

Gwenny Verstappen is cum laude gepromoveerd!

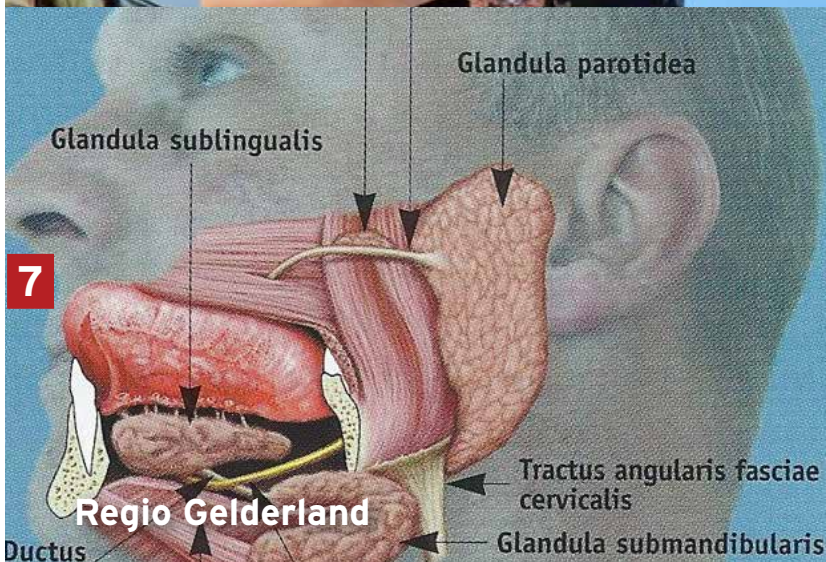


Thema mond
Bisfosfonaten en implantaten
Testen van speekselvervangers
Uitslag onderzoek speekselklierspoelingen

Uiterste inleverdatum kopij voor
'n Ogenblikje nr. 128 is: 10 oktober 2018

Coverfoto: Jenne Hoekstra

- 3 Redactioneel
- 4 Verslag regio Noord-Holland
- 7 Verslag regio Gelderland
- 11 Van de voorzitter
- 12 Legpuzzel
- 13 Mijn eigen blik
- 15 Roelie
- 16 Recept perenflappen
- 17 Promotie Gwenny Verstappen
- 18 Bisfosfonaten en uw gebit
- 20 Ik leef zo: Ellen van der Schaaf
- 23 Verbetering van de smaak van
kunstspeeksel?
- 25 Facebook
- 26 Programma Landelijke Contact-
en Informatiedag 2018
- 29 Speciale uitnodiging Jongeren!
- 30 Helpt het spoelen van de
speekselklieren?
- 32 Pulmonale hypertensie bij
Sjögrenpatiënten
- 34 Nieuws van de coaches
- 36 Van alles en nog wat
- 38 Nieuws van ReumaNederland,
voorheen Reumafonds
- 39 Colofon
- Loesje
- Oplossing Legpuzzel



Ontwikkelingen

Vakantie

In een heerlijk koele kamer zit ik op een vreemde laptop dit redactioneel te schrijven. Samen met een vriendin pas ik een paar dagen op twee honden en een prachtig huis in de bossen van Doorn. Iedereen is verbaasd, omdat ik niet bekend sta als een echte dierenliefhebber.

We houden een beetje vakantie, maken fietstochten, zitten heerlijk buiten, sproeien de tuin en verzorgen de honden, wat best veel aandacht vraagt. Vooral omdat een van de 'dames' vorige week is geopereerd: haar baarmoeder moest verwijderd worden. Ondergetekende ontwikkelt een goed gevoel voor het verzorgen van de patiënt - alles gaat naar volle tevredenheid.

Maar er zijn een aantal zaken die ook nog gedaan moeten worden. Waaronder het schrijven van dit stukje.

Verandering

Het wordt een bijzonder stukje. Want voor mij is het dit jaar duidelijk geworden dat ik meer aandacht wil gaan besteden aan de ontwikkelingen rond patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Dat heeft al jaren mijn belangstelling en ik ben daar ook steeds mee bezig geweest. Het laatste jaar gebeurde er zoveel op internationaal gebied. We zijn naar conferenties in het buitenland geweest, en we hebben gemerkt dat wij als Nederlandse Sjögrenpatiëntenvereniging best goed aangeschreven staan. Artsen en onderzoekers weten ons te vinden. En dat loopt uiteen van gesprekken over hoe de zorg aan Sjögrenpatiënten verbeterd kan worden tot het participeren, meedenken en meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. In de afgelopen jaren is daar in 'n Ogenblikje regelmatig aandacht aan besteed.

Dit alles heeft er toe geleid dat ik na elf en een half jaar besloten heb om te stoppen met het maken van dit magazine. Het is altijd een hele uitdagende en boeiende klus, die echter veel werk met zich meebrengt. En dat houdt een keer op. Daarom wordt nummer 128, dat eind november verschijnt, mijn laatste!

Eén van de mooie dingen van deze functie is dat je een keer per kwartaal echt iets tastbaars aflevert, dat door alle leden ontvangen wordt. En dat geldt voor lang niet alle werkzaamheden binnen de NVSP. Daarom ben ik ook blij dat ik vanuit het bestuur toch nog zijdelings betrokken blijf bij het 'n Ogenblikje.

We gaan kijken of we een opvolger kunnen vinden, en het lijkt er op dat dit gaat lukken. Ik hoop

daar de volgende keer meer over te kunnen vertellen.

Vervolgens

Dit nummer staat weer vol met uiteenlopende zaken. Er is een thema: verschillende artikelen rond de problemen die wij kunnen hebben met de droge mond. De droge mond komt voor in het verslag van de regio Gelderland, in twee artikelen over respectievelijk de invloed van bisfosfonaten (middel tegen botontkalking), de resultaten van een onderzoek naar het effect van het spoelen van de speekselklieren en een verhaal over het testen van de smaak van speekselvervangers.

In het verslag van de regio Noord-Holland komen de ogen aan bod: van de oogarts die vertelt over de oogproblemen, tot meer informatie over de kappenbril en de scleralens.

En ja, in oktober is er weer onze Landelijke Contact- en Informatiedag. In de bijlage van dit nummer vindt u de uitnodiging, en op blz. 26 staat het programma beschreven. Daar kunt u ook lezen dat dit jaar de Sjögren Award uitgereikt gaat worden. Eén van de genomineerden is vorige maand cum laude gepromoveerd, zie blz. 17.

Ook in de rubrieken staat weer veel beschreven en ik hoop dat u 'Van alles en nog wat' niet overslaat. Ik ben blij om te zien dat deze mensen elk kwartaal weer een bijdrage aanleveren. Het goede gevoel van mijn korte vakantie in Doorn zet zich door: de zorg of dit magazine op een goede manier vol komt is verdwenen, de cirkel is rond, nummer 127 ligt voor u!

Mascha Oosterbaan, eindredacteur
eindredacteur@nvsp.nl

Verder vraag ik uw speciale aandacht voor de bijlage over het nieuwe privacybeleid. Wij zijn verplicht uw toestemming te vragen om uw gegevens te gebruiken en op te slaan. Wilt u dit goed lezen, ondertekenen en zo spoedig mogelijk naar ons terugsturen? Zonder deze toestemming mogen wij u geen informatie, zoals dit blad, meer toesturen.



Inzicht

In deze regio werd op 22 mei in het VUmc een bijeenkomst gehouden met een hoofdrol voor de ogen. Dr. Ina Meenken, oogarts, gaf een lezing over de droge ogen van Sjögrenpatiënten.

Wendy van de Wege en Joanneke Kampen legden het nut van een kappenbril uit en Fenna de Beer vertelde meer over de behandeling van droge ogen met bepaalde soort lenzen.

Pappen en nathouden



Dr. Meenken

Wanneer spreken we van droge ogen?

Om het hoornvlies te beschermen hebben we een barrière van tranen nodig. Een verminderde productie of een matige kwaliteit van het traanvocht heeft als gevolg dat de ogen gaan branden en/of steken en soms wat slijm afscheiden. Soms leidt dit weer tot een teveel aan tranen, omdat deze zogenaamde reflectoire tranen niet van een goede samenstelling zijn. Hierdoor kan het hoornvlies uitdrogen en is het erg kwetsbaar voor kleine beschadigingen.

