebied van tandheelkundige zorg en mondzorg zijn, net als andere jaren nog steeds het meest voorkomend. De vermeende aanspraak is complex en problematisch voor veel Sjögrenpatiënten maar ook voor zorgverleners. De ingediende vragen zijn beantwoord en voorzien van een advies. Zo nodig werden heroverwegingen en bezwaarschriften ingediend, alle betrekking hebbende op de vermeende aanspraak op bijzondere tandheelkunde.

Fysiotherapie

Al in het jaar 2020 werden nieuwe diagnose-, behandel- en vergoedingencodes ingevoerd voor aandoeningen voorkomende op de chronische lijst als bedoeld in Bijlage 1 van het Besluit Zorgverzekeringen. Sjögren kan zo een aandoening zijn en komt voor op deze lijst. Deze codes zijn gepubliceerd, maar zowel voor fysiotherapeuten als ook voor zorgverzekeraars gaf dit soms nog aanleiding tot vergoedingenproblematiek. In de behandelde gevallen werden de juiste codes verstrekt aan de fysiotherapeuten of werd de zorgverzekeraar gewezen op de juiste code.

In het verslagjaar 2021 was in het jaarverslag opgenomen dat het Zorginstituut Nederland keek naar de doelmatigheid, de formulering van de medische noodzaak en of er gerede twijfel bestond over de effectiviteit van fysiotherapie bij chronische aandoeningen. Er werd met dit dossier haast gemaakt om de minister snel te kunnen adviseren en de wijzigingen door te kunnen voeren in het zorgverzekeringspakket 2023. Een flinke lobby van o.a. de NVSP heeft geleid tot het advies, dat er geen wijzigingen op de lijst met chronische aandoeningen werden voorgesteld omdat er onvoldoende draagvlak was en binnen het korte tijdsbestek was het toepassen van wijzigingen niet mogelijk. De lijst chronische aandoeningen blijft vooralsnog in haar huidige vorm bestaan.

Medicijntekorten

Meerdere vragen werden ingediend over de verkrijgbaarheid van receptplichtige medicatie. Met name de verkrijgbaarheid van de oogdruppels/gel Vidisic was een terugkerend probleem.

Kunstspeeksels

Een aangesloten lid diende vragen in over de vergoeding van kunstspeeksels Dentaid Xeros en GUM. De zorgverzekeraar wilde niet vergoeden omdat deze middelen als zelfzorgmiddelen werden aangeduid. Er was verder een discussie met zorgverzekeraars ontstaan o.a. over de definitie 'kunstspeeksel' en de vergoeding hiervan. Er werd, om meer duidelijkheid te verkrijgen, contact gelegd met de producent, met het Nederlands Speekselcentrum en de koepel van Apotheken, de KNMP. Om onduidelijke redenen waren enkele soorten kunstspeeksel niet opgenomen als zijnde kunstspeeksels door de KNMP. N.a.v. de ingediende vragen, werd door de KNMP besloten die kunstspeeksels per direct toe te voegen aan de lijst van te vergoeden kunstspeeksels.

Dit had tot gevolg, dat enkele zorgverzekeraars deze hulpmiddelen nu vanuit de aanvullende verzekering in het jaar 2023 zijn gaan vergoeden. Dentaid Xeros is nu, ook specifiek en met name genoemd, voor Sjögrenpatiënten opgenomen in de gewijzigde polisvoorwaarden 2023 van zorgverzekeraars.

Oogdruppels

Meerdere bezwaarschriften zijn opgesteld en ingediend bij de zorgverzekeraars over de vergoeding van Hylo oogdruppels en ooggel. Onder bepaalde voorwaarden en bij het voldoen aan

de gestelde eisen, kunnen deze onder de vergoeding van de basisverzekering vallen. De ingediende bezwaren hebben geleid tot het alsnog toekennen van een vergoeding.

