

## JAARVERSLAG 2025



# Inhoudsopgave

<b>HOOFDSTUK 1. INLEIDING .....</b>	<b>2</b>
<b>HOOFDSTUK 2. PROFIEL.....</b>	<b>3</b>
2.1. ALGEMENE GEGEVENS PER 31 DECEMBER 2025 .....	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
<b>HOOFDSTUK 3. DOEL, VISIE EN KERNWAARDEN .....</b>	<b>5</b>
3.1. DOEL.....	5
3.2. VISIE .....	5
3.3. KERNWAARDEN .....	5
4.1. BELANGENBEHARTIGING.....	6
4.1.1. Samenwerkingsverbanden .....	6
4.1.2. Belangenbehartiger .....	6
4.2. LOTGENOTENCONTACT .....	7
4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam .....	7
4.2.2. Digitaal lotgenotencontact .....	7
4.2.3. Webcast .....	7
4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten .....	8
4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) .....	8
4.3. INFORMATIEVOORZIENING .....	8
4.3.1. Kwartaalblad Ogenblikje .....	8
4.3.2. Het Kleine Ogenblikje .....	8
4.3.3. Informatiemateriaal .....	8
4.3.4. Sociale media .....	8
4.4. ONDERZOEK .....	9
4.4.1. Inleiding .....	9
4.4.2. Activiteiten .....	9
4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie .....	10
4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring .....	11
<b>HOOFDSTUK 5. FINANCIËN.....</b>	<b>12</b>
5.1. FINANCIËLE ADMINISTRATIE .....	12
5.2. INRICHTING JAARREKENING .....	12
5.3. BALANS EN STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	12
5.4. EIGEN VERMOGEN.....	12
5.5. BESTEMMINGSFONDSEN .....	13
5.6. RESULTAAT.....	13
5.7. CONTROLE JAARREKENING .....	13
<b>HOOFDSTUK 6. TENSLOTTE.....</b>	<b>14</b>

## Hoofdstuk 1. Inleiding

Met dit jaarverslag leggen we als bestuur verantwoording af over onze activiteiten en verantwoordelijkheden van het jaar 2025. Tevens staat in dit jaarverslag de verantwoording van de financiën over 2025.

De diverse portefeuillehouders schrijven ieder hun eigen deel, vandaar dat de stijl hier en daar anders is. Het verslag wordt door het bestuur vastgesteld en daarna voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering in mei 2026. In die vergadering wordt het naar verwachting definitief goedgekeurd en vastgesteld.

Het bestuur was in 2025 op volle sterkte. Met de komst van Karin Verhagen is de vacante plaats van algemeen bestuurslid vervuld. De zoektocht naar nieuwe bestuursleden gaat altijd door, mede vanwege het rooster van aftreden. Met name de functie van secretaris is op dit moment van groot belang, omdat de huidige secretaris Anne Dykstra in mei 2026 niet verkiesbaar zal zijn.

In 2025 heeft de NVSP weer activiteiten georganiseerd voor haar leden. We zijn in december begonnen met de viering van het 40-jarig jubileum dat zich uit zal strekken over geheel 2026. Over de vele activiteiten van 2025 meer in dit jaarverslag.

Veronica Pors, voorzitter

## Hoofdstuk 2. Profiel

### 2.1. Algemene gegevens per 31 december 2025

Type organisatie:	landelijk werkende patiëntenorganisatie
Rechtspersoon:	vereniging, opgericht 10 december 1986
Kamer van koophandel:	40480667
ANBi RSIN:	806299459
Aantal leden:	1964
Bestuur:	mevrouw Veronica Pors, voorzitter de heer Anne Dykstra, secretaris de heer Herman van Huissteden, penningmeester mevrouw Anneke Abma mevrouw Inge Raats mevrouw Karin Verhagen
Ereleden:	mevrouw P.A. van der Gaag-Rijken de heer L.C. van der Kolk de heer J. Mooi mevrouw M. Oosterbaan Martinius 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 2025 telde de vereniging 2030 leden. Per saldo een afname van zesenzestig leden.

### 2.3. Bestuur

Het bestuur bestaat momenteel uit zes leden en daarmee is er een goede balans tussen de portefeuilles. Vier van de zes leden zijn zelf Sjögrenpatiënt.

Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor de eigen taken en waar nodig worden onderwerpen gedeeld of nieuwe zaken verdeeld onder de bestuursleden.

Voorzitter Veronica Pors ziet toe op een goede verdeling van de taken en vertegenwoordigt de NVSP bij landelijke overleggen zoals de Patiëntenfederatie, Ieder(in) en Reuma Nederland.

Tevens is zij als voorzitter van de NVSP stemgerechtigde afgevaardigde bij Sjögren Europe.

Anneke Abma is verantwoordelijk voor de vrijwilligers, de regio's en het lotgenotencontact

Karin Verhagen is als algemeen bestuurslid nauw betrokken bij de vrijwilligers en de regiocoördinatoren.

Inge Raats is vanuit de portefeuille onderzoek de schakel naar de kennisgroep, die nauw betrokken is bij alle landelijke onderzoeken, medische zaken en onderzoeksvragen.

De functies van penningmeester en secretaris spreken voor zich.

Johan Mooi is als gedelegeerd bestuurslid verantwoordelijk voor de belangenbehartiging.

## 2.4. Kantoor, medewerkster en samenwerking

Ons kantoor in Maarssen is goed toegankelijk en een fijne werkplek voor de office-manager en de bestuursleden. De vergaderruimte wordt door het bestuur en werkgroepen veelvuldig gebuikt. Het gesprek met Joyce Koelewijn-Tukker is in overleg uitgesteld tot februari 2026. Ondanks langdurig gedeeltelijk ziekteverzuim heeft Joyce haar werk zo goed mogelijk voortgezet. Waar mogelijk hebben bestuursleden en de websitevrijwilliger taken van haar overgenomen.

## 2.5. Algemene ledenvergadering/vrijwilligersdag

De Algemene Ledenvergadering 2025 was op 10 mei in Kasteel Arcen met 's middags een rondleiding in en bezoek aan de tuinen.

De ALV heeft Karin Verhagen benoemd tot algemeen bestuurslid. Zij zal zich naast Anneke Abma vooral richten op de vrijwilligers en regio's.

Op de ALV is besloten met een ledenpanel te gaan werken. Het bestuur heeft incidenteel zodoende de mogelijkheid de mening van leden te horen alvorens een besluit te nemen, dan wel dat voor te leggen aan de ALV.

De ALV verliep in een prettige sfeer met een grote betrokkenheid van de aanwezige leden. Na afloop werden de tuinen bezocht en kon aangesloten worden bij een rondleiding. Een stralende en waardevolle dag werd met een borrel afgesloten.



## 2.6. Medische adviescommissie

De NVSP beschikt over een medische adviescommissie (MAC) 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 commissieleden zijn gefocust op medische ontwikkelingen en behandelingen.

De MAC bestaat uit de volgende leden:

- dr. S.L.M. Blokland, reumatoloog;
- prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog;
- 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. C.M.C. Kwakkenbos, psycholoog;
- dr. J. Vehof, oogarts;
- dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts.

In januari 2025 is de jaarlijkse vergadering met de leden van de MAC gehouden via ZOOM. De NVSP zoekt al langer naar een gynaecoloog en internist.

## Hoofdstuk 3. Doel, visie en kernwaarden

### 3.1. Doel

De vereniging heeft ten doel:

- a. het optimaal behartigen van de belangen van Sjögrenpatiënten en het uitoefenen van zorggerelateerde functies op het terrein van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact;
- b. het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

### 3.2. Visie

De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door:

- a. het wegnemen van onbegrip ten aanzien van de ziekte van Sjögren;
- b. het zich laten adviseren door medische en paramedische deskundigen;
- c. belangenbehartiging van patiënten bij zorgaanbieders, verzekeraars en overheden;
- d. het samenstellen en uitgeven van brochures, folders, periodieken en het houden van inleidingen en het verzorgen van publiciteit;
- e. het organiseren van lotgenotencontact en/of gespreksgroepen;
- f. het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van Sjögren en ondersteunen daarvan met ervaringen van haar leden.

Het blijft nodig om 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.