Traanvocht heeft als belangrijkste functie het oog vochtig te houden. Wanneer we knipperen, wordt het traanvocht in een dun laagje gelijkmatig verdeeld over het oog. Dit dunne laagje noemt men de 'traanfilm' en deze laag houdt het oog glad en beschermt het hoornvlies tegen de bui-

tenlucht. De traanfilm bestaat uit drie bestanddelen: een olieachtige laag, een waterige laag en een slijmachtige laag. Het olieachtige, buitenste laagje wordt geproduceerd door de traanklier die gelegen is in de oogkas boven de buitenste ooghoek. Deze laag ontdoet het oog van vuil en stof. De slijmachtigste, binnenste laag komt uit de kleine kliertjes in het bindvlies van het oog, gelegen in de ooglidranden, en moet ervoor zorgen dat de waterige substantie zich gelijkmatig over het oog verdeelt en zich er goed aan vasthecht.

Oorzaken van droge ogen zijn gelegen in een verminderde traanproductie en/of een onvolledige samenstelling van de tranen, zodanig dat de bescherming van het hoornvlies tekort schiet. Verschillende oorzaken kunnen hieraan ten grondslag liggen, zoals allergie, leeftijd, medicijngebruik, afwijkingen aan de oogleden of het bindvlies; een slechte knipperfunctie; slapen met open ogen, en ook algemeen lichamelijke aandoeningen zoals immunologische aandoeningen als het syndroom van Sjögren en hormonale afwijkingen.

Bij een consult bij de oogarts wordt er gekeken naar behandelbare oorzaken, zoals afwijkingen aan de oogleden. Daarnaast kan de oogarts enkele aanvullende functietesten doen, waarvan de Schirmertest laat zien hoeveel traanvocht er in vijf minuten geproduceerd wordt. Bij de 'break-up-time' (BUT) kijkt de oogarts naar de mate van verdamping.

Behandeling is meestal niet eenvoudig, omdat het niet altijd lukt de oorzaak van droge ogen weg te nemen. Ontsteking van de ooglidrand moet eerst behandeld worden. Die is vaak chronisch en dan vergt het een lange adem. Anatomische veranderingen van de oogleden kunnen soms met een operatie aangepakt worden. Beschadigingen aan de traanklier zelf kunnen niet verholpen worden. Het belangrijkste is dan om de chronische irritatie zoveel mogelijk te verminderen, bijvoorbeeld door naar behoefte kunsttranen toe te voegen. De kunsttranen zijn er zowel in druppel- als in gelvorm en vormen een aanvulling op de eigen tranen.

Voor welke kunsttraan er gekozen wordt, is afhankelijk van het individu waarbij het belangrijk is te beseffen dat het een tijdelijke oplossing is en geen genezing. Soms lukt het niet vanwege 'reumatische' handen om zelf te druppelen en dan zijn er andere manieren om de ogen te beschermen en dan kan een kappenbril uitkomst bieden. Ook zijn er speciale contactlenzen, scleralenzen, die het aanwezige traanvocht kunnen vasthouden en uitdroging en daarmee schade voorkomen.

Belangrijk is het om ervoor te zorgen dat de omgeving een zo optimale luchtvochtigheid heeft, dus waterbakken aan de centrale verwarming of een luchtbevochtiger kunnen verlichting van de klachten geven. Vermijd indien mogelijk extra droge ruimten met airconditioning bijvoorbeeld in de auto/het vliegtuig, droge lucht bij gebruik van de föhn, een extra ventilator en rokerige ruimtes. Druppel dan zo nodig extra.

Kortom: 'pappen en nathouden'

*Mw. dr. C. Meenken
Oogarts
Amsterdam UMC locatie VUmc*

Kappenbril

Tijdens deze middag gaven de specialisten Wendy van de Wege en Joanneke Kampen van Ergra Low Vision een presentatie over de kappenbril. De presentatie bestond voornamelijk uit veel foto's die lieten zien hoe het proces van het fabriceren van de kappenbril verloopt.



links Joanneke Kampen-Voorbrugge, rechts Wendy v.d. Wege

Het doel van de kappenbril is het voorkomen van het verdampen van de traanfilm, door ervoor te zorgen dat er geen wind, tocht en stof bij de ogen kan komen. Daarnaast creëer je een ruimte die door warmte van de huid wat vochtiger is, wat er ook voor zorgt dat de traanfilm minder snel verdampt.

Veel mensen zien tegen het dragen van een kappenbril op omdat ze niet weten hoe de bril er in het echt uit ziet.



Toen de luisteraars tijdens onze presentatie de foto's zagen viel het ze reuze mee omdat de bril in veel gevallen nauwelijks zichtbaar blijkt.

De kappen kunnen op veel leuke monturen worden gezet, mits het maar een montuur is met volledige rand dat niet te hoekig is. Alle sterkten kunnen in de bril worden geplaatst, voor zowel veraf als dichtbij, of multifocaal, in elke gewenste kleur.

Bijgaande foto's laten zien dat de kappen niet heel zichtbaar zijn en de reactie van de mevrouw op de foto is: 'Het valt me reuze mee, het valt niet op en het zit ook niet vervelend.'

»

De low vision-specialisten vindt u door het hele land in de verschillende ziekenhuizen op de oogpoli. U kunt via uw oogarts een afspraak maken om te kijken of u er ook baat bij zult hebben.

Contactlenzen ter behandeling van droge ogen



Fenna de Beer

Fenna de Beer, optometrist Visser Contactlenzen

Droge ogen bij het syndroom van Sjögren is een medische indicatie voor contactlenzen. Het doel van het aanmeten van contactlenzen bij Sjögrenpatiënten is om de symptomen en tekenen van droge ogen te doen afnemen. Er zijn twee verschillende lenstypen die hiervoor in aanmerking komen: bandagelenzen en scleralenzen. In dit artikel worden beide lenstypen besproken: Hoe werken ze, wat zijn de verschillen en wat zijn de voor- en nadelen?

Welke lens uiteindelijk het meest geschikt is, wordt besloten in overleg met de medische contactlensspecialist, de patiënt en de oogarts. De oogarts geeft toestemming voor de contactlenzen en ondertekent de aanvraag voor de verzekering.

Bandagelenzen

Bandagelenzen zijn zachte lenzen, die werken als een soort 'sponsje'. Ze houden vocht vast, waardoor er constant een laagje vocht aanwezig is voor het hoornvlies. Hierdoor wordt het hoornvlies vochtig gehouden, kunnen beschadigingen aan het hoornvliesoppervlak beter herstellen en werken de druppels langer. Het is wel heel belangrijk om te blijven druppelen, want als de bandagelens uitdroogt, droogt het oog alsnog uit. Bandagelenzen kunnen overdag of dag en nacht gedragen worden. Bij het 's nachts dragen van contactlenzen is het risico op infecties wel hoger dan wanneer ze alleen overdag gedragen

worden. Om die reden kan er bij het dag en nacht dragen van bandagelenzen door de oogarts preventief antibiotica voorgeschreven worden, die dan vaak gebruikt worden zolang als dat de bandagelenzen gedragen worden. Zowel de antibiotica, de bevochtigingsdruppels als andere oogdruppels dienen normaal gesproken zonder conserveermiddel te zijn bij het gebruik van bandagelenzen. Bandagelenzen kunnen bij de medisch contactlensspecialist vervangen worden wanneer u ze dag en nacht draagt. U kunt ze ook zelf in- en uitdoen. De vervangingsfrequentie kan variëren van dagelijks, tweewekelijks, maandelijks of driemaandelijks. Het is heel belangrijk dat de bandagelenzen en het lensbakje niet met kraanwater in aanraking komen, gezien dat dat het risico op een oogontsteking fors doet toenemen.

