

'n ogenblikje

Kwartaalblad voor Sjögrenpatiënten en non-Sjögren siccapatiënten 32e jaargang - nr. 129 - februari 2019



**Kijk, *het
wordt lente!***

Huidproblemen bij Sjögren

Tranen van een ander

Ik leef zo

'n Ogenblikje

**Uiterste inleverdatum kopij voor
'n Ogenblikje nr. 130 is: 10 maart 2019
Dit nummer zal in mei verschijnen.**

- 03 Redactioneel
- 04 Van de voorzitter
- 07 M'n eigen blik
- 08 Puzzel
- 09 Pilocarpine
- 10 Huidproblemen bij Sjögren
- 12 Beste vrienden
- 15 Recept: gezonde patat
- 16 Uw vragen over de huid
- 20 Tranen van een ander (2)
- 22 Nieuwe brochures
- 23 Roelie
- 25 Uitnodiging Algemene Ledenvergadering
- 26 Ik leef zo
- 30 Van de (interim-) penningmeester
- 31 Van alles en nog wat
- 33 Zorgkostenaf trek over 2018
- 36 Nieuws van de coaches
- 38 Oproep LCID 'Onbegrip'
- 39 Colofon
- 39 Oplossing puzzel



10

Huidproblemen bij Sjögren



12

Word je eigen beste vriend(in)



26

Ik leef zo!



36

Nieuws van de coaches



Blik vooruit

Laatst had ik weer een uiterst fijn momentje. Uitgestrekt in de stoel van de tandarts liet ik het allemaal maar over me heen komen. Je kunt toch geen kant op. Op een bepaald moment plaatste hij (het is een hij) een zogenaamd 'bandje', een martelwerktuig van de eerste orde. Het snijdt in je tandvlees en het kan niet diep genoeg zitten. Zo'n tandarts is ontzettend sterk en hij kan flink doorduwen. En toen gebeurde het: er liep een traan uit mijn buitenste ooghoek richting mijn oor. Een wereldwonder want hoeveel verdriet, pijn en uien ook, met de grootst mogelijke moeite valt er geen traan uit mijn ogen te persen.

Ik wees de tandarts erop met mijn wijsvinger. Hij dacht vast dat ik naar mijn hoofd wees en bedoelde: "Hee, ben je gek geworden?". Hij begreep mijn gebaar niet. "Doet het pijn?", zei hij nog, maar met de meest afschuwelijke haken, klopboorkoppen en tangen in mijn mond kon ik natuurlijk niet antwoorden.

Een traan... hoe kun je zo blij worden van een traan? Ik dacht, dat moet in de krant! Nu zitten de NRC en de Volkskrant beslist niet te wachten op wereldnieuws van een andere orde dan zij normaliter gewend zijn maar 'n Ogenblikje is toch ook een soort nieuwsmedium. En nu staat het zwart op wit!

En er staat nog veel meer zwart op wit. Veertig pagina's voor interessante en zinvolle informatie volgen er na deze inleiding. U gaat onder andere de columns lezen van Loes en Roelie. De ene gaat over balanceren in je dagelijkse leven en de andere over een prachtig moment in de schouwburg. U gaat kippenvel op uw armen zien!

U leest over het leven van een van onze leden en over de regiobijeenkomst in Utrecht. U treft alvast de data aan voor de komende

ledenvergadering en de Landelijke Contact- en Informatiedag en u kunt weer gaan puzzelen. Een lastig exemplaar, deze keer!

Het nummer dat nu voor u ligt is het eerste nummer waar ik als eindredacteur aan meegewerkt heb. Het voelde nog onwennig en ik moest steeds veel vragen. Zelfs het nieuwe e-mailprogramma moest ik nog onder de knie krijgen. Maar met twee ter zake deskundigen als oplettende meelezers aan weerskanten van mijn persootje, ging het gesmeerder dan ik verwacht had. Alle hulde voor Mascha en Joyce!

Onlangs ben ik met hun beiden naar Meppel geweest. Daar staat het bedrijf dat ons blad ontwerpt en drukt. Ik heb daar kennis gemaakt met de vormgever en de directeur. Ik heb bladen gezien die zij uitgeven en ik was meteen verkocht. 'Verliefd' klinkt zo raar als je het over papier en letters hebt maar het neigde er wel toe. Ik ben namelijk een grote papier- en letterfan! Letters, woorden, zinnen... je kunt er alles mee.

We gaan wat verfrissende stappen zetten in de uitvoering van ons blad. Ook drukwerk is onderhevig aan mode. Waarmee natuurlijk niet gezegd is dat we klakkeloos de boel gaan verbouwen maar in de vormgever in Meppel heb ik het grootste vertrouwen. Ik ben benieuwd wat u ervan vindt.

Dan benut ik de laatste ruimte met u veel leesplezier te wensen. Wanneer u úw verhaal wilt delen dan zijn wij daar erg blij mee. Klim in de pen of in de laptop (niet letterlijk, hè) en stuur uw tekst aan *eindredacteur@nvsp.nl*

Marijke van der Ven, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Deze keer wil ik u wat meer vertellen over alle zaken waarmee ik de afgelopen maanden zoal druk ben geweest. Ik heb een blauw opschrijfboekje en daarin schrijf ik per dag op wat ik gedaan heb voor de NVSP.

Terugbladerend zie ik dat het best veel is geweest. Niet alleen voor mij maar voor alle bestuursleden. Om te beginnen was daar de Landelijke Contact- en Informatiedag. Voor de dag zijn er veel voorbereidende zaken die afgehandeld moeten worden. Joyce en ik zijn naar de Reehorst geweest om te praten over het programma, de uitreiking van de Award, de ballonnen, de bossen bloemen die besteld moeten worden, de ruimte die ingericht moet worden voor de jongeren van onze vereniging, de flesjes water die we graag zelf willen meenemen, welk beleg het best op de broodjes kan, wel of geen borrelnootjes na afloop en ga zo maar door. We zijn met een paar mensen naar de maakster van de Award geweest om hem op te halen. Voor 7 oktober hebben we ook nog een vergadering gehad met de commissie voor de landelijke dag en een ingelaste bestuursvergadering om de laatste punten op de i te zetten (dat laatste kwam doordat de voorzitter de vergadering daarvoor nog op de fiets zat onderweg naar Rome).

Al onze inspanningen hebben resultaat gehad: we kijken terug op een geslaagde dag. Ik heb tijdens de dag een oproep gedaan om mensen met Sjögren in het bestuur van de NVSP te krijgen. We hebben nu nog een

bestuur van vijf leden, waarvan slechts één bestuurslid Sjögren heeft. Dat willen we graag anders. Er hebben gelukkig verschillende mensen gereageerd en we hebben gesprekken gevoerd en we hebben nu twee nieuwe algemene kandidaat-bestuursleden in ons midden. Ze lopen met ons mee, ontvangen alle mail en worden op 18 mei op de Algemene Ledenvergadering aan u voorgesteld. Het gaat om Anneke Abma en Moniek van den Wildenberg. Het is heel fijn dat ze deze stap hebben gezet.

Begin 2018 waren we blij met een nieuwe penningmeester Fred de Lege. Helaas heeft Fred in november weer afscheid genomen omdat het lichamelijk niet lukte om de werkzaamheden uit te voeren. Gelukkig zat er tussen de aanmeldingen voor bestuursleden ook iemand die aangeeft dat ze verstand heeft van boekhouden. We kunnen u dan ook een kandidaat-penningmeester voorstellen op 18 mei te weten Silva Polkerman. Ook zij is Sjögrenpatiënt, kijkt nu mee, geeft adviezen, maakt kennis met onze financiële administratie, met de accountant en ziet het zitten om straks de nieuwe penningmeester te worden. Wij zijn hier erg blij mee.

Er is nog een aantal afspraken die ik eind 2018 heb gehad: zoals een afspraak met de nieuwe eindredacteur Marijke van der Ven. Nu u dit leest ziet u het eerste exemplaar van 'n Ogenblikje waarvan zij de eindredactie heeft gedaan. Ik weet zeker dat dit een prachtig blad is geworden.



Alle vrijwilligers die werken voor de NVSP wil ik graag leren kennen, zo ook de medewerkers van het telefoonteam waarvoor ik een vergadering van ze bezocht. Ik ontmoette een enthousiaste groep vrijwilligers die heel wat vragen beantwoorden achter de telefoon. De contacttelefoon is bereikbaar op woensdag, donderdag en vrijdag tussen 10.00 en 13.00 uur via nummer 0900 - 202 00 30 tegen de gebruikelijke telefoonkosten. En ik ben naar een bijeenkomst van de NVSP in de regio Utrecht geweest. Daar sprak dr. Wintzen, dermatoloog uit het Amsterdam UMC, een goede spreker die zich verdiept heeft in het onderwerp en die vele vragen kon beantwoorden.

Namens het bestuur heb ik het overleg met de overkoepelende organisaties in mijn takenpakket. Daar heb ik verspreid over het jaar enkele bijeenkomsten voor bijgewoond. De Patiëntenfederatie Nederland (PFN) bestaat vijftientwintig jaar en vierde dit met een congres in Hilversum. Ik bezocht het directiebestuur van de PFN over vele onderwerpen die meer of minder van belang zijn voor de NVSP. Reuma Nederland benoemde een onderzoeksgroep van het UMC Groningen tot Research Centre of Excellence. De onderzoeksgroep in Groningen werkt hard aan een nieuwe behandeling die de speekselklierfunctie van mensen met het syndroom van Sjögren moet herstellen. Om dit mogelijk te maken overhandigde Reuma Nederland € 400.000,00 en ook daar was het bestuur present. En ik had samen met de oude

penningmeester een gesprek met Renske Noordhuis van PGOsupport over sponsoring. We kijken welke extra bronnen we kunnen aanboren om de financiële situatie van onze vereniging te verbeteren.

Mijn verhaal wordt te lang, ik schreef het al: het is druk geweest. Ik heb het dan nog niet eens gehad over een bijeenkomst met farmaciebedrijf Novartis over het organiseren van patiëntenbijeenkomsten, over contact met de SRPN, een groep reumapatiëntenverenigingen waar wij ook deel van uit maken, over een kennismakingsgesprek met de voorzitter van de Raad van Toezicht van de PFN Otwin van Dijk. Ik had contact met de Oogvereniging om te kijken of er zaken zijn waarin we kunnen samenwerken, ik was bij de de Nursing Experience, waar heel veel verpleegkundigen aanwezig waren die wij verteld hebben wat de NVSP doet voor Sjögrenpatiënten, ik ben bezig met de voorbereidingen van de Vierdaagse in Nijmegen 2019 en ga zo maar door.

Ik heb al te veel woorden gebruikt. 2019 is begonnen, ik ga een nieuw jaar in en door met de werkzaamheden voor de NVSP en u hoort meer van mij.

Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE ORIGINAL

Helpt je op natuurlijke wijze bij:

- ✓ Droge ogen
- ✓ Droge slijmvliezen
- ✓ Droge huid



Membrasin® wordt gemaakt van zuiver olie uit de **duindoornbes**. Deze olie bevat van nature diverse onverzadigde vetzuren (3, 6, 7 en 9). Membrasin® ondersteunt je en helpt bij **droge huid, ogen en slijmvliezen**. Het is suikervrij, glutenvrij, lactosevrij. Er zijn géén conserveermiddelen of kleur-, geur- en smaakstoffen toegevoegd. Het is een natuurlijke aanvulling op je normale voedingspatroon. Gebruik de kracht van de natuur.

Verkrijgbaar via betere gezondheidswinkels en drogisterijen maar ook online via bijv. bol.com.
Vraag je drogist naar de beschikbaarheid!

Gezondheidsclaims in afwachting van goedkeuring door de Europese Commissie

Volg ons ook op... 
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.



Karel

Het is begin jaren '70. In een bomvolle concertzaal in Rotterdam geniet ik van de musical 'En nu naar bed' van Annie M.G. Schmidt. Annie is haar tijd ver vooruit: zo gaat 'Vluchten kan niet meer' over de overvolle, vervuilde aarde, die gedoemd is ten onder te gaan.

Ook is er een scène waarin twee verliefde mannen elkaar op de mond zoenen. Als dat gebeurt, gaat er een schok door de zaal, stokkende ademhaling, een geschrokken 'Òh!...', en achter mij zegt een man luid en hartgrondig: 'Gádverdámme!'. De tolerante jaren '60 liggen nog maar net achter ons, maar daar is weinig van te merken.

Toch kan het nog veel erger. Dat blijkt wel uit de serie 'How to be gay', die de NOS recent uitzond.

Homo's in China worden gediscrimineerd en uitgekotst, zelfs hun ouders worden bespot. In de VS proberen de kerken hen massaal te 'genezen', en zelfs bij onze Engelse burens zijn ze nog vaak veroordeeld tot een dubbelleven, in de marge van de samenleving.

Terug weer naar Nederland.

Kort geleden zat ik in een tot de nok toe gevuld theater in een Nederlandse provinciestad, bij de nieuwste show van Brigitte Kaandorp.

Voor aanvang was ons meegedeeld dat de voorstelling langer zou duren dan eerder was aangegeven. Prima, van Kaandorp krijg ik niet snel genoeg, en lachen is gezond.

Na bijna twee uur dikke pret, zegt zij: "Dames en heren, het programma is afgelopen maar blijft u nog even zitten. Er is namelijk iemand in de zaal die iets wil vragen. Dat heb ik zelf vlak voor de voorstelling gehoord, dus ik kan er verder niets over vertellen. Alles wat ik weet is dat hij Karel heet. Karel, waar zit je?"

Een ietwat gezette, boomlange veertiger klimt het toneel op. Een doodgewone Hollandse man: beetje plomp, slecht gekleed, schutterig. En op dit moment natuurlijk ook behoorlijk nerveus. Maar toch pakt hij de microfoon en begint aan een kort toespraakje. Hij woont al tien jaar samen met zijn vriend, vertelt hij. Ze hebben het heel goed met z'n tweeën, ze zitten veel samen op de bank, ze kijken graag naar dvd's van hun grote favoriet Brigitte Kaandorp, ze leiden een doorsneeleven, ze houden van elkaar, en Karel is zijn Mart dankbaar voor zijn trouw en zijn nuchterheid.