Geschillencommissie SKGZ

Twee zaken zijn er aangebracht bij de Geschillencommissie Zorgverzekering. In één zaak werd op grond van het ingediende bezwaar voortijdig een positieve beslissing genomen door de zorgverzekeraar en werd alsnog de gevraagde vergoeding toegekend. In de andere zaak heeft betrokkene het bezwaar zelf ingetrokken.

4.1.3. Overige onderwerpen c.q. taakgebieden

Algemene Verordening Gegevensverwerking

Onze procedures rondom de Algemene Verordening Gegevensverwerking worden periodiek getoetst en waar nodig aangepast. Door middel van deze werkwijze voldoet de NVSP aan de uitgangspunten van de verordening.

4.2. Lotgenotencontact

4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam

In 2022 hebben we 56 telefoontjes gehad (in 2021: 59). Veel vragen gingen over de diagnose en hoe nu verder. Of over het feit dat mensen wel klachten hadden en de diagnose Sjögren niet kregen. Verder vragen over typisch Sjögren gerelateerde klachten als de droge mond problematiek en vragen over doorverwijzingen.

Het telefoonteam bestaat uit 5 vrouwen.

verdeling gesprekken over de maanden					
januari	4	mei	7	september	2
februari	5	juni	4	oktober	5
maart	1	juli	5	november	7
april	10	augustus	2	december	4

4.2.2. Digitaal lotgenotencontact

Onze ervaring met digitaal lotgenotencontact is ons in de coronaperiode goed bevallen. Zodoende is dit voortgezet in 2022, te weten op 9 februari, 9 maart, 6 april, 11 mei, 8 juni, 21 september, 27 oktober, 16 november en 15 december. De start was of om 16.00 uur of om 19.30 uur.

Het digitaal lotgenotencontact is een gesprek van een uur met lotgenoten over onderwerpen die de mensen zelf inbrengen. Anneke Abma is de gespreksleider en Joyce Koelewijn-Tukker verzorgt de technische kant. Zij ontvangt de verzoeken en verstuurt de link voor de digitale meeting. Wat opvalt is dat er zich altijd meer mensen aanmelden dan er daadwerkelijk meedoen. Gemiddeld zijn er vier aanwezigen naast Anneke en Joyce.

4.2.3. Webcast

In 2022 hebben we 2 webcasts verzorgd:

- 18 mei sprak prof. dr. Jan Grutters, longarts in het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein en het UMC Utrecht over longproblemen bij Sjögren;
- 30 november sprak dr. Wouter Kalk, kaakchirurg en implantoloog in het Tjongerschans Ziekenhuis te Heerenveen. Thema: De mond en Sjögren, verlies, behoud en herstel van orale functie.

Na de inleiding van de spreker was er de mogelijkheid om per mail vragen te stellen. Hier werd uitgebreid gebruik van gemaakt.

De webcasts zijn nog altijd te zien via de website en ons YouTube-kanaal.

4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten

Er zijn voorzichtige stappen gezet om elkaar weer live te ontmoeten in het land.

De eerste bijeenkomst was op 24 september 2022 in het UMC Groningen, waar prof. dr. Arjan Vissink het onderwerp 'De droge mond en de mogelijke tandheelkundige gevolgen' toelichtte. Gevolgd door lotgenotencontact.

De tweede regionale bijeenkomst na de coronaperiode was in Zwolle, in multicultureel centrum de Enk. Dr. Sofie Blokland, reumatoloog i.o. van het UMC Utrecht was de spreker. Zij vertelde ons over de nieuwste medicatie en behandelmogelijkheden en over een aantal hoogtepunten van het internationale Sjögrencongres in Rome.

4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Op 1 oktober 2022 hebben we na 2 jaar weer live een landelijke Contact- en Informatiedag gehouden. We waren te gast in Breukelen, in het Van der Valk hotel. Het was een fijne belevenis om 350 gasten te mogen verwelkomen!