Scleralenzen

Een scleralens rust op het oogwit en overbrugt het hoornvlies. De lens wordt gevuld met vocht voor het inzetten en dit vocht blijft de hele dag aanwezig tussen de lens en het oog. Hierdoor is er een continue bevochtiging van het hoornvlies aanwezig en droogt het minder uit. Als het hoornvlies een onregelmatige vorm heeft - bijvoorbeeld door littekens, een dystrofie (degeneratie van organen, cellen, weefsels) of een transplantatie - wordt die door het vochtlaagje gecorrigeerd, waardoor het zicht beter is. Scleralenzen worden normaal gesproken alleen overdag gedragen en moet u dus zelf in- en uitdoen. Dit is in het begin even oefenen. Een scleralens kan - in tegenstelling tot een bandagelens - eigenlijk niet uitvallen en het infectierisico is ook lager dan bij een bandagelens. Bij droge ogen komt het met enige regelmaat voor dat een scleralens in de loop van de dag waziger wordt waardoor het nodig kan zijn om extra druppels te gebruiken of de lenzen in de loop van de dag er even uit te halen en opnieuw in te zetten. Ook bij scleralenzen is het heel belangrijk dat de lenzen, het lensbakje en eventuele zuigers niet met kraanwater in aanraking komen.

Onderzoek

Bij een onderzoek* dat bij ons in de praktijk gedaan is onder een groep van 281 patiënten met medische contactlenzen, hadden 64 patiënten droge ogen als medische indicatie. 50 hiervan droegen bandagelenzen en 14 scleralenzen. Het zicht was in de scleralengroep beter dan in de bandagelengroep. Op het gebied van comfort, hantieren en algehele tevredenheid waren de resultaten tussen beide groepen vergelijkbaar.

Afspraak

Om te bekijken of één van deze lenstypes iets voor u is, kunt u altijd vrijblijvend een afspraak maken op een van onze locaties via 088 900 80 80.

* Visser E-S., Wisse, R.P.L., Soeters, N., Imhof, S.M. en Van der Lelij, A., 2016, 'Evaluation of the performance of medical contact lenses fitted in a tertiary academic clinic'. *Contact Lens & Anterior Eye* 39(4):298-306

De tandarts en het syndroom van Sjögren

Op woensdag 11 april 2018 gaven twee artsen van het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem een interessante lezing over problemen die voor kunnen komen in de mond bij Sjögrenpatiënten. Deze sprekers waren: dr. Hossein Ghaeminia, chirurg-MKA (Mond-, Kaak- en Aangezicht) en Peter Rijsemus, tandarts-MFP, Maxillo Faciale Prothetiek (deze houdt zich bezig met het aangezicht en met allerlei soorten prothesen van de mond).

Een samenvatting van deze lezingen kunt u hieronder lezen.

door Peter A.G. Rijsemus.



'Het syndroom van Sjögren is huilen zonder tranen (Wouter Kalk, proefschrift 2001)'

Rijsemus, vanaf 1999 werkzaam in centra voor Bijzondere Tandheelkunde in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen en het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem, vertelt over zijn werk aan de hand van verhelderende dia's.

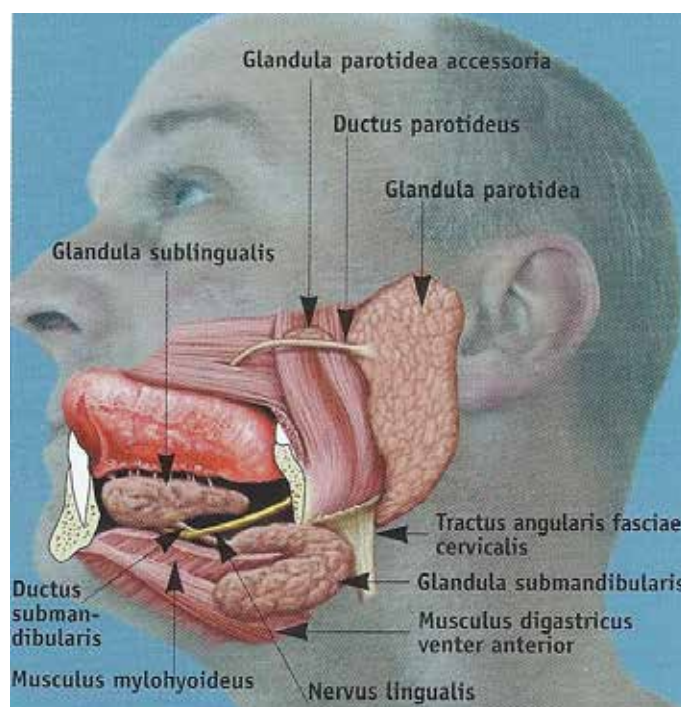
We krijgen te maken met een tandarts-MFP bij:

- aangeboren of verworven afwijkingen
- oncologie en de gevolgen van radiotherapie in het hoofd-halsgebied
- syndromen met tandheelkundige component, zoals het syndroom van Sjögren

Als de tandarts droge lippen, een droge, gegroefde of gladde tong met een ontbrekende poel (speeksel) onder de tong constateert, kan de patiënt doorverwezen worden naar de kaakchirurg. Indien er nog meer verdenkingen bestaan (pijnlijke gewrichten en rode droge ogen), kan er sprake zijn van het syndroom van Sjögren.

Ook het ontstaan van cariës zonder dat daar een duidelijke reden voor is kan wijzen op een afwijking van het speeksel. De cariës heeft een specifieke uitingsvorm met gaatjes op ongebruikelijke plaatsen zoals de voorkanten van de onder snijtanden.

Het Ivoren Kruis heeft in november 2017 een vernieuwd *Advies Droge mond* gepubliceerd over enkele inhoudelijke aspecten als het begeleiden van patiënten met een droge mond, het geven van voorlichting, preventie en hulp voor zorgverleners bij de keuzes van de juiste maatregelen d.m.v. schema's.



Het belang van speeksel

- Bij een tekort aan speeksel kunnen Sjögrenpatiënten te maken krijgen met uiteenlopende problemen:
- Speeksel is een glij- en bevochtigingsmiddel en noodzakelijk bij spraak, slikken en eten (de voedselvertering begint in de mond),
- speeksel beschermt de slijmvliezen, humoraal en cellulair (d.i. via de lichaamsvloeistoffen of via de lichaamscellen),
- Speeksel onderhoudt het gebit.

Bij speekselklierfunctieonderzoek worden hoeveelheid, zuurgraad en viscositeit (strokerigheid) van het ongestimuleerde, kauwgestimuleerde en eventueel zuurgestimuleerde totaalspeeksel gemeten.

»

Er zijn drie paar grote speekselklieren:

- linker en rechter oorspeekselklier (*glandula parotis*),
- linker en rechter onderkaakspeekselklier (*glandula submandibularis*),
- linker en rechter speekselklieren onder de tong (*glandula sublingualis*),

Verder bestaan er vier- tot zevenhonderd kleine slijmklieren in het mondslijmvlies van de lip, tong, wang, mondbodem, het verhemelte en de keel (*glandulae mucosae*). Samen nemen ze ongeveer zeven tot acht procent van het totaal-speeksel voor hun rekening. De speekselsecretie (afscheiding) heeft een dag- en nachtritme. Tijdens de slaap staat de speekselsecretie bijna stil. (Zie afbeelding pagina 7)

Bij de behandeling van het syndroom van Sjögren, de primaire en secundaire vorm, spreekt men van klierpathologie (*pathologie* of ziekteleer bestudeert het ontstaan en verloop van ziektes.)

Het begint allemaal met een verminderde, ongestimuleerde speekselsecretie. Door aantasting van de speekselklieren neemt na verloop van tijd ook de gestimuleerde speekselsecretiesnelheid langzaam maar zeker onomkeerbaar af. Bij het geleidelijk afnemen van de secretiesnelheid vindt gewinning plaats, zodat het tekort aan speeksel (*hyposalie*) soms pas laat wordt opgemerkt.

Definitie syndroom van Sjögren:

- tweede meest voorkomende reumatische aandoening na Reumatoïde Artritis;
- systemische auto-immuunziekte van exocriene (afscheidende) klieren;
- komt bij 0,3 tot 1 procent binnen de bevolking voor (20 - 60 jr);
- verhouding vrouw:man 9:1;
- lymfocyttaire infiltraten (B- en T-cellen) in (speeksel)klieren die de klieren verwoesten;
- geen standaard test voor de diagnose;
- verhoogde kans op non-Hodgkin lymfoom;
- oorzaak (*pathogenese*) grotendeels onbekend;
- vooralsnog niet te genezen.