Hij vraagt Mart om ook het toneel op te komen, zegt nog een paar woorden, zakt dan op één knie en vraagt:

"Mart, wil je met me trouwen?"

"Ja!", zegt Mart vol overtuiging.

Karel staat weer op, en de mannen zoenen elkaar dolgelukkig en hartstochtelijk op de mond.

De zaal barst in juichen uit. Staande ovatie, gevoel en gefluit, en dan - onder leiding van een stralende Brigitte Kaandorp - een massaal gezongen 'Lang zullen ze leven!'.

Ik denk terug aan de musical van Annie M.G. Ondanks Kees van der Staaij en zijn handjevol geestverwanten, is er veel veranderd in veertig jaar.

En ik denk aan 'How to be gay': iets zoals dit is bijna nergens anders ter wereld mogelijk.

Natuurlijk is er overal wel iets mis. Maar toch voel ik iets wat ik zelden voel.

Ik ben trots. Trots op mijn land, trots op Nederland.

Loes Gouweloos

Reageren?

lucille@hetnet.nl

(Om privacyredenen zijn de namen van de twee mannen veranderd)

WOORDZOEKER

Alle hieronder genoemde woorden zijn terug te vinden in deze woordzoeker. De woorden kunnen zowel horizontaal als verticaal gelezen worden, in de leesrichting of juist in tegenovergestelde richting. In elk woord zit een hoek. Één woord is al doorgestreept ter verduidelijking.

De overgebleven letters vormen in leesrichting de oplossing. Hieruit zal blijken welk tv-programma jaarlijks met veel plezier door ons bekeken wordt.

Succes en veel plezier!
Rianne de Bouvère-Remmerswaal

De oplossing is te vinden op pagina 39.

D	R	O	O	G	T	N	E	T	H	C	R	E	O	T
O	I	U	H	N	E	K	E	I	Z	E	W	T	R	S
O	S	I	Z	I	E	N	E	I	R	V	T	S	E	V
R	M	I	J	N	G	K	D	N	E	N	A	R	R	P
Z	A	P	E	E	I	L	E	V	E	N	D	O	P	I
E	N	B	E	W	A	R	M	N	O	E	I	D	A	E
T	T	E	N	I	H	E	T	I	J	M	F	Z	I	E
R	E	S	P	L	U	V	E	C	R	A	R	N	I	D
A	L	L	I	J	S	S	O	E	I	E	M	E	F	T
A	Z	B	D	K	P	M	E	D	V	I	N	U	K	R
N	O	R	G	R	E	E	K	S	E	L	T	N	E	E
V	M	Z	A	A	C	H	T	O	E	I	R	U	S	T
O	C	H	T	L	I	A	L	I	S	T	A	P	T	S

AFZIEN	SPECIALIST	HULP	VERMOEID
BEWEGING	SPEEKSEL	MANTELZORG	VRIEND
BLIJ	STERK	MEDICIJN	VRIENDIN
DAPPER	STEUN	MOE	WARMTE
DOORZETTEN	STOER	OVERLEVEN	WILSKRACHT
DORST	TRAANVOCHT	PARTNER	ZAT
DROOGTE	TRANEN	PIJN	ZIEK
FAMILIE	VECHTEN	RUST	ZIEKENHUIS

ADVERTENTIE

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl



Pilocarpine

(Salagen 5 mg) ingaande 1 december 2018 weer vergoed

Zoals u allen bekend, is in maart 2015 bekend geworden dat de vergoedingen voor magistraal bereide pilocarpine uit het basispakket zijn gehaald en werd het middel per 1 januari 2016 niet meer door de zorgverzekeraars vergoed.

Voor ons als patiëntenvereniging was deze maatregel onacceptabel omdat met name veel Sjögrenpatiënten baat hebben bij het gebruik van pilocarpine, zeker wanneer er bij de patiënt nog sprake is van rest-speekselproductie. In de visie van de NVSP werd de Sjögrenpatiënt onnodig en zwaar getroffen door de maatregel.

In februari 2018 is er een uitgebreide brief over de ontstane en uiterst ongewenste situatie met betrekking tot pilocarpine verzonden aan minister Bruins en aan de vaste Kamercommissie van VWS.

In de brief werd ook aandacht gevraagd voor een maatregel uit 2001 waarbij pilocarpine met de merknaam Salagen uit het basispakket verdween. Als reden werd opgegeven dat Salagen niet wenselijk was omdat een magistrale bereiding goedkoper was. In de maatregel van 2015 werd als argument gebruikt dat de magistrale bereiding niet nodig was omdat er Salagen pilocarpine op de markt was. Hiermee was er sprake van een cirkelredenering die als hoofdargument is gebruikt met daarnaast de ongewenste situatie van het oraal gebruik van oogdruppels.

Een antwoord en tegelijkertijd ook het besluit werd op 7 november 2018 ontvangen, waarvan ik de inhoud graag met u deel; De minister voor Medische Zorg en Sport heeft besloten om Salagen (pilocarpine) per 1 december 2018 te vergoeden vanuit de basisverzekering. Naar aanleiding van de brief van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten heeft VWS de zaak uitgebreid tegen het licht gehouden. Er lijken op dit moment geen redenen om Salagen niet alsnog in het pakket op te nemen. Het Zorginstituut is nog steeds van oordeel dat pilocarpine werkzaam is bij de behandeling van droge ogen en droge mond bij patiënten met de ziekte

van Sjögren en bij xerostomie na bestraling van hoofd- en hals-tumoren. Door de bijwerkingen en contra-indicaties is de toepasbaarheid van pilocarpine beperkter dan de lokale substitutiebehandeling met traanvervangende middelen of kunstspeeksel. Echter, voor de patiënten die niet uitkomen met de lokale substitutiebehandeling heeft pilocarpine oraal een therapeutische meerwaarde volgens het Zorginstituut.

Wij zijn dan ook uitermate verheugd dat met het antwoord van de minister de problematiek voor de genoemde patiëntengroepen hiermee tot het verleden behoort, zeker daar waar het gaat om de Sjögrenpatiënt. Met ingang van 1 december 2018 kunt op daarom uw Salagen pilocarpine weer aanschaffen via de apotheek. Het middel valt weer onder de basisverzekering en het is dus niet langer voor uw eigen rekening.

Belangrijk: De vergoeding is alleen van toepassing op pilocarpine Salagen 5 mg en dus niet op de magistrale bereiding (op maat gemaakte) pilocarpine van 2,5 mg. Als u gebruik maakt van de magistrale bereiding, krijgt u dit via een aanvullende verzekering vergoed of u moet het zelf betalen. U kunt uw zorgverlener vragen om een recept voor Salagen 5 mg. We zijn in overleg met de fabrikant om ook een 2,5 mg versie van Salagen te verkrijgen. Tot die tijd kunt u de 5 mg breken zodat u 2x 2,5 mg heeft.

Hebt u aanvullende vragen of opmerkingen dan kunt u een e-mail zenden aan: zorgverzekeringen@nvsp.nl

Johan Mooi
Bestuurslid zorgverzekeringen & belangenbehartiging NVSP

«



Huidproblemen bij Sjögren

door Marianne Pees

De regio Utrecht had mevrouw dr. Marjolein Wintzen bereid gevonden iets te vertellen over huidproblemen bij Sjögren. Dr. Wintzen is dermatoloog bij het Amsterdam Medisch Centrum en ziet tijdens haar spreekuur soms ook patiënten met het syndroom van Sjögren, veelal op doorverwijzing van collega-artsen.



Zij begon haar betoog met een korte inleiding over Sjögren in het algemeen. Uiteraard bleef de naamgever, Henrik Sjögren, niet onbenoemd, maar dr. Wintzen wist te vertellen dat er in 1888 al een Poolse arts was (Mikulicz-Radecki), die een ziektebeeld beschreef met vergrote traan- en speekselklieren. Uiteraard kwamen de diverse klachten aan bod, zoals vermoeidheid, zenuwaandoeningen, lever- en nierontstekingen, afwijkende bloedwaarden. Uiteindelijk werd ingezoomd op diverse huidafwijkingen.

De meest voorkomende is xerosis cutis oftewel de droge huid. Die uit zich in branderigheid, jeuk en soms schilfering. Andere voorkomende oorzaken hiervan kunnen ook de klachten bij Sjögren verergeren, zoals te vaak of te heet douchen, (te veel) zeepgebruik, en ook hogere leeftijd en geneesmiddelgebruik kunnen oorzaken zijn. Vaak wordt er gekrabd, waarbij ontstekingsreacties kunnen ontstaan en zelfs verkleuring van de huid kan optreden. De huidbarrière kan

hersteld worden door het gebruik van vette crèmes en crèmes met ureum of melkzuur. In het algemeen is alles waar crème op staat goed want dit dringt in de huid. Lotions daarentegen bevatten veel water en weinig vettende bestanddelen en zijn daarom minder geschikt voor mensen met een droge huid. Een product dat genoemd werd als goed werkend is Calmurid en zo zijn er ook andere ureum-bevattende crèmes. Crème met ureum is op recept verkrijgbaar; deze wordt helaas niet vergoed.

In vogelvlucht kwamen de volgende huidafwijkingen voorbij:

Ooglid dermatitis: roodheid en schilfering op de oogleden. De oorzaak is onduidelijk, het komt waarschijnlijk door wrijven of allergie. De behandeling bestaat uit niet wrijven(!) en een verzorgende crème.

Blefarits/ontsteking ooglidrand: vaak door verstopping van de meiboomklieren.





Verwarmde kompressen kunnen verlichting bieden; de verstopping wordt dan als het ware opgeheven en het vet komt uit de klier-tjes. Verder is een goede hygiëne belangrijk.

Perlèche/ontsteking mondhoeken: gevolg van ophoping van vocht in de mondhoeken. Kan komen door schimmels in de mond (o.a. door tekort aan speeksel), roken, slecht pas-sende gebitsprothese of medicijngebruik. Remedie is het goed droogmaken en in de nacht insmeren met zinkzalf.

Annulair erytheem: ringvormige roodheid die lijkt op huidlupus. De patholoog kan het onderscheid maken; hiervoor is dus een biopsie nodig. Deze aandoening lijkt vooraf te gaan aan de diagnose Sjögren, dus nader onder-zoek is zinvol. De behandeling kan bestaan uit prednison, plaquenil, protopiczalf. Soms kan ook afgewacht worden en vindt genezing zonder littekens en pigmentverlies plaats.

Fenomeen van Raynaud: de bekende 'dode vingers'. Ze kunnen zeer plots ont-staan o.a. door temperatuurverschillen of emotie. Raynaud komt veel voor bij auto-immuunziekten. De aandoening is niet scha-delijk, maar wel heel vervelend. Tempera-tuurverschillen mijden is een remedie, maar verder valt er weinig aan te doen.

Vasculitis: een ontsteking van de kleine bloedvaatjes van de huid. Dit komt het vaakst voor op de onderbenen. Bij patiën-ten die hiermee te maken krijgen, vindt men vaak een hogere reumafactor in het bloed en de SSA/SSB-antistoffen. De aandoening is meestal niet schadelijk, zolang alléén de huid betrokken is. De huidafwijkingen die hier-bij ontstaan zijn purpura: de plekkjes blijven roodpaars wanneer je erop drukt. Mochten er wondjes ontstaan, dan is behandeling veelal noodzakelijk.

Urticariële vasculitis: een op netelroos gelijkende aandoening. Hierbij is sprake van onderliggende vaatontsteking. Het verschil is dat netelroos verspringt en deze aandoening op één plek blijft. Ook deze aandoening is niet schadelijk maar kan een teken zijn van bijvoorbeeld een auto-immuunaandoening.

Livedo reticularis: verkleuringen in de vorm van netwerken. Ze zijn vaak te zien bij baby's maar ook gezonde volwassenen kunnen dit hebben. Het is niet alarmerend. Wanneer het later in het leven ontstaat, kan het wijzen op een onderliggende ziekte, maar is niet speci-fiek. Zijn de netwerken onderbroken dan kan dit wijzen op vasculitis.

Huidlymfomen: kleine roodpaarse bult-jes die soms ook weer verdwijnen. Ze zijn goedaardig en kunnen ook weer terug-komen. Mochten de bultjes niet weggaan, dan kan dit een voorloper zijn van een lymfoom. Een ander variant bestaat uit grotere schilferende plakken.

Samenvattend kan gezegd worden dat de meeste huidafwijkingen niet schadelijk, maar wel zeer vervelend kunnen zijn.

Dr. Wintzen ging tot slot in op wat vragen: *Hoe weet ik dat ik een dunne huid heb?* Dit is altijd zichtbaar (o.a. door toename van zichtbare bloedvaatjes).

Eczeem dat behandeld is met cortisonen komt steeds terug. Hoe kan dit?

Eczeem kan verschillende oorzaken hebben, zoals aanleg. Dit eczeem zal altijd onder-houden moeten worden.

Kan ik met een droge huid in de (infrarood-) sauna?

Dat kan, zeker bij infrarood, maar een traditi-onele sauna is vochtig en water veroorzaakt een droge huid.

Hoe komt het verlies van wimpers/wenk-brauwhaar?

Dit is haaruitval (alopecia areata). Dit wordt behandeld met een hormooncrème. Kan wel bijzonder hardnekkig zijn.

Heeft blaarziekte een relatie met Sjögren?

Nee, dit is niet Sjögrens specifiek.

Tot slot had dr. Wintzen nog wat tips op de prangende vraag: *Hoe smeer ik mijn rug in?*

1. Keer een oud t-shirt binnenstebuiten en smeer de zalf/crème op de rugzijde. Keer dan het shirt om en trek het aan. Slaap er bijvoorbeeld in.
2. Koop bij de bouwmarkt een hoekkwast en smeer daarmee.

Uit de zaal kwam nog de tip om een pollepel met lange steel te gebruiken.

Het was een goede bijeenkomst, waarin dr. Wintzen verschillende vormen van huidaan-doeningen op een zeer laagdrempelige en begrijpelijke wijze voor het voetlicht bracht. De bijeenkomst werd zeer gewaardeerd en beoordeeld met een hoog cijfer.