### 3.3. Kernwaarden

De NVSP is de enige belangen- en patiëntenvereniging in Nederland voor Sjögrenpatiënten en mensen met non-Sjögren sicca 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.

## Hoofdstuk 4. Activiteiten

### 4.1. Belangenbehartiging

#### 4.1.1. Samenwerkingsverbanden

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 een sociaal aanvaardbare basiszorg. Van onderstaande organisaties zijn we lid en/of onderhouden we nauwe banden.

Patiëntenfederatie Nederland: <https://www.patiëntenfederatie.nl>

Ieder(in): <https://iederin.nl>

ReumaNederland: <https://reumanederland.nl>

Involv: <https://www.involv.nl>

#### 4.1.2. Belangenbehartiger

##### Inleiding

De meeste vragen kwamen per e-mail binnen en werden ook per e-mail beantwoord. Korte of minder complexe vragen werden telefonisch afgehandeld. Het aantal vragen bleef stabiel, maar de complexiteit nam toe.

##### Kernontwikkelingen

Veel voorkomende thema's: machtigingen, vergoedingen basis- en aanvullende verzekering, hulpmiddelenzorg, arbeidsongeschiktheid en Wet Verbetering Poortwachter.

**Trend:** meer complexe casuïstiek en meer heroverwegingsverzoeken, die soms tot toekenning leiden.

##### Arbeidsongeschiktheid

Toename van vragen over voorwaarden, re-integratie, UWV-procedures, WIA-aanvragen en uitkeringspercentages (WGA/IVA). Er is veel onduidelijkheid rond toepassing van de Wet Verbetering Poortwachter.

##### Tandheelkunde en mondzorg

Veel vragen over machtigingen voor bijzondere tandheelkunde en extra preventieve mondzorg bij Sjögren.

College Adviserend Tandartsen heeft zichzelf in 2025 opgeheven; bestaande toetsingsrichtlijnen zijn geactualiseerd, maar lopen af per 31-12-2025.

Problemen: afwijzingen, onduidelijke motivering en wachttijden bij speekselonderzoeken. Goed gemotiveerde heroverwegingen leidden vaak alsnog tot vergoedingen.

##### Hylō oogdruppels en farmacie

Hylō: standaard niet vergoed als zelfzorgproduct, maar bij Sjögren soms als medisch hulpmiddel met machtiging. Bewijs van eerdere behandelingen vereist.

Beleid 2025–2027: aangekondigde beperking vergoeding zelfzorgmiddelen (ingang 2027) kan gevolgen hebben voor kunsttranen en aanverwante middelen.

Antibiotica: pilot (2025–2027) om GVS-limieten voor antibiotica op te heffen. Bijbetalingen vervallen in die pilot.

Apotheekbereidingen: doorgeleverde magistrale bereidingen (o.a. ciclosporine) worden per 1-1-2025 niet meer standaard vergoed.

### Fysiotherapie en oefentherapie

Fysiotherapie vergoed uit de basisverzekering bij onderliggende collageen-/spieraandoeningen of (poly)neuropathie. Eerste 20 behandelingen vaak op eigen kosten, tenzij op chronische lijst.

Vanaf 1-1-2025 is langdurige persoonsgerichte actieve oefentherapie voor ernstige reumatoïde artritis in het basispakket opgenomen; vergoeding vanaf eerste behandeling en zonder maximum, mits door specifiek geschoolde therapeuten.

### Informatievoorziening en overige onderwerpen

NVSP houdt website en informatie voor zorgverleners continu actueel.

Overige beantwoorde vragen betreffen diagnose en behandeling Sjögren, non-Sjögren sicca, belastingdienst, farmaceutische zorg, Skafit-kleding, maatschappelijke ondersteuning en patiënten klachtrecht (WGBBO).

## 4.2. Lotgenotencontact

### 4.2.1. Telefonisch lotgenotencontact - telefoonteam

In 2025 hebben we 24 telefoontjes gehad (in 2022: 56 en in 2023: 52 en in 2024:25). Eigenlijk een vergelijkbaar aantal met 2024. De onderwerpen waar mensen over bellen zijn heel divers, van droge-mondproblematiek tot het zoeken naar een goede hulpverlener of wat te doen bij de gestelde diagnose.