Sjögren komt sluipend je leven binnen. Het eerste symptoom is vaak moeheid, de (doorgaans late) diagnose is lastig omdat de symptomen lijken op andere ziektebeelden. De ziekte is onzichtbaar voor de buitenwereld. 'Je ziet er hartstikke goed uit' is een vaak gemaakte opmerking. Het is van groot belang om de diagnose vroegtijdig te stellen om schade aan weefsels, met name ogen en mond, te voorkomen.

Advies voor cariëspreventie

Twee keer per dag tussen de tanden en kiezen reinigen en fluoride tandpasta, nooit tandpasta zonder fluoride, gebruiken!

Kunstspeeksel

Kunstspeeksel bevat een verdikkingsmiddel en soms toevoegingen, zoals fluor, om het gebit te beschermen. Het

is zonder recept te verkrijgen in mondspray of een gel. Het is de bedoeling dat het blijft hangen in de mond. Er zit glucose in en dat is vreemd. Een vraag uit de zaal was of er kunstspeeksel bestaat zonder glucose en daarbij neutraal van smaak. Zowel de tandarts als de aanwezige mondhygiëniste hebben daar geen antwoord op. De verdikkingsmiddelen die het meest worden gebruikt in kunstspeeksel zijn *carmellose* (*carboxymethylcellulose*), *mucine*, *xanthaangom*, *polyacrylzuur* en *methylcellulose*. Een aantal merknamen van mondsprays zijn Biotène, BioXtra, Glandosane, GUM Hydral, Saliva Orthana, Saliva Medac, Sensodyne Oasis, Xialine en Xialine GS. Een aantal merknamen van mondgels zijn Biotène Oral Balance en BioXtra GUM Hydral. Kunstspeeksel wordt meestal niet langdurig gebruikt door patiënten, soms alleen 's nachts. Al deze producten worden niet vergoed door de verzekering.

Basistips bij een droge mond:

- kleine slokjes (kraan)water, 1,5 liter per dag nemen;
- geen alcohol, tabak en cafeïne, ook geen mondspoeling gebruiken;*
- suikervrije kauwgum kauwen;
- luchtbevochtiger in de slaapkamer plaatsen;
- smeug eten kiezen;
- niet te heet, te hard, te droog of te gekruid voedsel eten;
- mineraalwater en niet gezoet vruchtensap drinken;
- geen melkproducten (in verband met slijmvorming) gebruiken;
- geen suikerhoudende voedingsstoffen eten en drinken;
- zo nodig medicatie aanpassen;
- rokerige ruimtes en ruimtes met airco vermijden.

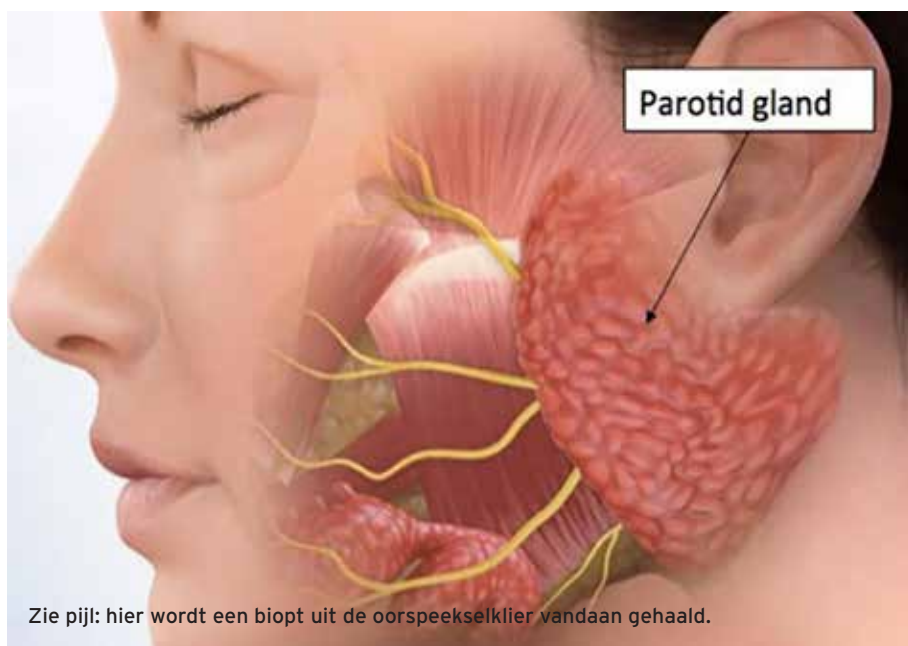
**naschrift redactie: wij krijgen ook wel eens het advies om een pH neutrale natriumfluoride mondspoeling te gebruiken.*

Mogelijkheden voor vervanging van verloren gegane gebitselementen:

Uitneembare prothese: Kunstharsplaat en frameprothesen en volledige prothese zijn geen goede oplossing bij Sjögren maar het valt wel uit te proberen.

In de meeste gevallen kan worden volstaan met twee implantaten en een klikgebit, maar ook dat is voor Sjögrenpatiënten soms nog moeilijk door de slijmvliesdruk.

Verschroefde prothese. Een verschroefde prothese is een prothese die vastgeschroefd is op implantaten. Een klikgebit zit met een kliksysteem vast en is dus ook van het kliksysteem af te halen (uit de mond te halen), een verschroefde prothese zit vast. Voordeel van een verschroefde prothese is dat deze boven het tandvlees zweeft (er zit ruimte onder) dus de prothese drukt niet op het (bij Sjögrenpatiënten) zo gevoelige tandvlees met als voordeel dat er geen slijmvliesdruk is. Het is wel lastig te reinigen. **Kroon- en brugwerk**, als er geen cariës (meer) is, op eigen elementen of op implantaten.



Verzekeringsaspecten

Rijsema prijst het informatiebulletin van de vereniging, maar vindt de verzekeringsaspecten die daarin genoemd worden, erg optimistisch. Hij stelt voor om ook iemand uit de verzekeringswereld of de bijzondere tandheelkunde de volgende keer in de redactie op te nemen.

Niet het hebben van het syndroom van Sjögren maar het mogelijke verlies van de tandheelkundige functie als gevolg van deze ziekte is van belang voor de bepaling van aanspraak Bijzondere Tandheelkunde. Zolang de cariës nog woekert zijn dure behandelingen niet doelmatig, kronen beschermen niet tegen cariës. De verzekering zal vaak voor een doelmatige niet onnodig kostbare behandeling kiezen. Door de reacties uit de zaal wordt duidelijk dat zorgverzekeraars zeer verschillend omgaan met de vergoedingen en dat komt overeen met de ervaring die de spreker heeft.



Non-Hodgkin bij het syndroom van Sjögren, door MKA-chirurg dr. Hossein Ghaeminia

Dokter Ghaeminia werkt sinds januari 2018 in Rijnstate ziekenhuis. Allereerst vertelt hij dat non-Hodgkin onder de specialisatie van een hematoloog valt. Vervolgens licht hij met een wervelende 3D-presentatie een aantal werkzaamheden van de MKA-chirurg toe, zoals:

- het plaatsen van implantaten;
- botopbouw;
- herstellen van alle breuken in het aangezicht;
- operaties aan de oorspeekselklier;
- mondoncologie, plaveiselcarcinoom;
- speekselklierbiopsie.

Non-Hodgkin

Symptomen: voelbare zwellingen in lymfeklieren. Er zijn twee types, indolent (nauwelijks actief) en agressief. Bij

Sjögren is meestal sprake van de indolente variant.

De behandeling van indolente non-Hodgkin wordt opgedeeld in vier stadia.

Stadium 1 en 2 met radiotherapie stadium 3 en 4 met een combinatie van chemo- en immuuntherapie of wachten(!). Agressieve non-Hodgkin wordt behandeld met chemo- en immuuntherapie, soms met radiotherapie.

Oorspeekselklier

Een operatie van de oorspeekselklier kan een aantal gevolgen hebben:

- verlamming van de aangezichtsnerf;
- gevoelloosheid van de oorschelp;
- syndroom van Frey.