Aan het einde werd bekend gemaakt, dat Henk Witte stopt als regiocoördinator. Hij zal wel beschikbaar blijven als vrijwilliger voor de regio. Gelukkig is de opvolging geregeld: Marianne Pees neemt zijn taak over.

«

Beste vrienden

Je ziekte en klachten zijn onvoorspelbaar. Soms heb je er geen of amper last van, valt er goed mee te leven en zijn je klachten stabiel. Op andere momenten ben je opeens heel ziek, uitgeput, heb je veel pijn of moet je naar het ziekenhuis.

Op momenten dat het slecht gaat baalt je. Weer moet je afzeggen, terugschakelen, of naar het ziekenhuis. Weer meer pijn of nieuwe klachten. Weer kan je niet wat je wilt en word je geconfronteerd met je ziekte.

Je baalt en bent boos, maar niet echt op iemand. Het is immers niemands schuld dat jij ziek bent. Jij moet er gewoon mee leven.

Maar toch. Soms ben je boos.

Zonder dat je het door hebt kan je dan boos worden op jezelf. Omdat je over je grenzen bent gegaan en te veel hebt gedaan. Omdat je niet goed je medicijnen hebt ingenomen of te laat naar de dokter bent gegaan.

Zeker als je veel klachten hebt, of als je klachten verergeren, kan er in je achterhoofd een stemmetje zijn dat zegt dat jij het fout hebt gedaan. Je denkt bijvoorbeeld: "Sukkel! Wéér te veel gedaan". Of: "Wat een loser ben ik. Ik wist dat 't niet slim was en toch ging ik door". "Het is mijn eigen schuld".

Of misschien zegt het stemmetje vooral dat het afschuwelijk is, dat je je nooit beter gaat voelen en je alleen nog maar ongezond, ongelukkig en alleen zult zijn. Het stemmetje is dan niet boos maar vooral bang en moedeloos.

Wat jouw stemmetje ook zegt: het is niet waar! Ja, misschien had je beter voor jezelf kunnen zorgen en misschien word je nooit meer beter, maar het is niet waar. Het is niet jouw schuld dat je ziek bent en daar niet altijd perfect mee omgaat. En het is onzin dat



Inge Dekker

je ongelukkig zult zijn, of gaat 'mislukken' omdat je ziek bent.

Deze gedachten zijn eigenlijk gevoelens die zich proberen te uiten. Je bent boos, maar kan het niemand kwalijk nemen, dus richt het zich op jezelf. Of je voelt angst, moedeloosheid, verdriet. In plaats van dat even helemaal te voelen, stop je die gevoelens weg. Ze uiten zich dan via dat nare stemmetje.

Door dit gesprek in je hoofd, soms heel duidelijk, soms bijna ongrijpbaar, ga jij je alleen maar slechter voelen. Je bent hard en streng voor jezelf of praat jezelf (zonder het door te hebben) de put in.

Dat is natuurlijk waanzin. Het is al rot dat je je niet lekker voelt, gaat dat stemmetje je een extra slecht gevoel aanpraten. Terwijl jij juist alle liefde en support moet krijgen die er is!

Daarom is het belangrijk dat jij je eigen beste vriend(in) wordt. Dat je jezelf gaat behandelen zoals de perfecte BFF dat zou doen.



Inge Dekker is als trainer en coach gespecialiseerd in het begeleiden van jonge mensen met een chronische ziekte.

Zij heeft de unieke Pain 2 Power-methode ontwikkeld. Een werkwijze speciaal gericht op jonge mensen met fysieke klachten. Ze blijven zelf aan het roer staan en maken keuzes die bij hen passen. Zodat zij, mét hun beperkingen, mee blijven doen en genieten van het leven.

Inge heeft verschillende opleidingen, cursussen en retraites gevolgd op het gebied van coaching, non-dualisme, loopbaanbegeleiding en rouwverwerking. Ze heeft gewerkt met kankerpatiënten, mensen met vermoeidheidsklachten, MS, Reuma, Lyme en andere (chronische) ziekten. Maar vooral haar eigen ervaringen met 20 jaar ziek zijn, maken dat Inge weet hoe het is om jong te zijn en chronisch ziek.

Neem contact op voor een vrijblijvend kennismakingsgesprek: 06-33980146 of info@pain2power.nl

5 Tips om je eigen beste

vriend(in) te zijn:

1. Merk op hoe je tegen jezelf praat, wat dat stemmetje in je hoofd zegt. Soms is het heel sluw of ben je er zo aan gewend dat je het amper hoort.
2. Welk gevoel wordt er onderdrukt? Vanuit welk gevoel praat dat stemmetje? Is het bang, boos, verdrietig? Laat dat gevoel er zijn. Huil, schreeuw, sla een kussen of voel alleen maar hoe het in je lichaam voelt. Vaak wordt het dan vanzelf minder of lost het op.
3. Wat zou een beste vriend(in) zeggen en doen? Praat tegen jezelf zoals je perfecte beste vriend(in) dat zou doen. Of zeg wat jij tegen iemand in jouw positie zou zeggen. Waarschijnlijk ben je dan niet boos, of zeg je dat 't een sukkel is, maar ben je aardig, supportieve en lief.
4. Have fun! Naast lief en supportive is een ideale vriend natuurlijk ook gewoon leuk om bij te zijn. Dus wees goed, grappig en gezellig voor jezelf. Ook als je in je eentje in je bed ligt.
5. Blijf oefenen. Waarschijnlijk gaat dit niet meteen altijd goed. Dat stemmetje in je hoofd kan er lang blijven zitten of vaak terugkomen. Wees ook daarin relaxed en niet te streng voor jezelf. Blijf gewoon elke keer oefenen.

Kortom: Als je gezondheid verslechtert, kun je boos worden op jezelf. Of je voelt je bang of moedeloos. Geef je gevoelens de ruimte zonder naar het nare stemmetje in je hoofd te luisteren. Wees zoals een goede vriend(in) voor jezelf. Je kunt immers alle liefde en support gebruiken die er is. Ook die van jezelf.

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**

Gezonde patat!!

door Nina Müller

We moeten meer groente eten, minder vlees en niet teveel snoepen dus veel eten waar je je vingers bij af kunt likken valt weg, zo zou je soms denken... Maar als je toch een keer makkelijk op de bank wil eten zonder te zondigen is dit wel een erg lekker en gezond alternatief voor een regulier patatje!

Maak een marinade van een paar lepels olijfolie, een snuf zwarte peper en een flinke eetlepel (mild) paprikapoeder, goed roeren en even laten staan. Snij de zoete aardappels nadat je ze gewassen hebt onder de kraan in de lengte eerst doormidden. Schillen is niet nodig! Leg de halve aardappels met de platte kant op een snijplank en snij weer in de lengte doormidden, de kwarten weer doormidden en bij hele dikke exemplaren doe je dat nog een keer. Als je zo een mooie frietdikte - niet te dun maken - hebt bereikt doe je de zoete aardappelfriet in een wat grotere schaal of kom en giet je het oliemengsel er overheen. Dan roer je voorzichtig tot overal een beetje van het oliemengsel terecht is gekomen. Zet ondertussen de oven aan op 220°C.

Pak een bakplaat met bakpapier en leg daar de frieten op, goed verspreid, strooi er nog wat zeezout overheen en plaats ze vrij hoog in de oven. Het beste resultaat krijg je als je ze na 10 minuten allemaal even omkeert maar als dat teveel gedoe is worden ze ook lekker genoeg als je ze 25 minuten op dezelfde kant laat bakken.

Terwijl de frieten in de oven liggen maak je van het schaaltje yoghurt je gezonde mayonaise door er een flinke berg fijngeknipte bieslook bij te doen, een scheutje citroensap en een uitgeperst teentje knoflook. Naar keuze kan er ook nog een lepel gewone mayonaise doorheen. Verdeel de yoghurtsaus over twee theekopjes of tapas schaaltjes. Voor een complete maaltijd zou je nog een groenteburger erbij kunnen bakken want ook die doet het erg goed met dit sausje!

Haal de frieten uit de oven, verdeel ze over de borden en zet het schaaltje saus erbij, en vergeet de servetjes niet, eet smakelijk!

**Als het snijden van de zoete aardappel te zwaar is voor uw handen; er zijn steeds meer supermarkten waar ze de zoete aardappel ook als friet gesneden verkopen*

***Eigenlijk zijn het geen aardappels maar erg gezonde stevige knolgroente*

Ingredienten voor twee:

Een flinke zoete aardappel** per persoon als ze wat kleiner zijn of bij grote trek dan twee per persoon.

Olijfolie

Paprikapoeder

Zwarte peper, zeezout

Kommetje yoghurt

(eventueel beetje mayonaise)

Verse bieslook

Citroensap, teentje knoflook.

Bakpapier, een oven, een scherp keukenmes



Workshop Huidvragen?

door dr. Th.W. van den Akker

Patiënten hebben veel vragen over de huid. Dr. Theo van den Akker, dermatoloog/huidarts in het Haaglanden Medisch Centrum heeft tijdens zijn workshop op de Landelijke Contact- en Informatiedag de vragen die u ingestuurd had, beantwoord.

Jeuk/Eczeem

Ik heb veel last van jeuk; bovenop mijn hoofd, onder mijn haar en in de schaamstreek. Is daar iets tegen te doen?

De combinatie van jeuk op de hoofdhuid en in de schaamstreek zie je bij seborrhoïsch eczeem. Dit komt niet vaker voor bij Sjögren-patiënten dan bij gezonde mensen.

Jeuk kan voorkomen ten gevolge van een droge huid. Op de hoofdhuid onder het haar ken ik niet zo bij het syndroom van Sjögren. Vaker hebben mensen bijvoorbeeld seborrhoïsch eczeem (een chronische goedaardige, niet besmettelijke huidaandoening) met roodheid, jeuk en schilfering, die gepaard gaat met jeuk. Ik zou dat behandelen met Ketoconazol shampoo, ook wel Nizoral shampoo genaamd. Bij het syndroom van Sjögren kan wel ontsteking van de hoofdhuid voorkomen, gepaard gaande met haaruitval. Jeuk, irritatie en branderigheid. Een dergelijke ontsteking komt niet vaak voor bij Sjögren. Soms ziet men verlittekening. Behandeling met lokale hormooncrèmes is dan nodig. Wanneer de jeuk blijft, dan kan tijdelijke toevoeging van een hormoonzalf als Triamcinolonzalf helpen.

Komt het seborrhoïsch eczeem meer voor bij Sjögrenpatiënten?

Het seborrhoïsch eczeem komt niet vaker voor bij Sjögren, voor zover mij bekend.

Ik heb een branderig gevoel in mijn oksels, gevolgd door hevige jeuk. Dan zakt het ook weer af, zowel de jeuk als het branderig gevoel. Dit is niet oppervlakkig, maar zit diep in de oksels.

Dit kan te maken hebben met allerlei aandoeningen: contactallergisch eczeem, seborrhoïsch eczeem, bacteriële infectie en/of

schimmelinfectie. Het is zomaar niet te zeggen wat de oorzaak van de klacht is. Hulp van de huisarts of dermatoloog is nodig om eerst een goede diagnose te stellen. Daarna weet je wat je moet doen als behandeling.

Ik heb veel last van eczeem, hoort dat bij Sjögren/SLE? Ik heb uitslag op het hele lichaam, vooral het gezicht en de handen.
Eczeem van het hele lichaam, met name gelaat en handen, zie je vooral bij atopisch of constitutioneel eczeem. Ik ken dat niet van Sjögren. Je hebt bij Sjögren wel uitdroging van de huid met jeuk en krabben, waarna eczeem kan ontstaan. Hiertegen moet dan behandeld worden met douche-advies, vet houden van de huid en tijdelijk een lokaal hormoonpreparaat. Het eczeem bij Sjögren is echter nooit zo uitgebreid als bij atopisch of constitutioneel eczeem.

Zijn er meer mensen die ook constitutioneel eczeem en Sjögren hebben? Ik heb altijd jeuk.

Net als Psoriasis komt constitutioneel eczeem heel veel voor in Nederland. Ik denk ongeveer net zoveel als psoriasis of nog wel meer. Te verwachten is dan dat de combinatie van Sjögren en constitutioneel eczeem bij minstens vijfduizend mensen in Nederland voorkomt.

Ik heb minder gevoel in mijn vingertoppen (ik kan bijvoorbeeld moeilijk spelden oppakken). Ze zijn wat roder en het lijkt erop dat de huid gaat verdikken. Wondjes genezen langzamer.
Dit kan het gevolg zijn van eczeem van de vingertoppen dat is ontstaan door uitdroging. De huid kan scheurtjes en kloven vertonen en als reactie daarop verdikken. Goed vet houden is belangrijk. Bij jeuk en irritatie is gebruik van hormoonzalfen nodig.

Soms is gevoelloosheid in de vingers het gevolg van neuropathie, waarbij de zenuwen in de handen zijn aangedaan. Dit komt ook voor in het kader van het syndroom van Sjögren. Zenuwaantasting is het terrein van de neuroloog en meestal moeilijk te behandelen.

Zijn er meer mensen die Dupilumab of Dupixent krijgen?

Dupixent of Dupilumab is een nieuw geneesmiddel, een zo genaamde biological, gericht



tegen atopisch of constitutioneel eczeem. Het is heel duur en wordt pas aan patiënten gegeven wanneer die geen baat hebben bij alle andere medicijnen. Het is geen medicijn tegen Sjögren.

Zonneschijn heeft ernstige invloed op mijn armen en veroorzaakt enorm veel jeuk, ook al smeer ik met factor 50.

Ongeveer de helft van de Sjögrenpatiënten hebben anti-SSA antistoffen in het bloed. Hierdoor ontstaat grotere zonlichtgevoeligheid met huidafwijkingen en branderigheid. Bij jeukklachten is er eerder sprake van zonneallergie, die ook wel bekend staat als polymorfe lichterruptie. Die treedt vaak op in het voorjaar en neemt af in de loop van het seizoen als de huid wat meer gewend is geraakt aan zonlicht. Triamcinoloncrème werkt goed hiertegen.