Wat gebeurde er die dag:

- Dr. Ercolie Bossema reikte aan onze voorzitter Veronica Pors het eerste exemplaar uit van de brochure: Psychische gevolgen van Sjögren.
- Uitreiking van de Sjögren Award. Er waren 3 nominaties uit 5 inzendingen. Prof. dr. Dörte Hamann reikte de prijs uit aan Suzanne Arends en Liseth de Wolff.
- Mascha Oosterbaan reikte de Ronald Hené publieksprijs uit aan Ana Lopes.
- De ochtendlezing werd gehouden door Lottie van Starckenburg. Thema: Voluit leven met weinig energie.
- Na de voortreffelijke lunch waren er twee rondes met de volgende zes verschillende workshops: De RepurpSS-II studie: het lopende medicatie-onderzoek in het UMC Utrecht • Wat bezielt mij toch? Over de psychische gevolgen van Sjögren en wat daarmee te doen • Behandeling van droge neus • De relatie tussen verschillen in het drogemondgevoel en de toepassing van de therapieën ter verlichting daarvan • Droge ogen: vroeger, nu, en de toekomst • Juridische kaders van aanspraak op vergoeding van bijzondere tandheelkunde.
- Onderwater Producties sloot de dag af.

4.3. Informatievoorziening

4.3.1. Kwartaalblad Ogenblikje

En elke drie maanden valt er weer het Ogenblikje door de brievenbus. Een blad dat laat zien waar het bij Sjögren om gaat en wat de leden bezighoudt. En anders houdt het Ogenblikje de leden wel bezig. Er valt veel te lezen, te fotograferen en te puzzelen. Er komen veel reacties binnen bij de redactie die daar natuurlijk heel blij mee is. Het Ogenblikje heeft onderhoudende onderwerpen en daarnaast de serieuzere, over bijvoorbeeld de wetenschap die vorderingen maakt in het aanpakken van de ziekte. Afgelopen jaar hebben we verslag gedaan van verschillende grote buitenlandse congressen en natuurlijk ook van onze Landelijke Contact- en Informatiedag. De ene keer is er wat meer kopij voorhanden dan de andere keer, maar over het algemeen is het Ogenblikje een flink blad dat gewaardeerd wordt door de leden.

4.3.2. Het Kleine Ogenblikje

Ook in 2022 verscheen, tussen de edities van het Ogenblikje in, viermaal het Kleine Ogenblikje, met informatie die op korte termijn van belang kan zijn voor onze leden. Deze nieuwsbrief werd verstuurd per mail.

4.3.3. Brochures

Brochures

Er is al veel bekend over de lichamelijke klachten en de gevolgen hiervan voor Sjögrenpatiënten, maar dat geldt niet voor de gevolgen van Sjögren op alle andere gebieden van het leven. Op verzoek van de leden van de Kennisgroep van de NVSP, hebben dr. Ercolie Bossema, Inge Raats en

Annelies van Eekeren daarom de brochure 'Psychische gevolgen van Sjögren' geschreven. De brochure werd op de Landelijke Contact- en Informatiedag aan Veronica Pors uitgereikt en is te bestellen via onze website.

4.3.4. Sociale media

Website

De website is altijd onderhevig aan veranderingen, dat is een doorgaand proces. In 2022 was er een stabilisatie te zien in het aantal bezoekers. Dit was in lijn met de aantallen van 2020. We zagen dat er veel informatiemateriaal gedownload werd, zoals de spreekkamerkaart, overzicht vergoedingen van fysiotherapie en de algemene folder.

Facebook/Instagram/LinkedIn

Sociale media zijn tegenwoordig niet meer weg te denken. De NVSP is dan ook te vinden op onze facebookpagina, onze besloten facebookpagina 'Sjögren in het dagelijkse leven' en ons Instagram-account (@nvspinsta) en op LinkedIn. Wij delen hierop alle relevante informatie met onze leden. Ook kunnen onze leden zelf delen wat hen bezighoudt. Veel aandacht genereerden de campagnes over de 'Sjögren Awareness maand' in april en de 'Wereld Sjögren Dag' op 23 juli. Deze laatste had als thema 'Droge ogen'.