Het telefoonteam bestaat uit vier vrouwen die zelf de ziekte van Sjögren hebben. De bellers geven aan via een formulier dat ze teruggebeld willen worden op een bepaald tijdstip. De vrouwen uit het telefoonteam verdelen de aanvragen.

verdeling gesprekken over de maanden					
januari	3	mei	3	september	-
februari	1	juni	2	oktober	2
maart	5	juli	2	november	2
april	1	augustus	2	december	1

### 4.2.2. Digitaal lotgenotencontact

Het digitaal lotgenotencontact is een gesprek van een uur wat we elke maand hebben 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 bijeenkomst.

Ook dit jaar hebben we het digitaal lotgenotencontact aangeboden en we zien dat het in een behoefte voorziet. Er doen gemiddeld acht mensen mee. Veel deelnemers komen één keer aanhaken. Veelal zijn dit mensen die net de diagnose hebben gehad of een specifieke vraag hebben. Ook is er een groep van ongeveer twaalf mensen die regelmatig aanhaakt. Soms met een vraag, soms als luisteraar. Enkele vrijwilligers van de NVSP doen trouw mee in het gesprek. De start was of om 16.00 uur of om 19.30 uur en op verschillende dagen van de week om zoveel mogelijk mensen de kans te geven om mee te doen.

### 4.2.3. Webcast

In de Sjögren Awareness maand, april, heeft Inge Raats een digitale lezing gegeven over het thema: Handvatten bij het vinden van balans bij de ziekte van Sjögren.

Op 23 juli, Wereld Sjögrendag hebben we de webcast van psycholoog Jeanette Mennes online gezet. De presentatie ging over relaties en intimiteit bij Sjögrenpatiënten.

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

#### 4.2.4. Regionale contact- en informatiebijeenkomsten

Naast onze digitale contactmomenten zijn er ook regiobijeenkomsten georganiseerd. We hebben de ervaring dat deze bijeenkomsten als zinvol worden ervaren en we krijgen dan ook positieve reacties.

- 15 februari was er een bijeenkomst in de Isala kliniek in Zwolle met Prof. dr. Frans Kroese over T- en B-cellen bij Sjögren.
- 23 april in Velp, een lezing over droge ogen bij Sjögren met dr. Jelle Vehof
- 25 oktober een bijeenkomst in Maarssen met Inge Raats over Meer dan symptomen, leven met Sjögren, over gevolgen, balans en zingeving in het dagelijks leven.
- 22 november waren we te gast in Groningen in het UMCG met lezingen van Dr. Suzanne Arends over de impact van leefstijl bij Sjögren. En een lezing van Dr. Noa Ausma over wat je nog kan wel kan doen als bewegen moeilijk is.
- Ook waren we op 22 november in Tilburg, waar we samen met de NVLE een bijeenkomst georganiseerd hadden over spier- en gewrichtsklachten bij systeemziekten en hoe om te gaan met deze pijn (sprekers drs. Meeke de Kanter en Ellen van der Linden) en Karin Verhagen vertelde over levend verlies, rouw om verlies van gezondheid bij een chronische ziekte.

Over alle bijeenkomsten kunnen we melden dat we een goede opkomst hadden; rond de vijftig bezoekers per bijeenkomst en dat we hoge evaluatiecijfers terugkregen. Gemiddeld een acht! Nieuw in 2025 zijn de wandelingen. In verschillende regio's worden er korte wandelingen georganiseerd, zodat men tijdens het wandelen met elkaar kan praten over hoe men met Sjögren omgaat. Na afloop is er vaak een koffiemomentje.

#### 4.2.5. Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID)

Deze dag (LCID) was op zaterdag 4 oktober wederom in Breukelen. Ruim 350 bezoekers hebben lezingen gehoord en keuze gemaakt uit negen workshops. De onderlinge ontmoetingen en lotgenotencontact zijn altijd een belangrijk onderdeel van de dag. De stands trokken wederom veel belangstelling. Na afloop en gedurende de dag ontving het bestuur veel complimenten voor de inhoud en de organisatie.