Zomers heb ik rode uitslag in en rondom de oksels, die branderig en jeukend zijn. Is hier iets aan te doen?

Dit kan te maken hebben met allerlei aandoeningen: contactallergisch eczeem, bacteriële infectie of schimmelinfectie. Het is zo maar niet te zeggen wat de oorzaak daarvan is. De hulp van een huisarts of dermatoloog is nodig, om eerst een goede diagnose te stellen. Daarna weet je wat je moet doen als behandeling.

Droge huid

Wat is de beste soort vaseline voor de extreem droge huid?

Vaseline twintig procent in crème lanette als basiszalf op de natte huid na het douchen is

een uitstekend middel tegen een droge huid. Voorzichtig douchen is van belang: eenmaal daags drie minuten, lauw water en geen zeep of doucheschuim. Een goed vervangingsmiddel voor zeep is bijvoorbeeld. Balneum Hermal Douche of Soya Oleum Emulgatum. Een goed alternatief voor vaseline twintig procent lanette crème is kokosolie. Alternatieven: Calmurid crème en ureumzalf FNA (is: Formularium der Nederlandse Apothekers).

Ik heb extreem droge plekken (lijkt op eczeem) op mijn linker wang. Is dit te behandelen?

Dit kan te maken hebben met een huidaantasting, zoals die ook bij Lupus Erythematoses (CDLE) voorkomt: Het kan een droge, platte, wratachtige plek zijn, zoals een veruca seborrhoeica, ook wel een vetwrat of ouderdomswrat genoemd. Behandeling is afhankelijk van de diagnose. Hulp van de huisarts of dermatoloog is nodig om eerst een goede diagnose te stellen. Daarna weet je wat je moet doen als behandeling.

Waar gaat uw voorkeur naar uit als droge plekkjes - bijvoorbeeld in het gelaat - behandeld moeten worden? Vier weken tweemaal daags Efudix vijf procent of stikstof en waarom?

Deze vraag gaat over zonschade plekkjes of actinische keratosen (een beginstadium van huidkanker). Dit heeft niet te maken met het syndroom van Sjögren. Door intensief zongedrag ontstaat in de huid zonschade. Een van de meest voorkomende vormen van zonschade is de actinische keratose, droge »

schilferende plekjes bijvoorbeeld in het ge-
laat. Afhankelijk van de uitgebreidheid van
de aandoening kies je voor een type behan-
deling: bij een paar plekjes voor vloeibaar
stikstof, bij veel plekjes voor behandeling
met Efudix crème.

*Mijn onderlip vervelt. Kan dat komen door
de plaquenil? Ik gebruik om de dag 200 mg.*
Vervelling van de huid en lippen ken ik niet
als bijwerking van plaquenil. Bij plaquenil
ontstaat wel sneller verbranding in de zon.
De onderlip vangt meer zon dan de bovenlip.
Mogelijk ontstaat vervelling na zonverbran-
ding ten gevolge van plaquenil.

Wratten

*Ik krijg de laatste tijd veel kleine (uitziende)
wratjes. Heeft dit te maken met Sjögren?*
Dit heeft niets te maken met Sjögren, het
komt ook vaak voor bij mensen zonder Sjög-
ren. Ze worden Skin Tags, of fibromata mol-
lia genoemd.

Hebt u informatie over ouderdomswratjes?
Die staan ook geheel los van het syndroom
van Sjögren. Het zijn zwartachtige plekken,
met een diameter van een paar millimeter
tot een paar centimeter. Ze komen veelal
familiaal voor en nemen toe met de leeftijd.
Verwijdering kan door ze oppervlakkig te be-
vriezen of weg te schrapen. Behandeling zit
niet in het ziektekostenverzekeringspakket
bij de specialist. De huisarts kan ze wel kos-
teloos behandelen.

Pigmentvorming

*Is er meer pigmentvorming als je Sjögren
hebt en wat is er aan te doen?*

Hyperpigmentatie, dat is te veel pigmentvor-
ming, komt meer voor bij Sjögren. Vaak zie
je dat bruin pigment in de huid achterblijft
na vasculitis (bloedvaatjesontsteking). Als de
vasculitis verdwijnt, blijft het pigment achter.
Bruin pigment op de onderbenen zie je ech-
ter vaker bij mensen met spataderen, dus
niet te snel zeggen dat bruin pigment in de
huid van de benen komt door het syndroom
van Sjögren.

Psoriasis/plaquenil

*Komt de combinatie Sjögren en psoriasis
vaak voor? Ik heb twintig jaar plaquenil
geslikt. Kan dat psoriasis uitlokken. Ik ben
acuut gestopt met Plaquenil.*

Sjögren komt voor bij een op de honderd
mensen. Psoriasis komt voor bij drie op de
honderd mensen. Dus rekenkundig komt de
combinatie van Sjögren en psoriasis voor bij
drie op de tienduizend mensen. Dus op ze-

ventien miljoen Nederlanders komt het een-
envijftighonderd keer voor in dit land.
Inderdaad verergert psoriasis door plaquenil.

Talgklieren

*Heeft Sjögren effect op de talgklieren? Zijn
talgklieren eerder verstopt door de ziekte van
Sjögren?*

Bij het syndroom van Sjögren functione-
ren talg- en zweetklieren minder goed; ze
kunnen zelfs ontstoken raken, net als de
traan- en speekselklieren. Hierdoor kun-
nen deze klieren hun functie niet goed meer
uitoefenen. De huid wordt dan net zo droog
als de aarde tijdens een droge periode. De
huid wordt droog, bros, breekbaar, schilferig
en kan scheurtjes en kloven gaan vertonen.
Ook het vermogen om vocht vast te houden
gaat geleidelijk aan verloren. Tegelijkertijd
krijgen patiënten vaak last van jeuk, die
soms heel hevig kan zijn.
Talgklieren zijn niet eerder verstopt bij het
syndroom van Sjögren.

Haaruitval

*Gaan haarproblemen wel eens samen met
huidaandoeningen bij Sjögren?*

Haaruitval komt zeker voor in het kader
van het syndroom van Sjögren. De haaruit-
val kan zowel diffuus (alopecia diffusa) als
pleksgewijs zijn (alopecia areata). De ont-
staanswijze bij Sjögren is niet duidelijk. Bij
vormen van Sjögren die dicht tegen Lupus
Erythematodes aanliggen, ziet men ook wel
verlittekende plekken op de hoofdhuid waar
de haarzakjes dus definitief verdwenen zijn
en het haar ook niet terugkomt. Je probeert
dan de huidontsteking te remmen met lokale
hormooncrèmes. Ook bij de niet-verlitteke-
nende vormen wordt wel gebruik gemaakt
van dit soort crèmes om de haaruitval tegen
te gaan.

Verkleving aan de voorhuid en eikel

*Ik heb last van ontstekingsreacties/ontveling
op mijn eikel. De dermatoloog en huisarts
schrijven vette zalf voor en bieden verder
geen oplossing. In toenemende mate krijg ik
bij de aanhechting van de voorhuid last van
verklevingen tussen voorhuid en eikel. Heeft
dit te maken met Sjögren en wat is er tegen
te doen?*

Dit heeft in feite niet te maken met het
syndroom van Sjögren. Ten gevolge van
ontstekingen van de huid van voorhuid en
eikel door bijvoorbeeld een infectie, kan ver-
kleving en vergroeiing optreden van de voor-
huid aan de eikel. Indien het niet meer lukt
om de voorhuid los te maken van de eikel,

is het raadzaam een uroloog te raadplegen. Mocht uit een kweek van de ruimte tussen voorhuid en eikel een bepaalde bacterie of gist gekweekt worden, dan kan het helpen eerst met een lokaal antibacterieel middel of anti-gistmiddel te behandelen.

Amyloïdose

Kan er met immuuntherapie verbetering optreden bij Nodulaire Amyloïdose?

Amyloïdose is een ziekte van de eiwitten. Normaal gesproken zijn eiwitten in ons lichaam afbreekbaar, oplosbaar en herbruikbaar. Bij patiënten met Amyloïdose lost eiwit niet op, maar hoopt zich op in weefsels en organen waardoor deze minder goed gaan functioneren. Nodulair is knobbelachtig. Vaak staat jeuk hierbij op de voorgrond. Vooral de systemische behandelingen hebben een immunologisch effect. Ik ken geen nieuwe biologicals die bij deze aandoening een goed effect hebben.

Dieet

Helpt een lactosevrij dieet om huidproblemen bij Sjögren te verminderen?

Dat is mij niet bekend.

Duindoorncapsules

Zijn duindoorncapsules wel of niet effectief?

Duindoorncapsules worden voorgeschreven door fysiotherapeuten. Er worden aan de bessen van duindoorns - en de olie ervan - tal van werkingen toegeschreven. Ze zouden ook bij het syndroom van Sjögren werken. Ik ben een dokter in het reguliere circuit en wat de officiële geneeskunde/-kunst leert, is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Ik ken geen wetenschappelijke studies, waarin de werking van duindoorncapsules is bestudeerd en gerapporteerd. Ik kan dus geen antwoord geven op deze vraag. Volgens mij kan het gebruik niet veel kwaad. Als u vindt dat u erdoor geholpen wordt, zou ik zeggen: gewoon doen. «

ADVERTENTIE

De oplossing bij chronische blaasontstekingen



www.gepan-instill.nl



Tramedico BV
Korte Muiderweg 2
1382 LR Weesp
Tel.: +31 (0) 88 4222 000
info@tramedico.nl
www.tramedico.nl

Tranen van een ander (deel 2)

door Nina Müller

Sanquin verzorgt op non-profit basis de bloedvoorziening van Nederland en bevordert de transfusiegeneeskunde.



Een klein jaar na het eerste bezoek aan Sanquin om te praten over de ontwikkeling van serumoogdruppels ben ik weer te gast bij Christie Vermeulen en Dirk de Korte om te horen hoe het staat met het onderzoek en de verdere ontwikkeling van de serumdruppels uit donorbloed.

Korte samenvatting vooraf: het is al langere tijd mogelijk om uit het eigen bloed van de patiënt serumoogdruppels te maken (serum lijkt heel erg op traanvocht) maar het is tijdrovend, daardoor verhoudingsgewijs duur voor het ziekenhuis maar vooral ook belastend voor de patiënt. Bij Sanquin Bloedbank wordt daarom gewerkt aan de mogelijkheid om serumoogdruppels te gaan leveren die gemaakt worden uit donorbloed.

Is het al mogelijk iets te zeggen over het eerste onderzoek dat jullie gestart zijn?

Jazeker, het eerste onderzoek is afgelopen december afgerond en daarbij is gekeken of patiënten verschil merkten tussen oogdruppels uit hun eigen serum en oogdruppels van onze donors. Patiënten wisten zelf niet wanneer ze welke druppels gebruikten en hebben zowel een maand lang hun eigen druppels gebruikt als een maand lang donordruppels waarbij de volgorde niet bekend was bij patiënten en hun eigen artsen. Hierdoor is duidelijk geworden dat het voor de werking niet uitmaakt of mensen serumoogdruppels gebruiken van zichzelf of van onze donors. Er zijn geen veiligheidsproblemen of bijwerkingen gemeld ten opzichte van hun eigen druppels. Daarom is recent besloten dat Sanquin Bloedbank serumoog-

druppels gaat leveren uit donorbloed.

Een van onze leden die serumoogdruppels gebruikt gaf aan het best wel eng te vinden om druppels van een donor te gaan gebruiken, heeft dit meegespeeld in het onderzoek?

Christie geeft aan dat ze van een behandelaar heeft gehoord dat een patiënt liever niet met het onderzoek mee wilde doen omdat het middel niet van het eigen bloed zou zijn gemaakt. Dit lijkt een uitzondering. De meeste patiënten willen graag meedoen aan het onderzoek. Het Nederlandse bloed-donatiesysteem behoort tot de veiligste systemen van de wereld. Alle donaties worden uitvoerig getest en pas wanneer het aan alle veiligheidseisen voldoet wordt het gebruikt. Zoals bij de ontwikkeling van al onze producten hebben wij bij de ontwikkeling van de serumoogdruppels heel veel aandacht besteed aan veiligheid. Dus, ook de serumoogdruppels moeten aan de hoogste veiligheidseisen voldoen.

Is er verder kans op een allergie bij deze druppels?

We hebben overlegd met oogartsen of er bijvoorbeeld medicatie is die donors zouden kunnen slikken en die in de serumoogdruppels terecht komen waar mensen allergisch

op zouden kunnen reageren. Uit deze evaluatie zijn geen medicijnen gekomen die een mogelijk risico op allergische reacties geven, anders dan de medicijnen die bij ons al bekend zijn. Deze medicijnen zijn niet toegestaan om te gebruiken op het moment van bloeddonatie. Daarom wordt medicijngebruik bij donors heel nauwkeurig bijgehouden en kunnen donors soms geen bloed geven. Ze mogen dan weer bloed geven als ze de medicijnen niet meer gebruiken. Helaas kan Sanquin de kans op een allergische reactie nooit 100% uitsluiten, omdat dit ook heel erg afhankelijk is van de patiënt. Het is belangrijk om te weten dat in het buitenland al veel langer serumoogdruppels van donors door bloedbanken worden geleverd. Er zijn in het buitenland geen allergieën gemeld.

Bij het vorige gesprek vertelden jullie ook dat er een nieuw toedieningssysteem ontwikkeld was waardoor er micro-serumoogdruppels toegediend konden worden, is dat ook al in dit onderzoek meegenomen?

Nee, in het klinische onderzoek dat in december 2018 is afgerond werd gewerkt met doseringen van normale oogdruppels. In een vervolg klinisch onderzoek, dat nu loopt worden normale druppels vergeleken met micro-

druppels in een nieuw toedieningssysteem. De resultaten van deze studie worden eind 2019 verwacht.

Wanneer verwachten jullie dat de donor-serumoogdruppels op de (medische) markt gaan komen?