Syndroom van Frey

Bij het verwijderen van (een deel van) de oorspeekselklier raken zenuwtakjes beschadigd die belangrijk zijn voor de speekselproductie. Na de operatie vergroeien deze zenuwtakjes met zenuwuiteinden van zweetkliertjes in de wang. Hierdoor ontstaat een soort 'kortsluiting'. De prikkel voor de aanmaak van speeksel (zoals eten of denken aan eten) leidt tot zweetproductie van de wang aan de geopereerde kant van het gezicht.

Behandeling is mogelijk door plaatselijke injecties met Botox. Dit middel blokkeert de zenuwactiviteit gedurende 6-9 maanden (soms langer). Vaak is het effect na meerdere behandelingen blijvend.

De bezoekers waren enthousiast: er werd interessante en doelgerichte informatie gegeven.

Wij bedanken dr. Hossein Ghaeminia en Peter Rijsema voor hun bijdrage.

P. Droogleever Fortuyn

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



- ✓ Neemt u dagelijks één of meer geneesmiddelen?
- ✓ Heeft u kloven in uw mondhoeken?
- ✓ Heeft u behoefte om constant te drinken?
- ✓ Wordt u 's nachts wakker van een droge mond?
- ✓ Heeft u problemen om voedsel door te slikken?
- ✓ Heeft u last van een slechte adem?

Herkent u zich in bovenstaande situaties dan is de kans groot dat u last heeft van een droge mond.

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

verkrijgbaar
bij apotheek
en Etos



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



Zomer

Je kan kunt druk zijn met van alles. Op dit moment is dat bij mij: druk zijn met de voorbereidingen voor een fietsvakantie. Ik kom hier zo op terug.

Symposium Washington

Ik heb u in mijn vorige stukje beloofd iets meer te vertellen over het 14^e Internationale Symposium van het Syndroom van Sjögren in Washington. Dit symposium vond plaats van 18 t/m 21 april in Washington. Wat bijzonder dat we daar met drie bestuursleden naar toe konden. En ook heel mooi was het dat Joyce, vlak voor vertrek, door HarmonicSS gevraagd werd aanwezig te zijn voor hand- en spandiensten op hun kosten van HarmonicSS. Er was nog plek in hetzelfde vliegtuig dat wij geboekt hadden en in een ander hotel vlakbij was nog een kamer voor Joyce. En dus waren wij met vier personen namens de NVSP bij het symposium.

Wat was het minst leuk? De jetlag! Het was daar zes uur vroeger dan in Nederland. Dat betekende dat ik de eerste nacht om drie uur (negen uur in Nederland) klaar wakker was en niet meer kon slapen. Iedere dag werd dat een uur later, de laatste nacht heb ik door kunnen slapen.

Verder was het een heel bijzondere week met alleen maar positieve ervaringen. Als je bedenkt dat daar onderzoeken werden besproken door sprekers uit: USA, Engeland, Italië, Frankrijk, Chili, Noorwegen, Duitsland, Japan en Griekenland. Er waren veertien sprekers uit Nederland! Alleen uit het gastland, de USA, kwamen er meer sprekers aan het woord. Alle expertisecentra voor Sjögren uit Nederland

waren vertegenwoordigd. Dit geeft aan dat Nederland voorop loopt met onderzoek naar Sjögren, zeker in Europa. Wat ik ook leuk vind om te vermelden, is dat zesenvijftig procent van de sprekers vrouw is en dat er veel jonge onderzoekers hun resultaten lieten horen. Het waren heel inspirerende dagen met veel bijzondere ontmoetingen en heel veel onderzoeken met nog meer resultaten. Jammer genoeg is hét medicijn dat Sjögren kan genezen nog niet gevonden.

Rome

Dan nu het vervolg van mijn openingszin. We (dat zijn Hans, mijn echtgenoot en ik) hebben het plan om met de fiets naar Rome te gaan. We stappen in Hardenberg op de fiets en hopen twee maanden later in Rome aan te komen. De laatste jaren maken we in de zomer vaker lange fietstochten op de ligfiets.

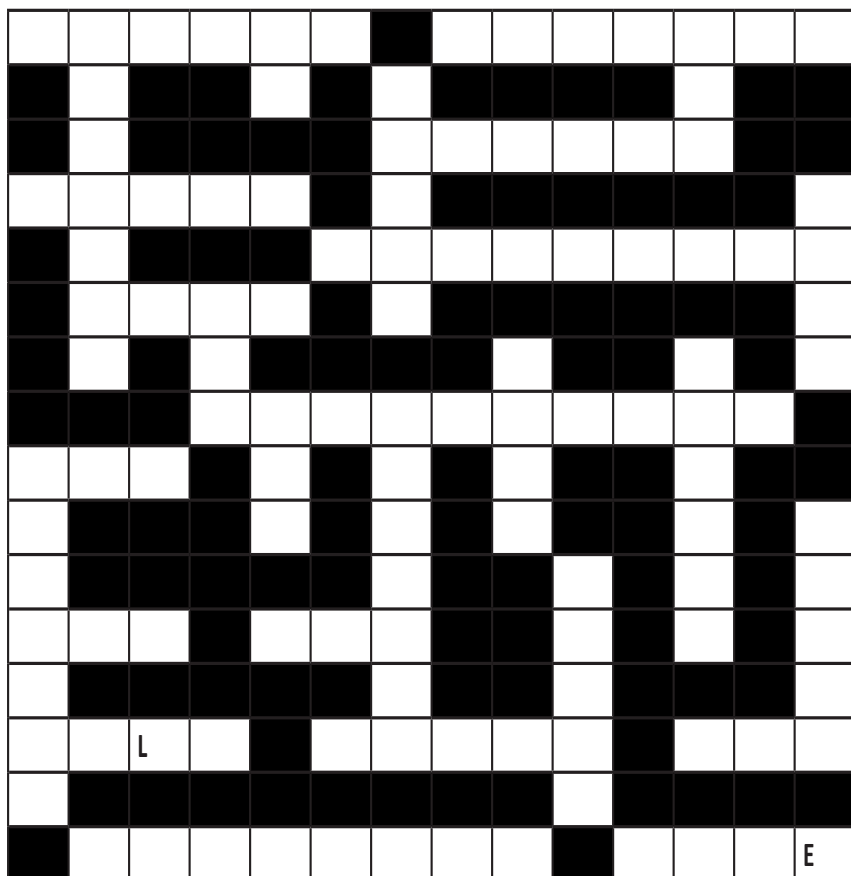
Landelijke Contact- en Informatiedag

Dit betekent dat de organisatie van de Landelijke Contact- en Informatiedag wat naar voren is geschoven: de workshops zijn inmiddels ingevuld en in dit 'n Ogenblikje vindt u de uitnodiging voor deze dag. De eerste maandag na terugkomst uit Rome staat er een afspraak gepland met de leden van de LCID Commissie. We zetten dan de punten op de i.

Ik wens u allemaal een mooie zomer en zie u graag op 6 oktober bij de Landelijke Contact- en Informatiedag in de Reehorst te Ede.

*Annemiek Heemskerk, voorzitter
voorzitter@nvsp.nl*

Legpuzzel



Op het moment dat ik deze puzzel ging maken, was het een heel zonnige dag, wat mij op het idee bracht eens te kijken wat de vertaling van het woord **zon** is in diverse vreemde talen.

Vul de onderstaande woorden in bovenstaande tabel in. De twee gegeven letters geven u aan waarom ik momenteel helaas niet in de zon kan gaan zitten.

Succes!

2	3	4	5	6	7
Il	kun	aago	diell	soleil	aurinko
	nap	jona	soley	strefa	eguzkia
	nar	sole	sonne	suryan	obmocje
	roj	sone	surya		sluntse
	sol	sonn	tshav		
	sun				
	zon				
8	9	10			
kalapaya	masoandro	preahatity			

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



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.



Anders

Het is groot feest, want mijn vader viert zijn verjaardag.

Ik ben 14, en voor mijn pa wil ik mijn beste beentje voorzetten. Ik lijk op hem, dat zegt iedereen, en hij en ik voelen dat ook. We hebben een speciale band.

Mijn moeder, die het altijd erg belangrijk vindt dat het hele gezin er mooi uitziet, heeft me geholpen met het uitkiezen van mooie kleren. Zelf ziet ze er prachtig uit, in een nieuwe outfit.