### 4.3. Informatievoorziening

#### 4.3.1. Kwartaalblad *Ogenblikje*

Het *Ogenblikje* is in 2025 volgens schema verschenen. De redactie is uitgebreid met deskundige redacteuren. Op dit moment bestaat de redactie uit zeven personen.

#### 4.3.2. Het *Kleine Ogenblikje*

In 2025 verscheen, tussen de edities van het *Ogenblikje* in, driemaal het *Kleine Ogenblikje*, met informatie die op korte termijn van belang kan zijn voor onze leden. Deze nieuwsbrief werd verstuurd per email.

#### 4.3.3. Informatiemateriaal

Het Informatiebulletin voor tandarts en patiënt bij het aanvragen van machtiging bij bijzondere tandheelkunde is vernieuwd. De Gezondheidsscan is gedigitaliseerd en voor onze leden online in te vullen.

#### 4.3.4. Sociale media

##### 4.3.4.1. Website

In 2025 is een begin gemaakt met het vereenvoudigen van de teksten op de website. Daarbij wordt rekening gehouden met de vindbaarheid via de verschillende browsers.

In 2025 is er met financiering van Reuma Nederland gebruik gemaakt van Google Grants, waardoor de NVSP niet alleen eerder gevonden wordt in Google, maar ook bovenaan in de zoekresultaten komt te staan. Hierdoor is het bezoekersaantal van onze website enorm toegenomen van ongeveer 11.000 bezoekers in 2024 naar 70.000 bezoekers in 2025!

#### 4.3.4.2 Overige sociale media

De NVSP is te vinden op de volgende sociale media:

Facebook: <https://www.facebook.com/www.nvsp.nl>

Besloten facebookgroep: <https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven>

Instagram: @nvspinsta

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

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/nationale-vereniging-sjogrenpatiënten-b20b83209>

Threads: <https://www.threads.net/@nvspinsta>

#### Podcast:

Samen met het Erasmus MC namen we deel aan de podcast van Deci Medical over de ziekte van Sjögren, symptomen, diagnose en de cruciale rol van huisartsen en tandartsen. Deze is terug te zien via de website: <https://www.nvsp.nl/lotgenoten/podcast-over-sjogren/versnel-sjogren-diagnose-deel-de-podcast>

#### 4.3.4.3 YouTube

In 2024 werd de webcast 'Longproblematiek bij Sjögren en de mogelijke behandelingen' met prof. dr. Jan Grutters toegevoegd aan ons YouTube-kanaal. Al onze eigen video's zijn op YouTube te vinden.

### 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 bekendmaken van Sjögren bij een groter publiek en daarmee onbegrip over de ziekte te 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

##### 4.4.2.1. Vraag en antwoord

In 2025 zijn er ongeveer 60 vragen gesteld via [vraagenantwoord@nvsp.nl](mailto:vraagenantwoord@nvsp.nl). Inge Raats beantwoordt sinds eind 2023 de vragen die hier binnenkomen. In 2024 kwamen er ongeveer 85 vragen binnen. Het aantal vragen is dus afgenomen ten opzichte van vorig jaar. Een kwart van de vragen werd door de verschillende artsen van de Medische adviescommissie beantwoord.

##### 4.4.2.2. Internationale samenwerking

Wereldwijd wordt er onderzoek gedaan naar Sjögren. Er wordt gezocht naar de oorzaak van de ziekte en naar behandelingen die zouden kunnen werken. Het bestuurslid wetenschappelijk onderzoek Inge Raats en de Kennisgroep (zie 4.4.3.) doen hun best om op de hoogte te blijven van wetenschappelijke vorderingen, ook internationaal gezien.

#### 4.4.2.4. EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology)

In 2025 vond de Eular-conferentie van 10 juni tot en met 14 juni plaats in Barcelona. Inge Raats en Veronica Pors zijn hier namens de NVSP bij aanwezig geweest. Joyce Koelewijn-Tukker was hier ook aanwezig, maar dan op uitnodiging van de Eular. Sjögren Europe was net als vorig jaar ook weer aanwezig met een stand. In het *Ogenblikje* heeft een uitgebreid verslag gestaan over onze ervaringen tijdens de EULAR.