Daar hebben we eigenlijk wel goed nieuws over. Recent heeft Sanquin groen licht gekregen om de serumoogdruppels te leveren aan patiënten. We werken nu hard aan het werven van donors voor dit product en het opbouwen van een voorraad van serum en oogdruppels, zodat we voldoende producten hebben om patiënten te kunnen helpen. Als het zover is zullen we de oogartsen informeren en kunnen zij het in overleg met hun patiënt voorschrijven. Serumoogdruppels kunnen niet door de huisarts voorgeschreven worden.

En hoe komen 'onze oogartsen' straks aan de informatie over de beschikbaarheid van deze druppels?

We zullen het NOG, het Nederlands Oogheelkundig Genootschap, vragen ons te helpen bij het informeren van de oogartsen. We moeten er nu eerst voor zorgen dat we genoeg voorraad hebben. Patiënten moeten >>



ANNEKEE DE GRAAUW (51) IS EEN VAN ONZE LEDEN DIE VEEL BAAT HEEFT BIJ SERUMDRUPPELS.

Bij mij sprongen, naast de enorme vermoeidheid die ik ook bij de ziekte van Sjögren ervaar, de problemen met mijn ogen er echt altijd al uit, toen ik nog werkte dacht ik dat ik last had van de droge lucht in het gebouw of dat ik ergens allergisch voor was maar het bleek door de Sjögren te komen. Nadat de diagnose bij mij op tweeëndertig-jarige leeftijd werd gesteld ben ik al snel van de oogarts in het Bronovoziekenhuis overgestapt naar mijn oogarts in het Oogziekenhuis in Rotterdam waar ik nu al zeven-tien jaar patiënt ben.

Alles wat er op het gebied van droge ogen kan worden gedaan heb ik uitgeprobeerd; traanbuis-plugjes, allerlei soorten druppels en scleralenzen. Steeds opnieuw ontstonden er wondjes

en ontstekingen op mijn hoornvlies met ontzettend veel pijn en steeds opnieuw liep ik met een afgeplakt oog met daarin antibioticumzalf. Emotioneel vond ik dat ook echt een hele zware belasting. Door alle beschadigingen kreeg met name mijn rechteroog ook steeds minder zicht (het is troebel om doorheen te kijken).

En nu heb ik ongeveer sinds tweeëneenhalf jaar dan serumdruppels. Sindsdien heb ik veel minder ontstekingen en kan ik weer meedoen in de maatschappij. Ik kan nu mascara dragen in plaats van een oogverband. Het kost me elke maand bijna een volle dag met reizen en wachten erbij en ik ben daarna wel erg moe, ik reis dan 's morgens naar Rotterdam, er worden tien tot

twaalf buisjes bloed afgenomen en dan moet ik een aantal uur wachten. Ik krijg dan dertig flesjes mee (diepgevroren) die thuis meteen de vriezer in gaan. Ik druppel ongeveer acht keer per dag en draag ook nog steeds mijn scleralenzen. Het voelt fijn dat mijn eigen lichaam me helpt om de klachten te bestrijden. Daarnaast druppel ik ook nog met de gewone oogdruppels.

De ontwikkeling van donorse-rumdruppels vind ik erg positief. Als het echt net zo goed werkt als mijn eigen druppels zou het me veel tijd en energie schelen. Ik zou het ook wel eng vinden, is het echt veilig? Maar voor mijn ogen heb ik heel veel over en ik vraag me nu wel eens af hoe lang ik de maandelijkse reis en bloedafname vol ga houden.

erop kunnen rekenen dat Sanquin het product kan leveren als zij het nodig hebben.

Kunnen patiënten meedoen aan het onderzoek met de microdruppels?

Voor het net gestarte onderzoek naar de effectiviteit van microdruppels zijn er nog wel onderzoeksplaatsen vrij volgens Christie Vermeulen. De deelnemende ziekenhuizen aan het onderzoek zijn het UMCU, het LUMC, het MUMC+, het RadboudUMC, het Ziekenhuis Rivierland in Tiel en Het Oogziekenhuis Rotterdam.

Hoe ziet het ideale gebruik er straks uit?

De wijze van gebruik is afhankelijk van de problemen van de patiënt. De oogartsen hebben hier de beste kijk op. Op dit moment denken we vooral aan patiënten die last hebben van ernstig droge ogen en daardoor allerlei oogproblemen hebben. Sommige patiënten zullen de serumoogdruppels dagelijks meerdere malen per dag moeten gebruiken, terwijl anderen het tijdelijk gebruiken om bijvoorbeeld bijwerkingen van andere geneesmiddelen te verzachten. Ook zal voor de ene patiënt een keer druppelen voldoende zijn, terwijl de andere patiënt wel zes keer per dag moet druppelen. Verder klinisch onderzoek is hiervoor nodig.

Het is de bedoeling dat het wordt gebruikt zonder op dat moment contactlenzen in te hebben (daarna weer indoen is geen probleem) en dat je het tot aan de dag van ge-

bruik bevroren houdt en het alleen voor de dag zelf laat ontdooien. Eenmaal in bezit van de patiënt zal het een half jaar lang in een huishoudvriezer bewaard kunnen worden. Ook doen we onderzoek naar de houdbaarheid bij 4°C. Het zou namelijk fijn zijn als de oogdruppels gewoon in de koelkast bewaard kunnen worden.

Kunnen wij als patiënten nog iets betekenen voor de verdere ontwikkeling van dit nieuwe product?

Heel graag via de (in de toekomst) voorschrijvend oogarts uw ervaringen vertellen dan komt het ook bij ons terecht aldus Dirk de Korte. We horen dan wat er voor patiënten zelf werkt qua gebruik, welk tijdstip op de dag het beste uitpakt, hoe de verpakking bevalt en dergelijke. Die terugkoppeling zal de komende jaren nog heel belangrijk zijn!

Wat is serum:

Bij een 'gewone' bloeddonatie loopt het gedoneerde bloed in een zak met antistollingsmiddel. Als je het antistollingsmiddel weglaat gaat het bloed wel stollen. Het mooie is dan dat de bloedplaatjes tijdens de stolling allerlei groeifactoren uitscheiden. Die komen terecht in de vloeistof die overblijft na het stollen en die vloeistof is het serum.

«

Nieuwe brochures



Op 23 januari mochten wij het eerste exemplaar van onze nieuwe brochure 'Het syndroom van Sjögren, Uitgebreide informatie, achtergrond en verdieping' uitreiken aan dr. A.A. Kruize en Anneline Hinrichs. Samen met hen en Johan Mooi is deze brochure tot stand gekomen. Aan bod komen onder andere de meest voorkomende klachten en verschijnselen, en ook meer zeldzame klachten en verschijnselen worden beschreven en de diagnos-

tiek. Het is een naslagwerk geworden van 42 pagina's als aanvulling op onze brochure 'Patiënteninformatie over het syndroom van Sjögren'.

Naast deze brochure is de brochure 'Het syndroom van Sjögren in de mond en het hoofd-halsgebied' verschenen. Wij zijn blij met deze 56 pagina dikke brochure die dieper ingaat op de problemen die Sjögrenpatiënten kunnen ervaren in de mond en in het hoofd-halsgebied. Deze brochure is tot stand gekomen door een samenwerking van Johan Mooi en Joyce Koelewijn-Tukker onder medische supervisie van dr. W.W.I. Kalk.

Beide brochures kosten € 5,00 per stuk (inclusief verzendkosten). U kunt de brochure(s) bestellen via: <https://www.nvsp.nl/brochure.html>

Roelie kreeg in 2000 de diagnose Sjögren, waardoor deze zieken-verzorgende arbeidsongeschikt werd. Ze is getrouwd met Itze. Ze hebben drie zonen, waarvan de jongste nog thuis woont. Vanaf 2008 schrijft ze voor 'n Ogenblikje columns over haar leven met Sjögren.



Zwart-wit

Deur op slot, broek naar beneden en dan een grote plas. Wat een opluchting. Maar nog fijner is de stilte om me heen. Ik blijf wat langer zitten en geniet van de rust. Na verloop van tijd ga ik terug naar de mensen en de gezelligheid van de familieëunie. Het verschil tussen alleen in de stilte en tussen het lawaai van de mensen is groot. Het feestje is korter dan de tijd die ik erna nodig heb om ervan te herstellen.

'Mogen wij onszelf uitnodigen voor een bbq aan de Oudeweg morgen?' Een berichtje van Martin. O leuk, ja dat mag. Mijn geplande rustige avond schuif ik een dag op. De volgende dag staat er bij de apotheek een pakket pappen en nathouden voor mijn droge ogen en mond klaar. Boodschap-pen mee en halverwege de dag is dan mijn energie op. In het weekend viert Richard zijn verjaardag, het is tot 04.30 uur erg gezellig in de tuin. Als ik sinaasappels sta te persen hoor ik vreemde geluiden op de wc. 'Goede-morgen.' 'Goedemorgen.' Verder maar even geen woorden; deze logé heeft het zwaar. Binnen vijf minuten is hij alweer op weg naar het toilet. Terwijl boven roezen worden uit-geslapen, lig ik beneden in bed bij te komen van de afgelopen onrustige dagen. Deze rust heb ik hard nodig, maar dit is zo saai, ik kan wel leukere dingen bedenken.

Plan de campagne: stofzuigen. Vroeger dacht ik daar niet eens bij na. Later kwamen er jaren dat de gezinshulp het deed. Nu doe ik het weer zelf. Als ik zover ben valt de stroom uit. Zonder energie schiet het helemaal niet op. De stroom komt terug, het stofzuigen lukt niet in een keer maar stukje bij beetje wordt de boel ook wel schoon.

Een controle in Groningen en een paar dagen later een afspraak met mijn edelsteen-therapeut. De medische wetenschap, het alternatieve circuit, niet het een of het ander, het een én het ander. Het vult elkaar aan en

samen zorgen ze voor een zo stabiel mogelijke situatie.

's Avonds als ik naar bed ga, ben ik fitter dan de volgende ochtend bij het wakker worden. Dikke bagger, zware hoofdpijn, moeilijk op gang komen. Die middag loop ik met Ringo een blokje om, we komen een buurvrouw tegen, aan haar stuur een tas met gebak. 'Kom je thee drinken?,' vraagt ze. 'Ja, gezellig!.' 's Avonds maak ik de balans op. De lange onvoldoende ochtend en de korte goede middag maken samen een voldoende.

De Escher-tentoonstelling in Leeuwarden. We treden in de voetsporen van Maurits Cornelis, een wereld in zwart-wittinten. Aan het begin van zijn leven was niet te voorzien waar dit allemaal toe zou leiden, aan het eind van zijn leven leek alles alleen maar logisch. Hoe langer je kijkt, hoe meer je ziet, denk ik en ik loop dan Martin en Dianne straal voorbij. We hebben een fijne middag, dit was een bijzonder verjaardagscadeau.

De volgende ochtend word ik wakker met het gevoel of ik onder een blok beton lig. Vervolgens heb ik een uur nodig om in beweging te komen. De daaropvolgende dagen loop ik met brokstukken beton die in de loop van de tijd lichter zullen worden. Lastige dagen. Af en toe stuiter ik nog na en in mijn hoofd gaat het heen en weer. Ben in gevecht met mezelf. Naar bed. Nee. Liggen. Waarom? Geen zin. Neem je rust. Hoezo? Wees nou verstandig. Wil ik niet. Doe niet zo dom. Uiteindelijk geef ik me over, de vermoeidheid valt als een deken over me neer en ik val zo in slaap.

Het leven is soms wit soms zwart maar meestal grijs. Balanceren tussen uitersten. Kunst is om balans te vinden op de grijze gulden middenweg.

Roelie

Collecte 2019: alle beetjes helpen



foto: Marjolijn Westerlaken

Of u nu aan de deur geeft aan de collecte van ReumaNederland, of zelf meehelpt met collecteren: alle beetjes helpen.

Wist u dat de collecte elk jaar bijna 3 miljoen euro oplevert? Dat geld is heel hard nodig en wordt hoofdzakelijk besteed aan wetenschappelijk onderzoek, naar bijvoorbeeld RA, Artrose en jeugdreuma. Ons doel is om zo samen te zorgen voor een beter leven met reuma vandaag. Daarom is iedere bijdrage belangrijk, groot en klein, in tijd of in geld. Veel kleine beetjes maken namelijk een groot verschil!

Steun ons daarom en doe mee! De collecteweek is van 18 tot en met 23 maart.

Collectant worden? Stuur een mail aan vrijwilligers@reumanederland.nl

U kunt ook digitaal collecteren. Maak een digitale bus aan op reumanederland.digicollect.nl

Algemene Ledenvergadering op zaterdag 18 mei 2019

Met veel plezier mag ik onze leden, ereleden én hun partner en/of begeleider uitnodigen voor de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten.

De vergadering wordt gehouden op zaterdag 18 mei 2019.

Normaliter houden we onze ledenvergadering rondom Utrecht. Omdat we al onze leden willen bereiken en in de gelegenheid willen stellen ook eens de ALV te bezoeken, trekken we vanaf dit jaar Nederland in. Ieder jaar willen we een andere regio gaan bezoeken.

We bijten voor 2019 de spits af in Zuid-Nederland en wel in Den Bosch.

Ook dit jaar hebben we daarvoor weer een mooie plek gevonden: we zullen aan boord van de 'Jeronimus Bosch' een varende vergadering gaan houden!

Op dit schip is ruim plaats voor honderd personen en het is rolstoeltoegankelijk. Het schip beschikt over een mooie salon met grote bar, waar u met zekerheid een aangenaam verblijf zult hebben. Er zijn twee ruime toiletten aan boord welke ook rolstoelgeschikt zijn. Ook is het bovendeck totaal overkapt, zodat wij bij elk weer toch kunnen genieten van de frisse lucht.

Tussen 10:15 uur en uiterlijk 10:45 uur wordt u verwacht aan de steiger bij **Citadel, Zuid Willemsvaart 2 te Den Bosch.**

De agenda ziet er als volgt uit:

- Opening en mededelingen
- Notulen van de ALV van 15 april 2018 (te vinden op de website)
- Jaarverslag 2018
- Het financiële verslag over 2018
- Meerjarenbeleidsplan 2019 – 2022
- Begroting 2019 – 2022
- Samenstelling van het bestuur*
- Rooster van aftreden van het bestuur
- Rondvraag
- Sluiting

Rooster van aftreden

- o Annemiek Heemskerk, 2020
- o Joop Volkers, 2020
- o Johan Mooi, 2021
- o Mascha Oosterbaan, 2021

* Op voordracht van het bestuur zullen Anneke Abma, Silva Polkerman en Moniek van den Wildenberg zich kandidaat stellen voor een bestuursfunctie.