En ze is van zichzelf ook al zo mooi... daar kunnen mijn vader en ik niet tegenop.

Maar ook wij doen ons uiterste best om een goed figuur te slaan. Bijvoorbeeld door sterke grappen te maken, want daar zijn wij dan weer goed in.

Ik ben blij dat het mijn vader niks kan schelen hoe ik eruit zie. Dat helpt een beetje. Want diep van binnen vind ik het eigenlijk heel erg dat ik mijn uiterlijk niet mee heb. Ik merk dat er naar me gekeken wordt, dat er achter mijn rug wordt gegiecheld. Vooral op school, waar ik toch al flink uit de toon val. Onder meer, maar niet alleen daardoor, omdat ik erg goed kan leren. Ik val altijd net buiten de groep, hoe erg ik ook mijn best doe om erbij te horen. Ik doe net alsof dat me niet raakt, ik kan zelfs best een beetje een hooghartig gezicht trekken. Maar 's avonds in bed heb ik vaak moeite om niet te huilen - ik wil zo graag een gewoon meisje zijn, niet dun en niet dik, niet slim en niet dom. Ik wil niet anders zijn, ik wil niet opvallen, ik wil erbij horen!

Maar het lukt niet, en daar kan ik niets aan veranderen. Het zal mijn hele leven zo blijven, dat weet ik nu al.

De enige die me begrijpt, is mijn vader. Want

die heeft datzelfde gevoel, en ook hij heeft het al zijn hele leven. Maar hij is groot en sterk, hij kan ermee omgaan. Ik niet, ik ben pas veertien.

En het lijkt wel alsof de mensen dat niet beseffen, dat ik pas veertien ben.

Op mijn vaders verjaardag schud ik handen, ben ik aardig tegen iedereen, en ik lach zoveel mogelijk.

Maar de dag na mijn vaders verjaardag is het alleen nog maar erger.

Ik ben zó kwaad! En zó ongelukkig...

Kan ik er wat aan doen dat ik te dik ben?

Dat heb ik van mijn vader, het zit in mijn genen. Waarom dan al die gemene twitterberichten over 'dik varken', 'haar zusjes zijn leuk, maar zij is moddervet', 'Prinses Obesitas'?

Ik wil dit niet meer! En als mijn vader ermee stopt, dan zoekt hij maar een ander om hem op te volgen! Ik wil gewóón zijn, ik wil niet meer bekeken en beoordeeld en beschimpt worden door mensen die me helemaal niet kennen. Ik heb hier nooit om gevraagd dus als ze me niet goed genoeg vinden dan zoeken ze maar een ander. Ik heb twee zussen en een heleboel neefjes en nichtjes, er is echt wel een ander te vinden. Mooier, slanker, vlotter.

En volgend jaar als mijn vader weer jarig is... Ik moet er niet aan denken, want ik weet nu hoe ze allemaal naar me kijken. Ik ga niet meer mee, ik blijf thuis.

Loes Gouweloos

Reageren?

lucille@hetnet.nl

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.

- 💧 Beschermt, 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**

Roelie kreeg in 2000 de diagnose Sjögren, waardoor deze ziekenverzorgende 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.



Sjögren schuurt

Lang geleden had de organisatie deze data vastgelegd, een zoon zette onze namen op de gastenlijst en drie dagen voor het festival voel ik het al aankomen. Dit wordt niks. Zonder mij wordt het ook wel een leuk feestje, maar ik was er zo graag bij geweest. Als ik het hardop uitspreek zie ik de teleurstelling op Itze z'n gezicht. 'Dan moet je je maar afmelden,' is zijn reactie. 'Ja, maar eerst praten'; over dat ik baal, dit niet leuk vind en het graag anders had gezien. En wat als er dit weekend niets in de agenda had gestaan? Dan had Sjögren nu niet geschuurd.

De laatste tijd is een periode met een laag energieniveau in mijn leven met al z'n ups and downs. Uiteindelijk leg ik me er maar bij neer. Ik ben moe, leeg, op maar ik merk ook dat dit niet te lang meer moet duren omdat ik anders ontplof. Het bekende patroon bij tegenslagen: balen, berusten, opstandig worden, ontladen, schrijven.

Er komt een mail van post.nl. Uw pakketje is bezorgd. Ja? En? Dus? Hier kan ik helemaal niets mee. Een vriendin belt en ik hoor aan haar stem dat het aan de andere kant van de lijn net zo is als hier. Samen knetteren we een eind weg en daar knappen we van op. Na het eten neem ik pindarotsjes. Wat als je foeteren wilt en je niets te mopperen hebt? Nou dat.

Op internet kom ik levensgrafieken tegen. What I planned, een rechte lijn van linksonder naar rechtsboven. Het begin en eindpunt van de tweede grafiek, what happened, is gelijk aan de eerste maar de lijn ertussen kronkelt, wendt en draait. Herkenbaar maar ik zie mijn leven liever als een klein golfje in de grote zee. Voorwaarts, samen met anderen dezelfde kant op. Verbonden met de elementen, eb en vloed, wind mee en tegen. Ik ga door mijn klerenkast, het leger des Heils wordt vast blij met mij. Er kan een tas

vol kleding weg. Van mijn energieniveau baal ik nog steeds. Ik zeg een verjaardagsvisite af. 'Dat is jammer,' zegt de buurvrouw. Ja dat vind ik ook.

Kan ik iets voor je doen? vraagt Huub van de Lubbe van de Dijk. Zing je liedje nog maar een keer, want daar ben je goed in. Ik zet het nummer op repeat en pak een nieuwe pen uit de kast. De brief van mijn schrijfvriendin met de vraag hoe het met me gaat, ga ik nu beantwoorden. Ze krijgt een antwoord van drie kantjes. En je last iets verlicht. Leven met Sjögren is geen last, maar wel lastig. En daarom pak ik steeds weer een pen, schrijven helpt.

Er komen vrienden langs die we 15 jaar niet hebben gezien. De tijden zijn veranderd, wij zijn hetzelfde gebleven. Het is gezellig. Volgens mij is het leven zo bedoeld, heb het maar leuk met elkaar.

Tussen de middag naar bed om de rest van de dag daarna een beetje fatsoenlijk door te komen. Mijn telefoon geeft aan dat er niet zoveel energie meer is, maar ik doe gewoon de radio aan. Als ik opsta is de telefoon leeg en ben ik opgeladen. Later loop ik met Ringo naar de rotonde waar vroeger een kruispunt was met verkeerslichten. Vandaag geen blokje om maar een rondje om de kerk. Ik heb de keuze, maar links- of rechtsom... uiteindelijk komen we terug op het punt waar we begonnen waren. Net als in de kringloop van het leven. De donkere wolken waar we eerst naar toe liepen laten we op de weg terug naar huis achter ons.

Mijn telefoon is inmiddels opgeladen en ik kan er ook weer tegen. Hier kan een punt achter, door naar de volgende bladzijde.

Roelie

Perenflappen met rozijnen en walnoten



Iedereen kent de standaard appelflap wel, maar dit is een uitgebreide variatie die supermakkelijk is om te maken. Het worden kleine flapjes, dus ideaal voor bij de thee. Deze flapjes heeft Aniek Dietvorst (12 jaar) gemaakt.

Benodigheden voor 10 overheerlijke perenflappen

- 10 velletjes bladerdeeg
- 2 grote peren
- 2 handjes walnoten
- Kaneel naar smaak
- Water
- Suiker naar smaak
- Eventueel basterdsuiker of kristalsuiker
- 50 g rozijnen

Bereidingswijze

1. Week de rozijnen in lauwwarm water, zorg dat het bladerdeeg op kamertemperatuur is en verwarm de oven voor zoals op het pakje van het bladerdeeg staat.
2. Schil de peren en verwijder de klokhuizen. Snijd ze dan in blokjes en mix ze met een lepel door elkaar met suiker en kaneel.
3. Hak de walnoten in stukjes en roer ze samen met de rozijnen door de perenmix.
4. Vul nu het bladerdeeg met de mix en vouw het als een driehoekje. Stop ze niet te vol, anders krijg je ze niet dicht. Maak eventueel met een vork een streepjespatroontje aan de zijkant.
5. Maak de bovenkant van het flapje nat en dip of besprenkel hem met grovere suikerkorrels zoals basterdsuiker.
6. Stop de flapjes in de oven zolang als op het pakje van het bladerdeeg staat.
7. Laat de flapjes afkoelen en smullen maar!