#### 4.4.2.5. Sjögren Europe

Sjögren Europe (SE) bestaat sinds 2019 en is mede door de NVSP opgericht als Europese belangenorganisatie. Het bestuur bestaat uit vijf personen, waarvan Joyce Koelewijn-Tukker de penningmeester is.

In 2025 zijn webinars gehouden en een congres in Larnaca (Cyprus). Op uitnodiging van SE is de voorzitter van de NVSP bij het congres aanwezig geweest.

De ledenvergadering was daarvan losgekoppeld en was digitaal in december.

#### 4.4.2.6 Microbiom Onderzoek

Tijdens de Landelijke Contact- en Informatie dag is het onderzoeksvoorstel gepresenteerd van het microbiomonderzoek dat de NVSP de komende jaren zal gaan financieren. In dit onderzoek wordt de rol van het microbiom (de verzameling van bacteriën en andere micro-organismen in de darmen) onderzocht bij de ziekte van Sjögren. Hoewel meer dan de helft van de Sjögren-patiënten last heeft van maag-darmklachten, zijn deze symptomen tot op heden onderbelicht gebleven. Dit onderzoek, uitgevoerd door Dr. Zana Brkić (Erasmus MC) en Dr. Gwenny Verstappen (UMCG), heeft als doel het welzijn en welbevinden van patiënten te verbeteren door meer inzicht te krijgen in de link tussen de darmen, het afweersysteem en veelvoorkomende klachten.

Eerder onderzoek toonde al aan dat het darm-microbiom bij mensen met Sjögren verschilt van dat van gezonde mensen. De onderzoekers richten zich nu specifiek op de tryptofaan-kynurenine route. Dit is een stofwisselingsroute waarbij darmbacteriën betrokken zijn. Wanneer deze route uit balans raakt — wat mogelijk wordt versterkt door de verhoogde interferon-activiteit bij Sjögren — kan dit leiden tot een tekort aan stoffen zoals serotonine. De hypothese is dat deze ontregeling direct bijdraagt aan zowel de ernstige vermoeidheid als de maag-darmproblemen waar veel patiënten mee kampen.

Het onderzoek maakt gebruik van gegevens en monsters van 200 patiënten uit de expertisecentra in Groningen en Rotterdam. Om een volledig beeld van het darm-microbiom te krijgen, worden met behulp van geavanceerde 'metagenoom sequencing' worden niet alleen bacteriën, maar ook virussen in kaart gebracht.

Een essentieel onderdeel van dit project is de actieve rol van de NVSP en haar leden. Patient Research Partners (PRP's) van de vereniging zijn nauw betrokken bij de opzet en uitvoering, waardoor de stem van de patiënt in elke fase van het onderzoek wordt gehoord.

De opgedane kennis moet de basis leggen voor toekomstige behandelingen, zoals gerichte voedingsinterventies, om de kwaliteit van leven voor mensen met de ziekte van Sjögren te verhogen. Het onderzoek zal begin 2e kwartaal 2026 starten en zal twee jaar gaan duren.

#### 4.4.3. Kennisgroep/Patiëntenparticipatie

De kennisgroep van de NVSP onderhoudt de contacten met onderzoekers, expertisecentra en organisaties die betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Sjögren. De groep stimuleert patiëntenparticipatie in onderzoek, bewaakt de kwaliteit van samenwerking met externe partijen en bevordert de inbreng van ervaringsdeskundigheid.

De kennisgroep van de NVSP bestaat momenteel uit acht leden, bekend met Sjögren, waaronder de coördinator van de kennisgroep en het bestuurslid Onderzoek. De kennisgroep vormt een inhoudelijk expertiseteam binnen de vereniging en is gepositioneerd onder verantwoordelijkheid

van het bestuurslid Onderzoek. In deze rol fungeert de kennisgroep als uitvoerend en adviserend orgaan voor het bestuur op het terrein van onderzoek en kennisontwikkeling met betrekking tot de ziekte van Sjögren. De groep vormt een inhoudelijk expertiseteam binnen de vereniging en fungeert als verbindende schakel tussen patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers.