De stukken die gemaakt zijn voor deze vergadering kunt u opvragen bij ons kantoor in Maarssen. Ze zullen dan zo spoedig mogelijk worden opgestuurd. Ook zullen wij zorgen dat er extra exemplaren aanwezig zijn op de boot.

Van 13.00 – 13.45 uur wordt er een lunch geserveerd.

Het programma loopt door tot 17.00 uur, dan bent u weer terug op de kade.

Wilt u zich voor 15 april aanmelden via de website: www.nvsp.nl dan naar NVSP en dan doorklikken naar Algemene Ledenvergadering.

Parkeren:

In de nabijheid van de Citadel zijn meerdere parkeergelegenheid waaronder een Q-park-parkeergarage.

Openbaar vervoer:

Van NS centraal station Den Bosch naar de Zuid Willemsvaart/Citadel is circa 1 minuut lopen.

Wij ontvangen u heel graag op zaterdag 18 mei 2019 op de kade van de Citadel en aan boord van de Jeronimus Bosch te Den Bosch.

Met vriendelijke groet,
Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Joop Volkers, secretaris
secretaris@nvsp.nl

De rubriek waarin een van onze leden vertelt over hoe hij of zij in het leven staat

Altijd op zoek naar balans tussen lichaam en geest...

door Nina Müller

Op een zeer sombere dag vol laaghangende bewolking en motregen reis ik af naar Beesd aan de rand van de Betuwe. En omdat het op deze grauwe dag het nodige aan fantasie vraagt om je de bloeiende fruitbomen voor de geest te halen, ben ik blij verrast dat ik terecht kom in het huis van een familie die in alles verbonden is met die beroemde fruitteelt. Een prachtige oude boerderij uit 1780 is het decor van een gesprek aan de keukentafel bij Janske van de Water en tijdens de lunch maak ik ook kennis met haar man Bartho en met... het fruit!

Janske (75) is klaar voor het interview met een blaadje vol aantekeningen die ze kwijt wil, verse koffie, een plak cake en wat mondspray voor als het praten te veel droogte zal geven. We hebben het meteen even over de droogte die Sjögren kan geven met praten en anders dan veel andere mensen drinkt Janske eigenlijk nooit water maar maakt ze gebruik van drie verschillende merken mondspray zodat ze de smaken kan afwisselen. De prachtige plek waar ze nu woont en waar haar twee zoons geboren zijn is al vier generaties in de familie



Van de Water, haar schoonfamilie dus. Tot begin van de oorlog was het een gemengd bedrijf maar door het vroeg wegvallen van Bartho's moeder waardoor zijn vader achterbleef met drie kleine kinderen is het veranderd in een iets minder intensief bedrijf: een fruitteelt-

bedrijf. Janske zelf kwam hier wonen toen ze op haar eenentwintigste trouwde met Bartho. Ze kwam zelf ook van een boerderij een paar dorpen verderop. Een gemengd bedrijf waar ze na twee jaar huishoudschool vol aan het werk moest. Elke werkdag van vijf tot negentien uur aan het werk en nooit vakantie. Samen met haar vader was ze al snel een jonge ondernemer en samen lieten ze het bedrijf veranderen van gemengd bedrijf naar een melkveehouderij. En ze gingen met hun tijd mee; er kwamen een tractor, een melkmachine en er was de ruilverkaveling. En ondanks soms diepe vermoeidheid was er in de avond nog wel af en toe tijd om toneel te spelen of te gaan schaatsen en zo kwam ze Bartho tegen.

Haar jongste zus nam het werk over op de ouderlijke boerderij en Janske moest haar plek vinden in het (schoon)familiebedrijf. En dat was wennen want ze miste de dieren en ze stond niet aan het roer. Ze mocht wel meewerken maar meedenken, dat paste niet zo in de bedrijfsvoering van de fruitbroers. En dat paste weer niet bij Janske die altijd zowel haar lichaam als haar geest bezig wil houden en zo kwam er naast het werk op het fruitbedrijf ook heel veel vrijwilligerswerk. Ze werd voorzitter van de zondagsschool, en werd secretaris van de kruisvereniging. De verzuiling in die tijd was in het half ka-



De zoete handperen van het bedrijf zijn net zo lekker als ze er uit zien!

tholieke half protestantse dorp Beesd enorm maar daar heeft Janske zich nooit iets van aan getrokken, ze deed haar boodschappen en had haar contacten precies zoals het uitkwam en niet naar geloof.

Toch ben je uiteindelijk wel echt deel gaan uitmaken van het bedrijf, hoe ging dat?

“Toen het bedrijf tussen de broers werd verdeeld en ieder een eigen deel van het bedrijf kreeg ben ik met Bartho in de maatschap gegaan. En hij vond het wel best dat ik mee dacht en ik kon doen waar ik goed in ben; organiseren. De belangrijkste vraag in een bedrijf is: Wie is waar goed in? Bartho heeft groene vingers en weet alles van fruitbomen en de juiste timing om te snoeien, mijn oudste zoon bleek een kei met machines. Zelf deed ik de meeste contacten met de buitenwereld, banken, gemeente en de administratie. Voor de oogst van het fruit hielpen huisvrouwen mee in de vorm van ge-

legenheidsarbeid. Zij vonden dat heerlijk om ongeveer zes weken fruit te plukken, en zo wat bij te verdienen en even uit huis te zijn.”

Al met al is volgens Janske een eigen bedrijf geen baan maar een vorm van leven waar alles omheen draait. Vakanties met de kinderen waren er wel maar altijd kort want het bedrijf moest door. Twee keer heeft Janske een burn-out gehad, de eerste op haar tweeënveertigste. Ze is toen twee jaar doodmoe geweest, het was geen depressie, ze had geen sombere gedachten en is optimistisch gebleven maar ze heeft in die tijd wel veel vrijwilligerswerk afgebouwd.

Wat heeft die burn-out met je gedaan in een druk bestaan als het jouwe?

“Eigenlijk ben ik er heel goed uitgekomen. Het heeft me een soort kracht gegeven, er is iets kapot gegaan toen, maar daarna ben ik hersteld en omdat ik weet hoe het kan zijn »

»



Janske van de Water >

in het leven als het even tegenzit kun je het daarna ook beter aan. Ik kon mij weer vol inzetten voor het bedrijf en werd ik gevraagd in de verschillende besturen in de fruitteelt. Ik heb daarna mijn tijd verdeeld tussen het bedrijf en zo ongeveer alles wat er rond het bedrijf speelde. Ik heb een aantal jaren bestuurswerk gedaan namens de fruittelers in het landbouwschap via de werkgroep Fruitteelt waardoor we invloed hadden in Den Haag. En ik wist al snel, fruittelers zijn geen lezers dus als er stukken beoordeeld moesten worden dan zorgde ik dat iedereen uit de werkgroep een deel voor zijn rekening nam in plaats van dat iedereen alles moest lezen en ik kwam in Den Haag namens de werkgroep en kon zo alles verwoorden.

Met die werkgroep en het landbouwschap hebben we een werkbezoek aan Kenia gebracht met een bezoek aan rozenkwekerijen. Met Vrouwen van Nu heb ik een reis naar Argentinië gemaakt. Het was al met al een toptijd!"

Toch kwam er een einde aan die toptijd, had dat al iets met Sjögren te maken?

"Nee, nog niet al vraag ik me wel vaak af, heb ik een burn-out gekregen door de Sjögren die toen al misschien ergens zat verborgen of heb ik Sjögren gekregen door mijn burn-out, ik denk zelf het laatste. Nee, het zat zo: het Landbouwschap werd opgeheven, echt doodzonde! Daardoor viel er heel

veel afwisseling naast het bedrijf voor me weg.

In 2000, Bartho is al wat jaren ouder dan ik, werd het bedrijf overgedragen aan onze twee zonen. Er was toen heel veel te doen rondom het bouwen van hun woningen, nieuwe bedrijfsgebouwen en het verbouwen van onze woning, de over-



dracht van het bedrijf, alles regelen met de gemeente en toen ik achteenvijftig was kwam daar voor de tweede keer een burn-out om de hoek kijken. Deze keer was het heftiger en kwamen er ook meer fysieke klachten bij kijken, ik kreeg problemen met mijn evenwicht, ik voelde me een tachtigjarige die alleen nog maar kon slapen. Mijn achterhoofd voelde als een spons die alle energie die ik had opzoog.

Gelukkig had ik in die tijd een vriendin die van de dokter veel moest wandelen maar dat durfde ze niet alleen en dus ging ik mee en hoewel ik totaal geen energie had knapte ik er toch van op. Ik heb ook veel gehad aan een column van Prof. Smalhout over burn-out waarin hij schrijft dat het goed te behandelen is door het herstellen van het lichamelijk en psychische evenwicht en dat het veel voorkomt bij mensen met een enorm plichtsbef en dat klopt ook wel voor mij."

Halverwege dit gesprek hebben we een heerlijke lunch met eigen gemaakte kippensoep, fruit van eigen teelt en het gezelschap van Bartho. Daarbij wordt nog eens goed duidelijk hoe verweven het familieverhaal is met het fruit uit de Betuwe. Janske eet meestal een rijpe peer bij haar broodmaaltijd en dat doe ik vandaag ook. Samen met de soep zorgt dat voor een lunch waarbij je mooi even je Sjögren kunt vergeten.

Je bent dus ook van deze burn-out weer hersteld, wanneer en met welke klachten kwam de Sjögren om de hoek kijken?

"Dat was pas in 2012, ik was toen negenenzestig, mijn tandarts ontdekte dat mijn gebit wel heel erg achteruit ging en dat het erg droog was. Via hem ben ik verwezen naar het ziekenhuis voor een speeksel- en oogtest en zo ben ik ook bij een reumatoloog terecht gekomen. Mijn voornaamste klachten zijn een droge mond, droge ogen en vermoeidheid. Mijn ogen druppel ik slechts twee keer per dag, want mijn oogarts vindt dat beter dan vaker en als ik erg veel last heb ga ik tussendoor even slapen. Mijn mond verzorg ik nu met ijzeren discipline, ik eet maximaal drie keer per dag en dan wel alles tegelijk en ik neem behalve bij uitzondering nooit een tussendoortje en ik gebruik een monddouche om alles zo

goed mogelijk schoon te houden. Als mijn huidige brug stuk gaat ben ik aan de beurt voor implantaten maar dat stel ik graag nog even uit. Ik had ook best wel wat gewrichtsklachten maar die bleken vooral samen te hangen met een cholesterolverlager die ik gebruikte en die heb ik nu gestopt. Ik neem het risico wel van dat cholesterol als dat me pijn scheelt.

Gelukkig kan ik zeggen dat ik sinds 2012 eigenlijk elk jaar er nog op vooruit ga, ik heb steeds meer betere dagen en als het af en toe een slechte dag is dan kan ik me daar ook aan overgeven omdat ik weet dat het ook weer voorbij gaat.

Ik ben meteen lid geworden van de NVSP en kom graag op de landelijke contactdag. Dat voelt voor mij als een warm bad. Ik heb een keer een workshop gevolgd over dagindeling en daar heb ik veel aan gehad. Voor mij geldt het is beter om leuke dingen wel te doen en dan achteraf te rusten dan 't niet mee te maken."

Waar haal je nu je energie vandaan?

"Tuinieren is mijn grootste hobby, dat geeft me veel voldoening en geeft rust in mijn hoofd. Verder ben ik op aanraden van een vriend gaan bridgen, ik heb een bridgecursus gevolgd en dat vind ik echt heerlijk! Ik doe mee aan grotere bridgedrives, en ben op maandagavond en woensdagavond in clubverband aan het bridgen. Verder ga ik elke dinsdag zwemmen en naar de sauna. Fietsen lukt niet meer door mijn evenwichtsprobleem maar ik heb wel een hometrainer en zo zorg ik voor voldoende beweging. Verder heb ik veel baat bij het slikken van duindoorn capsules en gebruik ik een multivitamine en slik ik glucosamine. En ik eet, hoe kan het ook anders elke dag voldoende fruit."

Bij het maken van de foto's in de tuin blijkt er zowaar al een struik in bloei te staan, mooi voor de foto maar ook een mooi contrast met het grijze weer en... een uitnodiging om in het echte bloeiseizoen nog een keer terug te gaan naar Janske en naar deze streek.

Wilt u ook een keer meewerken aan Ik Leef Zo, stuur dan een mailtje naar eindredacteur@nvsp.nl



Actief voor een beter leven

De NVSP werd in 1986 opgericht met als doel een betere kwaliteit van leven voor patiënten van deze – voor velen onbekende – ziekte. Met de vereniging werken we aan kwaliteitsverbetering in de zorg en willen we de ziekte bespreekbaar maken en een gezicht geven.

Om al onze activiteiten vorm te kunnen geven zijn wij altijd op zoek naar mensen die ons financieel willen steunen.



Steunen kan in de vorm van een gift of sponsoring. Elk bedrag is welkom! U kunt uw gift overmaken op bankrekeningnummer Rabobank:
NL91 RABO 0171 6395 29

Van de (interim) penningmeester



De interim penningmeester? Ja u leest het goed. Opnieuw hebben we vroegtijdig afscheid moeten nemen van onze penningmeester. Op de ALV 2018 werd Fred de Lege door u benoemd. De gezondheidstoestand van Fred verslechterde echter zodanig dat Fred niet langer kon instaan voor een goede en correcte functievervulling. Met pijn in zijn hart en met het gevoel de NVSP in de steek te hebben gelaten was hij gedwongen afstand te nemen. Omwille van zijn eigen gezondheid is hij daarom begin december 2018 teruggetreden. Fred, ondanks dat je maar kort deel uit mocht maken van ons team, hartelijk dank voor je inzet en je professionaliteit. We wensen je alle goeds toe en hopen dat het snel beter mag gaan.