Tip! De flapjes zijn warm ook superlekker!

ADVERTENTIE

EvoTears

De nieuwe therapeutische klasse voor de behandeling van droge ogen

- Een innovatieve werking door de gepatenteerde EyeSol®-technologie - Made in Germany.
- Licht als een beschermende laag over de traanfilm.
- Langdurige werking voor tevreden patiënten.- door onderzoek aangetoond*.
- Uitzonderlijk goed te verdragen want vrij van bewaarmiddelen, fosfaten en emulgatoren.

* Steven P et al. (2015). Semifluorinated alkane eye drops for treatment of dry-eye disease – a prospective, multicenter, non-interventional study. J Ocul Pharmacol Ther Aug 21. [Epub ahead of print, DOI: 10.1089/jop.2015.0048].

Van de bedenkers van



URSAPHARM Benelux B.V. Steenovenweg 5, 5708 HN Helmond, www.ursapharm.nl www.evotears.com



EvoTears™

www.evotears.com

Nieuwe aanknopingspunten voor behandeling syndroom van Sjögren

Op 2 juli jl. promoveerde Gwenny Verstappen aan de Rijksuniversiteit Groningen op het onderwerp 'T-cel afhankelijke B-cel hyperactiviteit bij het syndroom van Sjögren: Biomarker en doelwit van behandeling'. Het onderzoek werd uitgevoerd binnen het Expertisecentrum Syndroom van Sjögren van het Universitair Medisch Centrum Groningen, onder begeleiding van Prof. Dr. H. Bootsma (internist-reumatoloog), Prof. Dr. F.G.M. Kroese (immunoloog) en Prof. Dr. A. Vissink (kaakchirurg). Een afvaardiging van het NVSP bestuur was aanwezig bij de verdediging.

Tijdens haar promotieonderzoek keek Gwenny Verstappen naar stoffen in bloed en speeksel die kenmerkend zijn voor Sjögren, zogenaamde 'biomarkers'. Ze identificeerde een aantal T-cel- en B-cel-gerelateerde biomarkers die de ziekteactiviteit in kaart kunnen brengen. T-cellen en B-cellen zijn allebei onderdeel van het verworven immuunsysteem en werken daarbij nauw met elkaar samen. Bij het syndroom van Sjögren zijn de B-cellen 'hyperactief' en scheiden autoantistoffen uit, maar om dit te kunnen doen hebben ze hulp nodig van T-cellen.

Met name één type T-cel, de T-folliculaire helper (Tfh) cel, is gespecialiseerd in het geven van B-cel hulp. Het onderzoek toonde aan dat de frequentie van Tfh-cellen in het bloed een biomarker is voor systemische ziekteactiviteit bij Sjögren. Tfh-cellen stonden in het proefschrift centraal, niet alleen als biomarker, maar ook als doelwit van behandeling.

Daarnaast identificeerde Gwenny Verstappen in haar studies een potentiële biomarker voor de aanwezigheid van een bepaald soort lymfeklierkanker, het MALT-lymfoom, dat zich ontwikkelt bij vijf tot tien procent van de Sjögrenpatiënten. Ook mogelijke voorloper cellen van het MALT-lymfoom, zogenaamde FcRL4-positieve B-cellen, die zich bevinden in de parotisklier (oorspeekselklier), werden in het proefschrift onderzocht.

Naast het identificeren van biomarkers voor ziekteactiviteit, werden de biologische effecten van immunotherapie (therapie die het immuunsysteem onderdrukt) met rituximab of abatacept onderzocht. B-cel depletie therapie (het vernietigen van B-cellen) met rituximab blijkt de frequentie van Tfh-cellen in het bloed te verminderen en dat komt overeen met een afname van de ziekteactiviteit, gemeten met de ESSDAI score. Behandeling met abatacept, een remmer van T-cel activatie, zorgde ook voor een



v.l.n.r. F. Kroese, Gwenny, H. Bootsma, A. Vissink

verlaagde frequentie van Tfh-cellen en daarnaast voor een verminderde hyperactiviteit van de B-cellen.

Aan de hand van deze resultaten concludeert Verstappen dat het remmen van de interactie tussen T-cellen en B-cellen cruciaal is voor succesvolle behandeling van (systemische) ziekteactiviteit bij pSS (Primair syndroom van Sjögren). Bovendien heeft het bestuderen van de biologische effecten van immunotherapie bij het syndroom van Sjögren in sterke mate bijgedragen aan het begrijpen van de pathogenese, (de wijze van ontstaan en ontwikkeling) van deze aandoening.

Gwenny Verstappen (1988) studeerde farmacie aan de Rijksuniversiteit Groningen en promoveerde cum laude aan dezelfde universiteit. Verstappen heeft een Rubicon beurs ontvangen van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en is per september 2018 als onderzoeker verbonden aan de University of Melbourne, Australië. Hier gaat zij verder met het onderzoek naar afwijkingen in T-cellen en B-cellen van Sjögrenpatiënten.

«

Bisfosfonaten?

Laat eerst uw gebit controleren!

Steeds meer mensen gebruiken zogenaamde bisfosfonaten. Dit kan echter gevolgen hebben voor het kunnen uitvoeren van tandheelkundige of kaakchirurgische behandelingen. Zo kunnen er bij het gebruik van bisfosfonaten complicaties optreden na het trekken van een tand of kies of het plaatsen van een tandwortelimplantaat. In dit artikel zullen wij uiteenzetten waar u en uw tandarts op moeten letten zodra door uw huisarts of specialist wordt overwogen deze medicijnen voor te schrijven.

Wat zijn en doen bisfosfonaten?

Bisfosfonaten zijn geneesmiddelen die worden toegepast om de botafbraak te remmen. Bij osteoporose (botontkalking), ziekte van Paget en hypercalciëmie (een te hoog calciumgehalte) worden deze medicijnen vaak voorgeschreven. Het kan worden toegediend via een infuus (intraveneus) of in de vorm van een tablet. Voorbeelden van bisfosfonaten zijn: pamidroninezuur (Aredia), zoledroninezuur (Zometa) en alendroninezuur (Fosamax).

Het botweefsel wordt continu vervangen om botten hun sterkte en vorm te laten behouden. Deze ombouw van bot is een evenwicht tussen twee mechanismen: botvorming door 'osteoblasten' en botafbraak door 'osteoclasten'. Osteoblasten en osteoclasten staan in nauwe verbinding met elkaar en kunnen elkaar 'aan' en 'uit' zetten via complexe mechanismen. De werking van bisfosfonaten berust op remming van de botafbraak, met name het remmen van de activiteit van osteoclasten. De bisfosfonaten stapelen zich in het bot en zodra de osteoclast dit bot probeert af te breken en in aanraking komt met het bisfosfonaat, leidt dit tot remming of dood van de osteoclast. Op deze wijze wordt voorkomen dat de botten te zwak worden en bijvoorbeeld snel breken.

Wat zijn de nadelen van bisfosfonaten?

Naast het hierboven genoemde gunstige effect van bisfosfonaten is er ook een vervelend neveneffect hetgeen met name in het kaakbot voorkomt. Bij patiënten die bisfosfonaten gebruiken, kan het kaakbot 'necrotisch' worden ('afsterven'). Deze osteonecrose kan spontaan of als complicatie optreden na chirurgische ingrepen, zoals het verwijderen van tanden en kiezen of het plaatsen van tandwortelimplantaten. Het treedt voornamelijk op in de onderkaak. In het begin ziet osteonecrose eruit als een niet-genezende wond met blootliggend kaakbot. Soms zijn er ook pijnklachten of is er sprake van 'ontstoken tandvlees' of losse tanden of kiezen.

Marx en Stein publiceerden in 2002 als eersten over osteonecrose als bijwerking van het gebruik van bisfosfonaten. Dezelfde aandoening werd echter al honderd jaar eerder beschreven als een beroepsziekte bij arbeiders in de luciferindustrie die in aanraking kwamen met het giftige witte fosfor, en was toen bekend als 'phossy jaw'.

