

Kwartaalblad en nieuwsbrief

De NVSP geeft het kwartaalblad het Ogenblikje uit. Daarnaast verschijnt regelmatig het digitale Kleine Ogenblikje.

Lotgenotencontact

1. Jaarlijks op de eerste zaterdag in oktober houdt de NVSP de Landelijke Contact- en Informatiedag voor en door lotgenoten met lezingen en workshops van (para-) medici.

2. 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. U kunt via www.nvsp.nl/bel-mij-terug aangeven dat u contact wilt met een van de medewerkers. U wordt dan gebeld op een voor u passend tijdstip.

3. Voor regionaal lotgenotencontact organiseren wij in diverse regio's in Nederland themabijeenkomsten.

4. U kunt ons vinden op Facebook via:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

We hebben ook een besloten Facebookpagina:

www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven

En op instagram: [nvspinsta](https://www.instagram.com/nvspinsta)

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/brochures

Wetenschappelijk onderzoek

De NVSP beschikt over een speciaal fonds om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Jaarlijks verlenen wij een financiële bijdrage aan diverse aan Sjögren gerelateerde onderzoeken. Daarnaast zijn wij als patiëntpartner betrokken bij diverse onderzoeken.

Eenmaal in de twee jaar reikt de NVSP de Sjögren Award uit aan een veelbelovende en inspirerende onderzoeker en daarnaast tweejaarlijks de Ronald Hené Publieksprijs.

De NVSP wordt bijgestaan door een medische adviescommissie, die bestaat uit professionals op het gebied van het syndroom van Sjögren.

De vereniging is aangesloten bij Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland.

Op onze website: www.nvsp.nl vindt u meer informatie.

Voor medische vragen kunt u mailen naar:

vraagenantwoord@nvsp.nl en voor vragen over vergoedingen naar: zorgverzekeringen@nvsp.nl

Contactgegevens:

NVSP

Postbus 6

3600 AA Maarssen

Tel.: 0346 - 55 63 76

info@nvsp.nl

Met uw jaarcontributie of donatie stelt u ons in staat om nog meer voor Sjögrenpatiënten kunnen betekenen. Wilt u lid of donateur worden, meldt u zich dan aan via onze website.



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



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.

Auto-immuunziekte

Het immuunsysteem beschermt het menselijk lichaam tegen infecties van buitenaf, dat geldt ook voor mensen met het syndroom van Sjögren. Hierbij is het immuunsysteem in feite zelfs overactief, waardoor het zich ook richt tegen weefsels van het eigen lichaam. Zo ontstaan afwijkende ontstekingsreacties die vooral optreden in traan- en speekselklieren en die ervoor zorgen dat die klieren niet goed kunnen functioneren. De uiteindelijke oorzaak van het syndroom van Sjögren is niet bekend. Daarom doen gespecialiseerde artsen in veel centra in de wereld, ook in Nederland, onderzoek naar deze aandoening.

Belangrijkste klachten en symptomen

Vooraf ogen en mond, maar ook huid, luchtwegen en vagina lijden hieronder. Vaak ervaart men extreme vermoeidheid met uitgebreide spier- en gewrichtspijnen. Wisselende zwelling van de grote speekselklieren kan ook voorkomen. Veel mensen met het syndroom van Sjögren hebben als reactie op kou snel dode witte vingers en tenen (fenomeen van Raynaud).

Vermoeidheid

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

Dat leidt tot droogte van de ogen. De ogen kunnen branden of jeuken en het gevoel geven dat er een zandkorrel in zit. 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.

Te weinig speeksel

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

Dat 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.

Algemene verschijnselen

Naast deze klachten kunnen uiteenlopende verschijnselen voorkomen zoals een griepig gevoel en een wisselend verhoogde lichaamstemperatuur.

De diagnose

Een deel van de klachten kan andere oorzaken hebben. Voor de diagnose zal onderzoek door een internist of reumatoloog nodig zijn. Zij onderzoeken bloed en urine en doen verder beeldvormend onderzoek. Eventueel bekijken zij ook het speekselklierweefsel.

De gevolgen

Die 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 het privé-leven en in het werkzame leven zijn vaak nodig.

Behandeling van de oorzaak

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 de 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

De NVSP geeft informatie, behartigt belangen van leden en bevordert lotgenotencontact. Zij stelt brochures beschikbaar en geeft het Ogenblikje, het kwartaalblad, uit.