Hoe nu verder? Na Ad Bracco Gartner, Ruud van der Meulen is Fred daarmee al de derde penningmeester in 2018 van wie we afscheid hebben moeten nemen. Omdat ik toch al een tijd als 2e penningmeester optreed, is in overleg met het bestuur besloten dat ik deze positie tot de ALV op 18 mei 2019 "erbij" ga doen.

Na de LCID 2018 hebben zich diverse mensen aangemeld om iets te gaan doen binnen de regio's of in het bestuur. Eén van deze kandidaten heb ik zelf bezocht en geïnterviewd voor de functie van regiocoördinator Groningen/Friesland/Drenthe.

Gedurende het gesprek en gevraagd naar werk en arbeidsverleden bleek dat er ook sprake was van een uitgebreide professionele financiële achtergrond. U begrijpt dat

nadat Fred zijn noodzakelijk besluit kenbaar had gemaakt, ik samen met Annemiek Heemskerk heel snel om een tweede gesprek heb gevraagd.

We zijn dan ook zeer verheugd u te kunnen mededelen, dat mevrouw Silva Polkerman zich bereid heeft verklaard de functie van penningmeester te willen gaan bekleden. Ze zal tijdens de ALV 2019 worden voorgedragen en met uw goedvinden als zodanig worden aangesteld. Silva loopt en kijkt tot die tijd al mee in de lopende financiële processen.

In 'n Ogenblikje nummer 128 heeft Fred nog uitleg gegeven over de financiële positie van de vereniging en u kon daaruit opmaken dat er sprake is van een wankel evenwicht.

Aan het eind van 2018 heb ik ook flinke bedragen aan onze tegoeden moeten onttrekken om aan de verplichtingen te voldoen. Dit werd mede veroorzaakt doordat we € 9.500,00 moesten terugbetalen aan het Ministerie van VWS, omdat deze instelling de regels erg streng toepaste. Dit was niet alleen bij de NVSP, maar bij alle patiëntenverenigingen het geval.

Gelukkig heeft u ook gereageerd op de oproep van Fred en mochten we, van velen van u, bovenop de contributie een bijdrage ontvangen, waarvoor wij alle gulle gevers nogmaals hartelijke dankzeggen.

Johan Mooi
Penningmeester a.i.

Eén van de mogelijkheden is dat u als lezer van dit magazine, wat extra geld naar ons overmaakt, bovenop de contributie. In de vorm van een gift of sponsoring. Elk bedrag is welkom! Dat mag op bankrekeningnummer Rabobank: NL91 RABO 0171 6395 29

Schenken:

Vanaf 6 juli t/m 31 december 2018 mochten wij de volgende schenkingen ontvangen.

5-10	Fam. H.	Donatie	€ 50,00
22-10	S.L. B.	Sjögren Award prijs t.b.v. patiëntenparticipatie	€ 1.000,00
24-11	Fam. B.G.	Periodieke gift	€ 208,00
29-11	J. T.J.	Gift t.b.v. wetenschappelijk onderzoek	€ 50,00
29-11	W. S.D.-L.	Gift	€ 250,00
1-12	R. W.	Eenmalige donatie	€ 100,00
3-12	A. W.	Periodieke gift	€ 100,00
3-12	L. E.	Eenmalige gift voor de NVSP	€ 75,00
17-12	A. v.d. W.	Bijdrage 2018	€ 50,00
18-12	W. B.	Legaat inzake nalatenschap	€ 4.200,00
19-12	Fam. L.	Periodieke gift	€ 100,00
24-12	J.M.	Schenking	€ 75,00
24-12	L. M.-L.	Schenking	€ 188,50
31-12	H.W. S.	Donatie 2018	€ 102,60

We zijn al deze 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!

Met name de periodieke schenking heeft voor de schenkers het voordeel, dat zij hun schenking volledig mogen aftrekken bij hun aangifte van de jaarlijkse inkomstenbelasting. Zonder rekening te houden met de gebruikelijke giftendrempel van een procent van hun onzuiver inkomen. Mocht u hiervan meer willen weten, ben ik gaarne bereid daar meer over te vertellen via penningmeester@nvsp.nl.

Regiobijeenkomsten

30 maart: regio Groningen/Friesland/Drenthe, Tjongerschans Ziekenhuis te Heerenveen, gastspreker dr. W.W.I. Kalk (kaakchirurg/implantoloog) en lotgenotencontact met Johan Mooi, Silva Polkerman en Egbert Ubbens, zaal open 9.30 uur, aanvang lezing 10.00 uur.

6 april: regio Zuid-Holland, Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden, gastspreker: dr. Starrenburg (tandarts/implantoloog), zaal open vanaf 9.30 uur, aanvang lezing 10.00 uur.

10 april: regio Gelderland, Rijnstate Ziekenhuis Arnhem, gastsprekers dr. Visser (reumatoloog) en arts-assistent Ivo Verhagen, zaal open vanaf 19.00 uur, aanvang lezing 19.30 uur.

Contributie 2019

Inmiddels is de jaarcontributie of het eerste kwartaal van 2019 al van uw rekening afgeschreven of heeft u de factuur van de contributie al betaald.

Mocht u per kwartaal betalen dan zal de contributie rond de volgende data afgeschreven worden:

25-04-2019 - 2e kwartaal
25-07-2019 - 3e kwartaal
25-10-2019 - 4e kwartaal



**Skafit zilver verbandkleding helpt uw lichaam,
handen en voeten te verwarmen**

Activeert de haarvaatjes

12% zilvergaren

Stimuleert de bloedcirculatie

Samenstelling zonder rubber of elastiek

Hoge kwaliteit materialen

Geur neutraliserend

Vocht en warmte regulerend

Geen bijwerkingen

VOLLEDIGE VERGOEDING
UIT DE BASIS ZORGVERZEKERING

Skafit zilver verbandmiddelen worden op recept van uw behandelend arts
vergoed uit de basis zorgverzekering (*door bijna alle zorgverzekeraars*).

www.skafit.nl/vergoedingen

www.zilvergaren.nl - T: +31 (0) 33 2022 644

Zorgkosten aftrekken over 2018

Belastingaangifte loont

Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd extra kosten op. Voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Helaas krijgt u niet al deze kosten vergoed. Betaalt u zelf mee? Dan kunt een deel van die kosten terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel vindt u een kort stappenplan.

Stap 1: Schakel zo nodig deskundige hulp in

Dat hoeft niet per se, maar vaak is het wel handig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt op de website Meerkosten.nl voor uitgebreide uitleg, achtergrondinformatie en verwijzingen.

Stap 2: Doe aangifte inkomstenbelasting

Zet uw computer aan, ga naar www.belastingdienst.nl en log in op Mijn Belastingdienst. U kunt inloggen met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar www.digid.nl en vraag 'm aan.

Klik op het tabblad Inkomstenbelasting in het menu bovenin. Klik vervolgens op Belastingjaar 2018 in het menu links. Open de aangifte inkomstenbelasting 2018.

De Belastingdienst heeft uw persoonlijke gegevens en de gegevens over uw inkomen en uw vermogen (het saldo op uw bankrekeningen) alvast voor u ingevuld. Controleer deze gegevens zorgvuldig. Pas ze aan als ze niet kloppen.

DIT ARTIKEL GAAT OVER DE AANGIFTE OVER HET BELASTINGJAAR 2018. U KUNT DEZE AANGIFTE DOEN VANAF 1 MAART 2019.

Hebt u van de Belastingdienst een aangiftebrief gekregen? Dan moet u in principe vóór 1 mei aangifte doen. Haalt u dat niet? Vraag dan uitstel tot 1 september. U hoeft alleen even te bellen met de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners en wilt u allebei uitstel, dan moet u allebei bellen.

Hebt u geen aangiftebrief gekregen? Dan hebt u nog tot eind 2023 de tijd om aangifte te doen over het jaar 2018.

De informatie in dit artikel is afkomstig van de website www.meerkosten.nl van Ieder(in), het landelijke Netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte.

Stap 3: Ga naar het onderdeel Zorgkosten

De aftrek van zorgkosten staat onder het kopje Uitgaven (zie Afbeelding 1).

Zet een vinkje voor Zorgkosten en klik op Akkoord rechtsonder. U komt nu in het tabblad Zorgkosten (zie Afbeelding 2). Van boven naar beneden ziet u eerst een vermelding van de personen van wie u de zorgkosten mag aftrekken, dan een vermelding van het drempelbedrag dat voor u (en uw fiscale partner) geldt en tenslotte een overzicht van de verschillende posten.

Alleen als u in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, mag u de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. Bent u fiscale partners (gehuwd, geregistreerd partner of samenwonend), dan is de drempel afhankelijk van uw gezamenlijke inkomen, dus bij elkaar opgeteld. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

U haalt de drempel overigens vaak gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen, dan mag »

u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. De grens hiervoor ligt bij een (gezamenlijk) inkomen van niet meer dan € 34.130. Gebruikt u de online aangifte, dan berekent het programma automatisch de verhoging. De verhoging telt mee om de drempel te halen.

Voor de aftrek van zorgkosten gelden een aantal algemene voorwaarden en een aantal beperkingen. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. U kunt deze kosten betaald hebben voor uzelf, voor uw fiscale partner, voor kinderen tot 27 jaar (ongeacht waar ze wonen) of voor gehandicapte of chronisch zieke personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen en die u intensief verzorgt. U moet de kosten bovendien in 2018 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

Als u een vergoeding hebt gekregen (of als u die had kunnen krijgen), dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. Zorgpremies zijn niet aftrekbaar. Ook kosten die vallen onder de dekking van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar. Eigen bijdragen voor zorg zijn dat ook niet. Toch blijven er vaak nog genoeg kosten over, die u wel kunt aftrekken.

Stap 4: Loop de verschillende posten na

Hebt u kosten bij de verschillende onderdelen? Zorg er dan voor dat u de gegevens hierover overzichtelijk in een map bewaart. U vult bij elke post in de aangifte alleen het totaalbedrag in. Maar de Belastingdienst kan u wel om een onderbouwing vragen. Kunt u die niet leveren, dan zal de inspecteur de aftrek niet accepteren.

Doet u als fiscale partners samen aangifte? Vul dan één keer de kosten van u beiden samen in, dus bij elkaar opgeteld.

Geneeskundige hulp

Het gaat hier om kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten. Hieronder vallen ook medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet wel altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens de in Nederland geldende medische standaarden. Onder paramedische zorg vallen ook uitgaven voor particuliere ziekenzorg zonder indicatie of naast de indicatie (als de indicatie niet toereikend was).

Reiskosten ziekenbezoek

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

Medicijnen op doktersvoorschrift

Het gaat om geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts. Ook uitgaven voor homeopathische medicijnen zijn aftrekbaar, maar alleen als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

Hulpmiddelen

Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loop-hulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

Extra vervoerskosten door ziekte of invaliditeit

Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus

inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen op basis van de ANWB Autokostenmodule <https://www.anwb.nl/auto/autokosten#/kenteken>. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek.

In sommige gevallen zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig.

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed (vast bedrag)

Deze aftrek geldt alleen voor huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300 voor extra uitgaven die u wel aanmerkelijk kunt maken, maar niet hoeft aan te tonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600? Dan kunt u € 750 aftrekken.

Afschrijvingen op uitgaven vóór 2014 voor een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing

Hebt u in 2013 een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing aangeschaft, schrijft u die af en hebt u het eerste deel van die afschrijving al over het jaar 2013 afgetrokken als zorgkosten (toen waren deze hulpmiddelen nog aftrekbaar), dan mag u de restant afschrijving over 2018 ook nog aftrekken.

Extra gezinshulp

Het gaat bij deze post alleen om particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, zonder indicatie of naast een indicatie als de indicatie niet toereikend was. Er geldt voor de aftrek van gezinshulp een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Alleen uitgaven boven deze drempel zijn aftrekbaar. Maakt u gebruik van extra gezinshulp, dan berekent de online aangifte automatisch deze extra drempel.

Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist

U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. En alleen als u dit dieet volgt op voorschrift van een arts of een erkende diëtist. U moet hiervoor over een ondertekende dieetverklaring beschikken. U vindt de tabel in de online aangifte, onder het vraagtekentje bij dit onderdeel.

Hebt u alle bedragen correct ingevuld? Klik dan op Akkoord, rechts-onder.

Stap 5: Verdeel de aftrek
Deze stap is alleen van belang voor fiscale partners. U moet dan uw eigen zorgkosten en die van uw fiscale partner bij elkaar optellen en vervolgens verdelen over de aangifte van u beiden. Met de knop Belasting berekenen (zie afbeelding 3) kunt

u uitproberen wat in uw geval de meest voordelige verdeling is.

Stap 6: Bekijk het resultaat

Bent u tevreden over de verdeling? Of doet u alleen aangifte en hoeft u dus niets te verdelen? Klik dan nu op overzicht belasting en premies in het menu links in beeld. U krijgt dan precies te zien hoeveel belastinggeld u terugkrijgt op basis van de gegevens die u hebt ingevuld.

Stap 7: Ondertekenen de aangifte

Dit is de laatste stap. Loop eerst alle gegevens nog een laatste keer door. Corrigeer zo nodig fouten. Als u zeker weet dat alles klopt, ondertekent u de aangifte (met uw DigiD) en stuurt u 'm naar de Belastingdienst.

Stap 8: Maak zo nodig bezwaar

Gaat de Belastingdienst niet akkoord met uw aangifte? Of is uw

aangifte door de Belastingdienst bijgesteld, zonder dat u begrijpt waarom of om een reden waar u het beslist niet mee eens bent? Maak dan binnen zes weken bezwaar. Op de aangifte staat hoe u dat moet doen. Het is overigens wel verstandig om hier een deskundige bij te betrekken. Met een goede onderbouwing heeft uw bezwaar veel meer kans van slagen.

Tekst: Kees Dijkman. Deze informatie wordt u aangeboden door Ieder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontleen. Bij het schrijven van dit artikel was de definitieve online aangifte voor het jaar 2018 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op www.meerkosten.nl.