YouTube

Ons YouTube-kanaal is gevuld met al onze eigen video's. In 2022 werd dit kanaal aangevuld met de twee webcasts van prof. dr. Jan Grutters en dr. Wouter Kalk.

4.4. Onderzoek

4.4.1. Inleiding

De NVSP heeft - voortvloeiend uit haar visie - de volgende oogmerken met betrekking tot het steunen van wetenschappelijk onderzoek:

- o het bekend maken van Sjögren bij een groter publiek en daarmee onbegrip voor de aandoening verkleinen;
- o door meer bekendheid kan de diagnose eerder gesteld en de behandeling eerder gestart worden;
- o wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan het vinden van oorzaken van de ziekte en het verbeteren van de behandeling;
- o bevordering van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek;
- o financiële ondersteuning/subsidiëring van drukkosten van proefschriften en bezoek aan congressen in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

4.4.2. Activiteiten

Vraag en antwoord

Er kwamen dit jaar 70 medische vragen binnen via de mail. 19 vragen werden beantwoord door een lid van de Medische Adviescommissie en 51 door onze vrijwilliger Marjan Schipper.

Dat was bijna een halvering van het aantal vragen in vergelijking met vorig jaar. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat er weer een live LCID werd gehouden dit jaar. Daar werden immers al veel vragen beantwoord.

Er worden altijd basisvragen gesteld. Bijvoorbeeld, wat kan ik doen aan droge ogen, een droge mond, hoe kom ik aan een diagnose, waar moet ik naartoe voor goede zorg enz.

Maar ook specifieke persoonlijke vragen worden gesteld en beantwoord. Het wordt door de patiënten erg gewaardeerd dat er op via de mail vragen gesteld kunnen worden.

Internationale samenwerking

Al jaren wordt er wereldwijd onderzoek gedaan naar Sjögren. Er wordt gezocht naar de oorzaak van de ziekte en naar behandelingen die zouden kunnen werken.

Het bestuurslid wetenschappelijk onderzoek Mascha Oosterbaan en de Kennisgroep (zie 4.4.3.) doen hun best de wetenschappelijke vorderingen, ook internationaal gezien, in kaart te brengen

en te doorgronden. Ook denken we samen na over wat we willen bereiken op wetenschappelijk onderzoeksgebied.

EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology)

De Eular 2022 vond deze keer van 1 tot en met 4 juni plaats in Kopenhagen. Gelukkig kon het weer live gehouden worden. Anneke Abma en Joyce Koelewijn-Tukker waren hierbij aanwezig.

Naast de wetenschappelijke lezingen, kwamen ook patiënten aan het woord, vertegenwoordigd in de patiëntentak van de EULAR, de EULAR PARE. Ongeacht of je arts of patiënt bent, kon je hier verhalen horen over hoe patiënten en patiëntenverenigingen in andere Europese landen het belang van de patiënten behartigen.

Deze keer ging het bijvoorbeeld over het advies aan artsen om goed met patiënten om te gaan; over lifestyle: 'Sitting is the new smoking'; welke invloed voeding op ontstekingen kan hebben en over zelfmedicatie.

Opvallend was dat wij als patiëntenvereniging goed georganiseerd zijn in vergelijking met sommige andere landen. We geven een kwartaalblad uit, we hebben verschillende soorten van lotgenotencontact, we organiseren een landelijke contact- en informatiedag, we houden digitale bijeenkomsten, geven brochures uit en hebben een up-to-date website.

In een aantal Europese landen is het voor Sjögrenpatiënten moeilijk om aan informatie te komen en ervaringen uit te wisselen. Daarom ook is Sjögren Europe opgericht.