Ook dit jaar zijn de leden van de kennisgroep actief betrokken geweest bij diverse activiteiten. Onderstaand een opsomming:

- We participeren binnen de landelijk ARCH-werkgroep Sjögren en bezoeken de ARCH-dagen. ARCH staat voor Autoimmune Research & Collaboration Hub.
- We bezochten de Sjögren Expertisecentra in het EMC Rotterdam, het UMC Utrecht en het UMC Groningen.
- We volgen de ontwikkelingen binnen het ECZA-platform van de VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische ziekten). ECZA staat voor ExpertiseCentrum voor Zeldzame Aandoeningen.
- De set 'Mijn positieve gezondheid' (bestaande uit de spreekkamerkaart, de vragenlijst 'Mijn positieve gezondheid' en het spinnenweb) heet nu de Sjögren gezondheidsscan. Deze set is nog steeds te downloaden op onze website, maar is nu voor onze leden ook digitaal in te vullen via onze leden-login.
- Participatie in Gebruikerscommissie ZonMw en UMC Utrecht, over de RepurpSS II studie.
- Participatie in het Renaissanceproject; Onderzoek naar een nieuwe stof die via smaak/geur een speekselstimulerend effect heeft.
- Participatie in het langlopend onderzoek in het UMCG naar een breed toepasbare speekselklier-stamceltherapie voor het behandelen van xerostomie bij mensen met Sjögren.
- Participatie in het project van Novartis 'de Sjögrenpatiënten reis'.
- Participatie in de Klanbordgroep Multimorbiditeit van de Patiëntenfederatie Nederland.
- Voorlichting gegeven over de ziekte van Sjögren en over wat de NVSP voor een patiënt kan betekenen tijdens de VU-dag voor artsen in opleiding: 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'.
- Actualiseren informatie over de ziekte van Sjögren voor de website van de NVSP.
- Participatie in het opzetten van de Sjögrenpoli in het EMC. In september 2025 is deze poli opengegaan.
- We gaven een presentatie over de NVSP tijdens de Sjögren Refereeravond in het Erasmus MC.
- We waren proefpersoon bij de speekselklierecho-workshop van Novartis.
- We hebben naar aanleiding van onze activiteiten verschillende artikelen geschreven voor het *Ogenblikje*.
- We hebben een enquête opgezet en verwerkt voor de Sjögren Awareness maand.
- We bezochten verschillende symposia, congressen, conferenties en webinars, onder andere: Samen Sterk voor Zeldzaam, symposium Patiënten Participatie, ZonMw Goed gebruik geneesmiddelen, Vrouw en Gezondheid, AI in de zorg, Rare Disease.
- We bemanden de NVSP-stand in het UMC Utrecht en het HAGA-ziekenhuis te Den Haag, waar ook een presentatie is gegeven over het werk van de NVSP voor Sjögren- en non-Sjögren sicca patiënten.
- We namen samen met het Erasmus MC deel aan de podcast van Deci Medical over de ziekte van Sjögren, symptomen, diagnose en de cruciale rol van huisartsen en tandartsen.

#### 4.4.4. Financiële ondersteuning/subsidiëring

In 2025 hebben we een promovenda een bijdrage in de drukkosten voor haar proefschrift gegeven. En we hebben twee arts-onderzoekers een bijdrage voor congresvergoeding gegeven. Als tegenprestatie hebben zij allen een artikel voor het *Ogenblikje* aangeleverd.

## Hoofdstuk 5. Financiën

### 5.1. Financiële administratie

Voor de financiële administratie maken wij gebruik van het pakket e-Boekhouden. De officemanager verwerkt alle mutaties in de administratie. De jaarrekening wordt opgesteld door de penningmeester.

### 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 specifiek toegankelijk te maken. Vanuit de subsidiënten en de ledenvergadering is er ook geen accountantscontrole vereist.

Hieronder is een korte samenvatting van de jaarrekening opgenomen. Voor alle informatie en specificaties wordt verwezen naar de jaarrekening. De gedetailleerde jaarrekening 2025 ligt ter inzage op ons kantoor en wordt op de website gepubliceerd.