«

ADVERTENTIE

Een droge mond, dat hoeft echt niet meer! Gebruik GUM® Hydral® als oplossing.

GUM® Hydral® beschermt de mond tegen beschadiging door droogte. De producten werken vanaf het eerste gebruik en zorgen voor bevochtiging en vermindering van klachten.

G·U·M®
HYDRAL®

verkrijgbaar
bij apotheek
en Etos



Dit product is een medisch hulpmiddel. Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing.



Annelies



Margreet



Crissan



Mariëtte



Pia

Column van Eva Lotte

Mijn ouders komen langs! Gezellig. Ik heb ze al een tijd niet gezien en verheug me erop om met ze bij te praten. Na een tijd over van alles en nog wat gesproken te hebben, trekt mijn moeder een zielig gezicht en vraagt op meelijwekkende toon: “En hoe gaat het nou met je gewrichten, arme Eef?” Mijn haren gaan overeind

staan en ik voel weerstand. Ik zeg: “Het gaat prima, iemand nog thee?”

Het gesprek verplaatst naar een ander onderwerp maar het voelt niet goed. Waarom reageer ik zo kortaf? Waarom bedank ik haar niet voor haar interesse en

vertel ik gewoon over wat ik voel en wat het met me doet?

Nadat ik zelf gecoacht ben, kwam ik erachter dat ik er moeilijk mee om kan gaan, als ik behandeld word als het zielige schepsel, het slachtoffer. Interessant om te onderzoeken wat het met mij doet, hoe ik hierop reageer en wat dat weer voor gevolg heeft. Dit bewustwordingsproces heeft mij veel opgeleverd.

Je kunt niet veranderen dat je een chronische aandoening hebt maar je kunt wel de manier veranderen waarop je ermee omgaat. Als je merkt dat je in bepaalde situaties steeds tegen hetzelfde aanloopt, kan het goed zijn om eens te kijken welk gedrag van jou welk resultaat oplevert. Vaak helpt het om zelf stil te staan bij de situatie.

Jezelf de vraag te stellen: “Wat deed ik en wat kan ik handiger doen de volgende keer?”, of met iemand uit je omgeving erover praten. Soms kom je op deze manier toch niet verder. Het vraagt veel discipline om de tijd te nemen om te reflecteren. Ingesloten patronen blijken lastig te veranderen. Als je er last van hebt, zou het een idee kunnen zijn een coach in de arm te nemen. Samen met je coach werk je dan aan een persoonlijk doel. Dat kan zijn op verschillende thema's, bijvoorbeeld:

- Communicatie met de omgeving
- Balans werk – privé
- Vitalere levensstijl, bijvoorbeeld op het gebied van voeding, beweging, ontspanning
- ...

De NVSP coaches zijn opgeleid in het coachen van mensen en hebben daarnaast zelf ook een chronische aandoening. Hierdoor zijn ze ervaringsdeskundig en weten ze hoe het is om te moeten dealen met bijvoorbeeld minder energie, beperkingen en onbegrip van de omgeving.

Door middel van een aantal coaching sessies (telefonisch, face to face of door wandelcoaching) begeleidt de coach je bij het behalen van je persoonlijke doelstelling, zodat je weer lekkerder in je vel zit.

De kosten van een coachingstraject bij één van de NVSP-coaches verschillen per coach. Elke coach hanteert een korting voor NVSP-leden. Neem gerust contact met één van de coaches op, om te kijken of er een klik is en er voldoende aanknopingspunten zijn voor een coachings-traject.

Eva Lotte



Beweegtips van Pia

En dat is op zich al opmerkelijk, omdat Pia zichzelf ook regelmatig een schop onder haar derrière moet geven om in beweging te komen.

1. Start nooit 1 januari. De kans dat je op 5 januari weer stopt is groot.
2. Doe niets wat je niet leuk vindt. Het feit dat de buurvrouw ergens op een survivalbaan in een touw hangt, wil niet zeggen dat dit voor jou ook handig is.
3. Kijk naar wat bij jou past. Lekker buiten, of lekker binnen? Alleen of met een groepje? Thuis met een online programma? Of toch naar de sportschool?
4. Maak wel afspraken met jezelf. Zonder een beetje discipline hijs je jezelf nooit meer in die sportbroek. Bijvoorbeeld: elke dag dertig minuten iets doen wat met beweging te maken heeft: wandelen, fietsen, tuinieren, joggen voor de gevorderden onder ons, spierversterkende oefeningen.
5. Koop een nieuwe sportoutfit. Ik knap daar enorm van op. Je kunt er altijd nog mee Netflixen.
6. Ga niet je grens over. Grote kans dat je de handdoek in de ring gooit als je een blessure krijgt.
7. Vrees niet voor een beetje spierpijn. Spierpijn die té lang aanhoudt wijst op overbelasting. Niet meer sporten dan? Mooi wel! Gewoon een tandje lager.
8. Bij twijfel of een sport geschikt voor je is, kun je overleggen met een fysiotherapeut of de reumatoloog. Meestal voel je zelf wel tot hoever je kan gaan.
9. Chronisch ziek zijn betekent vaak vermoeid zijn. Een slechte conditie doet daar nog een schepje bovenop.
10. Bijt even door. De eerste paar keer zul je misschien denken dat het niet gaat lukken of dat je te moe bent. Geef het een serieuze kans.
11. Lees mijn blog over mijn eigen ervaring met sporten op de website. 'Fit met Malle Piet'.

Wat kan coaching voor je betekenen?

Een cliënt van Annelies vertelt

In het voorjaar van 2018 heb ik dan toch maar gebeld met een Sjögrencoach. Doorgaan met hoe ik het altijd deed, dat was geen optie meer. Ik moest iets ondernemen. In het begin was ik erg sceptisch. Ik dacht: ze vraagt dan natuurlijk constant hoe het voelt en zo en dan denk ik: "Wat denk je zelf?" Mijn idee was dat ik bij een soort psycholoog terecht zou komen, maar gelukkig was dit een hele verkeerde gedachte. Samen met mijn coach heb ik een manier gevonden om mijn levensstijl aan te passen, want gewoon doorgaan met alles doen, dat was geen optie meer. Zij heeft mij laten inzien wat het betekent om bepaalde keuzes te maken en welke consequenties dit heeft. Ook vond ik het heel erg prettig dat mijn coach ook zelf vertelde wat ik zou kunnen doen en dat zij met ideeën kwam. Het coachingstraject heeft mij ontzettend geholpen en zelfs de mensen in mijn omgeving zien dat ik veranderd ben. Dus niet meer de Linda die op alles gewoon maar ja zegt maar ook nee zegt en haar stem laat horen. En tot mijn grote verbazing wordt dat door de meeste mensen meer gewaardeerd dan op alles ja zeggen en maar door blijven gaan, totdat ik erbij neerval. Keuzes maken voor mijzelf zodat ik met Sjögren ook kan doorleven, maar wel op een andere manier.

Wist u dat...

- een aantal van onze coaches ook aanwezig is op de jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag?
 - een gesprek met een coach zeer laagdrempelig is? 'Ons kent ons'.
 - een aantal coaches regelmatig een blog schrijft op de website van de NVSP?
 - een eerste gesprek altijd gratis is?
 - we sinds kort drie nieuwe coaches hebben? U vindt ze bij 'Coaches' op de website.
- In de volgende uitgave van het 'n Ogenblikje stellen zij zich aan u voor.

Volgende keer in nieuws van de coaches:

- Er zijn veranderingen op handen binnen ons team.
- Wie doet nou wat en wat kan dat voor u betekenen?
- De drie nieuwe coaches stellen zich voor
- Een zomerse column

«

Waarom begrijp je me niet 😞?

Tijdens de afgelopen Landelijke Contact- en Informatiedag in Ede hebben we weer veel schrijnende verhalen gehoord over het onbegrip dat Sjögrenpatiënten in hun dagelijkse leven ervaren. Dit kan binnen de familie, vrienden of werkkring zijn. Wij vinden dit een belangrijk onderwerp en willen hier tijdens de volgende contactdag graag aandacht aan besteden. Om een goed beeld te krijgen van het onbegrip dat Sjögrenpatiënten ervaren, willen we jullie het volgende vragen:

1. Zou je (anoniem) een korte vragenlijst over onbegrip willen invullen? Deze vragenlijst is te vinden op <https://www.nvsp.nl/nieuws.html>. Het invullen duurt slechts enkele minuten. Om de resultaten hiervan goed te kunnen verwerken, hopen we dat je de vragenlijst vóór 15 april wilt invullen.
2. Zou je kort een situatie kunnen beschrijven, waarin

je onbegrip voor de Sjögren hebt ervaren? Met deze situatiebeschrijvingen kunnen we een filmpje over onbegrip maken en op de contactdag enkele voorbeelden schetsen, die mogelijk herkenbaar zijn voor anderen. Uiteraard zullen we daarbij geen namen noemen, de privacy is volledig gewaarborgd. Om het filmpje en de contactdag goed te kunnen voorbereiden, ontvangen wij je (korte) situatiebeschrijving over onbegrip graag vóór 15 april via info@nvsp.nl of NVSP, Postbus 6, 3600 AA MAARSSEN.

Tijdens de contactdag zien we vaak veel mensen met hun partner. Is het een overweging waard om behalve een partner, ook een familielid, vriend(in) of collega mee te nemen? Dit kan voor jezelf, maar ook voor jouw omgeving, meer begrip opleveren.

Landelijke Contact- en Informatiedag op 5 oktober 2019 in de Reehorst te Ede

Een dag vol actie en interactie waarop wij u graag verwelkomen. Artsen, paramedici en andere deskundigen vertellen alles over het laatste nieuws op sjögrengebied. Er zijn diverse workshoprondes die we onderbreken voor een heerlijke lunch. Ter afsluiting is er een gezellig moment waar u met een hapje en een drankje de gelegenheid heeft om tips en eigen ervaringen uit te wisselen.

Het volledige programma zal met het 'n Ogenblikje van augustus meegestuurd worden. Daarna kunt u zich via de website aanmelden of het aanmeldformulier insturen.

'n 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) en Patiëntenfederatie Nederland

BESTUUR:

Voorzitter Annemiek Heemskerk; voorzitter@nvsp.nl

Secretaris Joop Volkers; secretaris@nvsp.nl

Penningmeester a.i. Johan Mooi; penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl

Bestuurslid Mascha Oosterbaan; eindredacteur@nvsp.nl, onderzoek@nvsp.nl

MEDISCHE ADVIESCOMMISSIE:

Dr. Th.W. van den Akker, dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, neuroloog

Prof. dr. H. Bootsma, reumatoloog

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts

Dr. W.W.I. Kalk, kaakchirurg

Mevr. Dr. N. Klaassen-Broekema, oogarts

Dr. A.A. Kruize, reumatoloog

Dr. K. Mansour, oogarts

Dr. R.J. Smeenk, immunoloog

Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

LANDELIJK TELEFOONNUMMER VOOR

LOTGENOTENCONTACT:

0900-2020030 gratis, naast uw gebruikelijke belkosten.

Bereikbaar op woensdag t/m vrijdag van 10.00-13.00 uur.

VRAGEN OVER MEDISCHE ZAKEN:

Marjan Schipper: vraagantwoord@nvsp.nl

VRAGEN OVER VERGOEDINGEN EN VERZEKERINGEN:

Johan Mooi: zorgverzekeringen@nvsp.nl

FACEBOOK:

www.facebook.com/www.nvsp.nl

besloten facebookgroep:

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

ERVARINGSDESKUNDIGE COACHES

coaches@nvsp.nl

LIDMAATSCHAP:

De contributie bedraagt € 25,- per jaar bij machtiging automatische incasso en € 27,- bij acceptgirobetaling. Opzegging lidmaatschap schriftelijk (info@nvsp.nl) voor 1 november van het lopende jaar.

NVSP KANTOOR:

Bisonspoor 332 (bezoekadres)

Postbus 6 (postadres), 3600 AA Maarssen

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

Website: www.nvsp.nl

Kantoor geopend op maandag, dinsdag en donderdag van 10.00-14.30 uur en op woensdag van 09.00-11.30 uur.

REDACTIEADRES:

Redactie 'n Ogenblikje

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

e-mail: eindredacteur@nvsp.nl

REDACTIE:

Marijke van der Ven (eindredacteur), Frans van Giessen, Pia Harrelt, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees en Nina Müller.

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 'n Ogenblikje houden geen aanbeveling van de NVSP in. Zelfmedicatie kan risico inhouden. Raadpleeg daarom eerst uw arts.

Als je teveel tegenwind hebt, fiets je misschien de verkeerde kant op.

OM
DENKEN

Chinees gezegde



Oplossing Woordzoeker

D	R	O	O	G	T	N	E	T	H	G	R	E	O	T
O	I	U	H	N	E	K	E	I	Z	E	W	T	R	S
O	S	I	Z	I	E	N	E	I	R	V	T	S	E	V
R	M	J	N	G	K	D	N	E	N	A	R	R	P	R
Z	A	P	E	E	I	L	E	V	E	N	D	O	P	I
E	N	B	E	W	A	R	M	N	O	E	I	D	A	E
J	I	E	N	I	H	E	T	J	M	F	Z	I	E	N
R	E	S	P	L	U	V	E	C	R	A	R	N	I	D
A	L	I	J	S	S	O	E	I	E	M	E	E	T	S
A	Z	B	D	K	P	M	E	D	V	I	N	U	K	R
N	O	R	G	R	E	E	K	S	E	L	T	N	E	E
V	M	Z	A	A	C	H	T	O	E	I	R	U	S	T
O	C	H	T	L	I	A	L	I	S	T	A	P	T	S

Wie is de mol

bioXtra

DROGE MOND?

**bioXtra**

hydrateert
direct en
beschermt
een droge,
gevoelige en
pijnlijke mond.

...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

Actie!

Speciaal voor lezers van 'n Ogenblikje:

Gratis verzending binnen Nederland
bij besteding vanaf €10,- op bioextra.nl.

Gebruik actiecode: **bioextra10**

Deze actie is geldig t/m 30 juni 2019.

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA

www.bioextra.nl verkrijgbaar bij uw apotheek