Sjögren Europe

Sjögren Europe (SE), een federatie van Europese patiëntenverenigingen, is in 2019 mede door de NVSP opgericht. In tijden van corona zijn we gestart met webinars, die we dit jaar wegens groot succes, opnieuw georganiseerd hebben. De voertaal is Engels, wat wel een drempel kan opwerpen.

Tijdens de EULAR hebben twee bestuursleden ook een mooie bijdrage kunnen leveren. Een interview met een van onze medische adviseurs over wat het betekent om als Sjögrenpatiënt te leven. En de President of SE vertelde over de eerste jaren van SE. Wat er tot nu toe gedaan en bereikt is.

Samen met Sjögren Europe hebben wij via de sociale media veel aandacht besteed aan de Sjögren Awareness maand april en aan Wereld Sjögren Dag (23 juli). Het thema van dit jaar was 'droge ogen'. Dit zijn belangrijke momenten, waar de samenwerking in Europees verband, mooi tot zijn recht komt.

15^e Internationaal Sjögren Symposium

Eens in de twee/drie jaar wordt dit symposium georganiseerd. Deze keer was het in Rome. Een afvaardiging van het bestuur en de Kennisgroep heeft dit jaar deelgenomen. Het waren bijzondere dagen, met veel lezingen, waarin alle kanten van Sjögren belicht werden. Wat allerlei verschillende cellen voor betekenis hebben bij de ontwikkeling van Sjögren, hoe de diagnose het best gesteld kan worden zonder een te grote belasting voor de patiënt te zijn, hoe kun je omgaan met de ziekte en voor ons heel belangrijk: de naamgeving van Sjögren. Daar ontstond een levendige discussie over. Voorlopig houden we het op Sjögren (voorheen het syndroom van Sjögren).

Twee van onze Kennisgroepleden hielden een posterpresentatie met als titels: *Sjögren's and non-Sjögren sicca in times of corona Should I be concerned more than others?* en *Patient association in times of corona When face-to-face contact is no longer possible, what next???*

De voor ons bekende en niet bekende onderzoekers waren onder de indruk van dat wat de patiënten te bieden hadden. Dat kwam op de laatste dag allemaal samen tijdens en na de toespraak van Ana Vieira. Zij vertelde over wat Sjögren Europe de eerste drie jaar van haar bestaan allemaal tot stand had gebracht. Kathy Hammitt uit de USA vroeg alle patiënten om op te staan. Want voor hén doen jullie het toch, onderzoekers? We kunnen samen veel meer bereiken en dat wordt langzamerhand veel beter begrepen. Een groot applaus viel de patiënten ten deel.

4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie

De Kennisgroep, bestaande uit ervaringsdeskundigen met Sjögren - veel van hen hebben een zorgachtergrond - zorgt voor het patiëntenperspectief in (wetenschappelijk) onderzoek en de klinische praktijk. Ieder lid volgt de cursus Patiëntenparticipatie bij PGOsupport. In veel projecten zijn één of meer leden van de Kennisgroep betrokken.

Onderstaand een korte opsomming van de activiteiten:

- o ARCH: een medisch expertisepplatform over zeldzame vormen van reuma - ook wel systemische auto-immuunziekten genoemd - voor alle patiënten en zorgverleners in Nederland die daarmee te maken krijgen.
- o In 2021 is de werkgroep Sjögren van start gegaan en in 2022 heeft men het eerste landelijke ARCH Sjögren expertise consult gehouden, na een intensieve voorbereidingsperiode. In deze werkgroep zit ook een afgevaardigde van de NVSP. Zij geeft als patiënt input op alles wat er speelt.
- o BiomatEld: (biologisch materiaal bij ouderen). Er is door het UMCG subsidie aangevraagd bij NWA – ORC 2022 (Nationale Wetenschapsagenda - Onderzoek op Routes door Consortia 2022). We hebben aangegeven co-opted member te willen zijn, mocht dit project doorgaan. Helaas is eind 2022 bekend geworden dat men de financiering van dit project niet rond kon krijgen.
- o Renaissance Project: REstoring NATlve Salivation using Natural olfactory resins and volatile Compounds: hier gaat het om de ontwikkeling van een nieuwe geur/smaak applicator voor het bereiken van een bevredigend en vochtig mondgevoel. Twee mensen van de Kennisgroep participeren hierin. De subsidie is toegekend door het NWO aan ACTA/AMC/VU
- o ReumaNederland: twee leden geven hun inbreng als het gaat over onderzoeksaanvragen.
- o PFN (Patiëntenfederatie Nederland): deelname aan werkgroep multimorbiditeit.
- o SA-NL (Systemische Auto-immuunziekten Nederland): Sjögrenwerkgroep, is opgegaan in ARCH.
- o Target-to-B (T2B): het consortium project heeft sterke relevantie met ziekte-overstijgend onderzoek naar antistof en B-cel gemedieerde ziekte, waarbij verschillende klinische disciplines en preklinische onderzoeksgroepen, patiëntenverenigingen en bedrijven betrokken zijn. De slotconferentie vond in december plaats. De rapportage hiervan volgt nog.
- o VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische ziekten): voor het beantwoorden van vragen over expertisecentra.
- o Werkgroep richtlijn topicale en systemische behandeling bij het syndroom van Sjögren is met o.a. twee leden van de kennisgroep van start gegaan.

4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring

In 2022 hebben we twee promovendi een bijdrage in de drukkosten voor hun proefschrift gegeven. Daarnaast hebben drie onderzoekers een bijdrage in de reiskosten naar een congres ontvangen. Hier waren ze erg blij mee. Als tegenprestatie vragen wij hen om een artikel voor het Ogenblikje te schrijven.

Hoofdstuk 5. Financiën

5.1. Financiële administratie

Voor de financiële administratie maken wij gebruik van het systeem Twinfield.

De officemanager bereidt de mutaties voor, die MEO (administratie- en ondersteuningsbureau) sinds 2020 voor ons verwerkt.

Het rekeningsschema bleef in 2022 nagenoeg ongewijzigd.

5.2. Inrichting jaarrekening

De jaarrekening wordt in eigen beheer opgesteld.

Enerzijds ter besparing van kosten, anderzijds biedt het de mogelijkheid om de jaarrekening wat meer toegankelijk te maken.

Het format is ontwikkeld door de huidige penningmeester; het biedt in financiële zin alle geledingen binnen de NVSP een goede inkijk in de ontwikkelingen en op de uitkomsten van het gevoerde financiële beleid.

Op basis hiervan kan door het bestuur op passende wijze verantwoording worden afgelegd en biedt het de leden van de controlecommissie tijdens de algemene ledenvergadering de gelegenheid een gefundeerd oordeel te geven betreffende het verlenen van décharge.

5.3. Balans en staat van baten en lasten

balans per 31.12					
activa	2021	2022	passiva	2021	2022
kantoommiddelen	1.300	700	verenigingskapitaal	50.000	50.000
voorraden	1.532	1.404	algemene reserve	51.018	45.077
vorderingen	3.843	3.813	<i>eigen vermogen</i>	<i>101.018</i>	<i>95.077</i>
banken	235.928	220.414	fonds onderzoek	110.118	94.966
kasmiddelen	214	100	fonds 40-jarig jubileum	25.000	25.000
			<i>bestemmingsfondsen</i>	<i>135.118</i>	<i>119.966</i>
			schulden	6.681	11.388
totaal	242.817	226.431	totaal	242.817	226.431

staat van baten en lasten					
lasten	2021	2022	baten	2021	2022
lotgenotencontact	24.918	31.207	subsidies	77.437	76.607
voorlichting	27.748	32.964	contributies/donaties	53.692	64.241
belangenbehartiging	1.481	2.428	overige bijdragen leden	2.305	2.336
bestuurskosten	15.528	10.621	advertenties	6.150	5.825
backoffice meo	10.666	10.883	opbrengst lcid	1.900	5.565
personeelskosten	42.545	44.254	brochures	1.324	1.116
algemene kosten	21.489	36.144	overige baten	1.259	10
			tekort	308	12.801
totaal	144.375	168.501	totaal	144.375	168.501

De gedetailleerde jaarrekening over 2022, ligt ter inzage op ons kantoor en publiceren wij op onze website.