### 5.3. Balans en staat van baten en lasten

<b>balans per 31.12</b>					
<b>activa</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>	<b>passiva</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
kantoormiddelen	1.450	2.400	verenigingskapitaal	50.000	50.000
voorraden	1.171	448	algemene reserve	58.448	51.408
vorderingen	15.402	11.682	<i>eigen vermogen</i>	<i>108.448</i>	<i>101.408</i>
banken	413.584	400.300	fonds onderzoek	284.233	275.610
kasmiddelen	695	677	fonds 40-jarig jubileum	28.185	27.500
			<i>bestemmingsfondsen</i>	<i>312.418</i>	<i>303.110</i>
			schulden	11.436	10.989
<b>totaal</b>	<b>432.302</b>	<b>415.507</b>	<b>totaal</b>	<b>432.302</b>	<b>415.507</b>

<b>staat van baten en lasten</b>					
<b>lasten</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>	<b>baten</b>	<b>2025</b>	<b>2024</b>
lotgenotencontact	39.757	27.828	subsidies	103.623	98.380
informatievoorziening	42.550	40.791	contributies	59.175	60.978
belangenbehartiging	2.172	1.520	overige bijdragen leden	3.932	1.904
vrijwilligers	7.038	5.741	giften	612	349
bestuurskosten	15.980	16.260	informatiemateriaal	931	836
personeelskosten	50.062	56.407	advertenties	8.300	7.150
kantoorkosten	25.115	30.616	lcid	7.901	6.754
			rente	2.376	2.831
overschot	12.040	5.753	overige baten	7.864	5.734
<b>totaal</b>	<b>194.714</b>	<b>184.916</b>	<b>totaal</b>	<b>194.714</b>	<b>184.916</b>

### 5.4. Eigen vermogen

Het eigen vermogen in engere zin per 31-12-2025 bedraagt € 108.448. Daarmee is het eigen vermogen toegenomen met € 7.040.

### **5.5. Bestemmingsfondsen**

Naast het eigen vermogen heeft de vereniging ook twee fondsen met een vastgelegde bestemming. Het belangrijkste is het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek. Dit fonds is in 2025 gegroeid tot € 284.233. In 2026 en 2027 worden er betalingsverplichtingen aangegaan voor € 200.000.

Daarnaast is er een fonds voor de viering van het 40-jarig jubileum in 2026. In dit fonds zit nu € 28.185. Beide fondsen behoren in strikt financiële zin tot het eigen vermogen van de vereniging, maar ze worden apart verantwoord.

### **5.6. Resultaat**

Het resultaat van 2025 toont een overschot van € 12.040. In 2024 was het overschot € 5.753.

### **5.7. Controle jaarrekening**

De kascontrolecommissie – bestaande uit de heren Henk Witte en Johan Mooi – heeft op 3 maart 2026 de jaarrekening en de administratie gecontroleerd en akkoord bevonden

## Hoofdstuk 6. Tenslotte

Aan het begin van 2026 kijken we terug op een succesvol jaar voor de NVSP. We hebben kunnen voldoen aan onze belangrijkste taken: leden informeren, betrokkenheid bij onderzoeken & activiteiten en het stimuleren van onderlinge contacten. Dit kwam tot uiting op de regionale contactdagen, in de werking van de website en de vindbaarheid daarvan, door het goed bezochte digitale lotgenotencontact en de landelijke contactdag (LCID).

In 2025 zijn de plannen voor het 40-jarig jubileumjaar gemaakt en is het startschot voor de viering gegeven. Daarmee was 2025 een jaar van verwachting en hoopvol uitzien naar een jaar dat bruist van activiteiten en onderlinge verbinding.

We zijn een bijzondere weg ingeslagen met de financiering van een onderzoek naar het microbiom dat we vanwege een legaat uit kunnen laten voeren. Het onderzoek zelf zal een paar jaar in beslag nemen.

Het bestuur is grote dank verschuldigd aan alle werkgroepen, commissies, vrijwilligers, aan de webmaster en het gedelegeerd bestuurslid Johan Mooi die de belangenbehartiging doet.

Voorwaar een baken voor veel leden die dolen op de woelige wateren van de zorg, verzekeringen, werk en vergoedingen.

Een vereniging kan alleen bestaan en zo actief zijn met de inzet en het enthousiasme van leden. Heel veel dank!

Op naar 2026!

Maarsse, maart 2026

Namens het bestuur,

Veronica Pors, voorzitter