5.4. Eigen vermogen

In 2022 zijn legaten tot een bedrag van € 6.860 ontvangen. Dit bedrag werd rechtstreeks verantwoord in de algemene reserve.

Het eigen vermogen in engere zin per 31.12.2022 bedraagt € 95.077.

Uitgaande van de cijfers over 2021, is dit een afname € 5.941, zijnde het verschil tussen de ontvangst van bovengenoemde legaten en het tekort over boekjaar 2022 van € 12.801.

5.5. Resultaat

Bij de beoordeling van (de ontwikkeling van) het resultaat, moet worden meegewogen dat door de gevolgen van overheidsmaatregelen ter bestrijding van covid-19, in 2022 nog veel activiteiten noodgedwongen stilvielen, dan wel is geprobeerd om op andere wijze invulling aan die activiteiten te geven.

Helaas moest in 2022 een tweetal bijzondere lasten tot een totaalbedrag van ca € 12.000 worden genomen.

Het resultaat 2022 toont een tekort van € 12.801 tegenover een tekort van € 308 over 2021, een verslechtering van € 12.493.

5.6. Controle jaarrekening

De controlecommissie - bestaande uit mevrouw Tonia Rijkema en Annemiek Heemskerk - heeft de gedetailleerde jaarrekening 2022 op 31 maart 2023 gecontroleerd en akkoord bevonden.

Hoofdstuk 6. Tenslotte

Na in het begin van het jaar 2022 nog wat beperkt te hebben geleefd en gewerkt vanwege de coronapandemie, konden we na het voorjaar op de oude voet verder als vereniging met bijeenkomsten voor bestuur en leden. We bleven echter voorzichtig en behoedzaam, daar is, immers rekening houdend met onze kwetsbaarheid, alle reden toe.

Als bestuur zijn we veel dank verschuldigd aan allen die het verenigingswerk ook in 2022 mogelijk hebben gemaakt. Mijn dank betreft de vrijwilligers, bestuursleden en de officemanager, Joyce Koelewijn-Tukker. Een vereniging kan alleen een echte vereniging zijn dankzij de inzet van alle vrijwilligers en het kantoorpersoneel. Dat is iets waar we ons graag goed van bewust zijn. Veel dank aan ieder die zich in 2022 voor de NVSP heeft ingezet!

Daarbij verdient de belangenbehartiger Johan Mooi een bijzonder compliment. Voor velen van de NVSP is hij een vraagbaak, adviseur en kennisdeler vanwege zijn ruime ervaring in de problematiek van wet- en regelgeving in de gezondheidszorg en in de wereld van de zorgverzekeringen. Ook Johan is een vrijwilliger die zich met hart en ziel inzet voor de leden en soms zelfs voor niet-leden van de NVSP.

De onderzoeken in ziekenhuizen en expertisecentra gaan onverminderd door. Het is zó bijzonder te zien en te horen dat zowel in ons land als in Europa en overige continenten, zo hard wordt gezocht naar een oorzaak van Sjögren en mogelijke behandelingen. Het symposium in Rome heeft de wetenschap op dit gebied weer bij elkaar gebracht, zodat een volgende stap gezet kan worden. De plek van de patiënt hoeft niet meer steeds bevochten te worden. Het blijft inzet vragen, maar de stem van de patiënt wordt gehoord.

De NVSP kan over de volle breedte terugkijken op een goed 2022 en we bereiden ons weer enthousiast voor op 2023.

Maarsse, 1 maart 2023

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten
Namens het bestuur,

Veronica Pors, voorzitter