Bisfosfonaten kunnen zeer lang in het (kaak)bot opgeslagen blijven. Na het stoppen met deze medicijnen duurt het vele jaren voordat de concentratie in het bot gehalveerd is. Als de osteoclast na opname van bisfosfonaat sterft, kan er geen oud bot meer worden opgeruimd. Het oude bot blijft bestaan en er wordt alleen nieuw bot afgezet. Zo ontstaat er een sterk gemineraliseerd (compact) bot.

Osteonecrose van de kaak (in de vakliteratuur bekend als 'medication-related osteonecrosis of the jaw', afgekort als MRONJ) treedt vooral op bij intraveneus toegediende bisfosfonaten en minder vaak bij oraal gebruik. In vergelijking met intraveneuze toediening van bisfosfonaten is orale toediening minder gevaarlijk en geeft pas na langere tijd aanleiding tot osteonecrose. De necrotische gebieden zijn vaak kleiner en de symptomen minder ernstig. Langdurige inname van orale bisfosfonaten, dat wil zeggen meer dan drie jaar, en gelijktijdig gebruik van prednison, geeft een grotere kans op osteonecrose. In het algemeen geldt: hoe langer de bisfosfonaten gebruikt worden hoe groter de kans is op het optreden van osteonecrose. Bij orale bisfosfonaten varieert de prevalentie (het voorkomen) van osteonecrose van 0,01 - 0,04 procent en bij intraveneuze toediening van 0,8 - 12 procent.

Preventie van osteonecrose

Preventie van genoemde complicaties is mogelijk door een goede samenwerking tussen de arts die de medicatie voorschrijft en uw tandarts. Doorgaans treden problemen



op als orale bisfosfonaten langer dan drie jaar worden gebruikt. Dit geeft de tandarts de tijd om de mondgezondheid zo optimaal mogelijk te maken door onder andere:

- niet te behouden tanden of kiezen te verwijderen;
- cariës te behandelen;
- wortelkanaalbehandeling en tandvlesbehandeling, waar nodig, uit te voeren;
- een (gedeeltelijk) kunstgebit goed passend te maken of opnieuw te vervaardigen.

Tandheelkundige screening en eventuele sanering van het gebit is dus belangrijk en vindt bij voorkeur plaats vóór aanvang van de behandeling met bisfosfonaten. Het risico op het ontwikkelen van osteonecrose wordt hiermee aanzienlijk verminderd, hetgeen met name geldt voor patiënten die intraveneuze bisfosfonaten krijgen.

Mensen die minder dan drie jaar orale bisfosfonaten gebruiken, kunnen zonder voorzorgsmaatregelen invasieve behandelingen, zoals het verwijderen van een tand of kies, ondergaan. Stoppen met de medicatie kan worden overwogen voor ingrepen bij patiënten die langer dan drie jaar bisfosfonaten gebruiken. Het wijzigen of staken van de medicatie moet echter altijd plaatsvinden in overleg met de behandelende arts, waarbij wordt gezien of staken van de medicatie verantwoord is en de voor- en nadelen van het staken van de medicatie worden afgewogen. In het algemeen zijn niet-invasieve tandheelkundige behandelingen, zoals het polijsten van het gebit, het maken van vulingen en het maken van gebitsprothesen, geen probleem en hoeft voor deze behandelingen de bisfosfonaattherapie niet te worden gestaakt.

Bisfosfonaten en tandwortelimplantaten

De vraag is of tandwortelimplantaten kunnen worden geplaatst bij patiënten die bisfosfonaten gebruiken. De kans op osteonecrose van de kaak en het verlies van tandwortelimplantaten lijkt mogelijk iets te zijn verhoogd wanneer

deze implantaten binnen drie jaar na het starten van orale bisfosfonaten worden geplaatst. Na deze periode is er een grotere kans op complicaties. De kans op het optreden van complicaties is wel duidelijk groter bij patiënten die intraveneuze bisfosfonaten krijgen toegediend. Een implantatiebehandeling bij laatstgenoemde patiënten wordt daarom ontraden.

Wat te doen als er toch osteonecrose optreedt?

Als na langdurig gebruik van bisfosfonaten osteonecrose optreedt, kan een 'drug holiday' (langdurig stoppen met de medicatie) verbetering en soms zelfs spontane genezing geven. Afhankelijk van de grootte van de wond kan er gespoeld worden met een chloorhexidine-mondspoeling, eventueel in combinatie met een antibiotische behandeling en pijnstilling. Soms moet het afgestorven kaakbot chirurgisch worden verwijderd. De genezing kan echter lang duren en blijft in zekere zin onvoorspelbaar. In dit verband geldt zeker: 'voorkomen is beter dan genezen'.

Dr. D.H.J. Jager en prof. dr. E.A.J.M. Schulten
Afdeling Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie,
VU medisch centrum in Amsterdam

Bronnen:

- J.M.A.G. ten Heggeler, G.A. van der Weijden. (2008) Bisfosfonaten Osteonecrose. TandartsPraktijk, 12-18.
- R.E. Marx. (2007) Oral & Intravenous Bisphosphonate-Induced Osteonecrosis of the Jaws. Quintessence books. ISBN-13: 978-0-86715-462-7.
- J.G.A.M. de Visscher, J. Schortinghuis, M.J.H. Witjes. (2007) Bisfosfonaten en necrose in het kaakbot. Nederlands Tandartsenblad, juni, 16-19.
- K.H.E. Verbruggen, J.G.A.M de Visscher (2011) Het plaatsen van implantaten bij patiënten die bisfosfontaten gebruiken Ned Tijdschr Tandheelkunde 2011; 118: 382-386.



De rubriek in het 'n Ogenblikje waarin een van onze leden verteld over hoe hij of zij in het leven staat.

Ik kijk altijd naar wat er wel kan

De weg van een Sjögrenpatiënt loopt nooit rechtstreeks van A naar B, dat is wat ik bedenk als ik op weg ben naar het huis van Ellen van der Schaaf in Leidschendam. Ik kom daar met in mijn beleving oneindig veel onverwachte bochten en afslagen, wegwerkzaamheden en woonerven. Maar... ik kom er wel en Ellen blijkt een stralende vrolijke medepatiënt waar de buitenwereld op het eerste gezicht niet aan kan zien dat ze iets onder de leden heeft. Ze is net terug van haar broer op Kreta en dus heerlijk opgeladen en gebruind door de energie van de Griekse zon.



Het eerste wat opvalt in de kamer is de grote rode poes Lola met als uitstraling dat ik in haar huis binnenkom en dat ze alles ziet, ik zal me gedragen! Lola vormt een duo met de meer verlegen Saartje en zijn de lucky bastards die door Ellen en haar man Bram uit het asiel zijn gehaald. Ze kiezen steeds opnieuw voor oudere poezen uit de opvang zodat die hun laatste jaren goed verzorgd kunnen doorbrengen. Een mooi oud kastje met diverse poezenfoto's, ook van poezen die al zijn heengegaan, getuigt daarvan. Verder in de kamer een hele grote tv en veel hifiapparatuur die voor een deel open is vanwege de technische aanpassingen voor beter geluid- en beeldkwaliteit, een hobby van Bram. Het water waar elk interview mee begint komt uit een speciaal tapapparaat in de keuken met een filter van stenen uit Zuid-Korea. Ellen drinkt hier de hele dag door uit en het smaakt goed.

Energie

Ellen (59) steekt eigenlijk al zonder vraag van wal; 'Ik heb mijn hele leven periodes gehad met een energieprobleem. Als baby van anderhalf heb ik een tijd lang in het ziekenhuis gelegen omdat ik totaal futloos bleek. Wat er precies aan de hand is geweest kan ik niet meer achterhalen, want toen ik het verder wilde onderzoeken bleken ze net de medische dossiers uit dat jaar te hebben vernietigd. Maar uiteindelijk heb ik een aantal bloedtransfusies gehad en ben ik wel weer opgeknapt'.

'Tijdens mijn studie - kunstacademie, styling - kreeg ik te maken met een toxoplasmose infectie waardoor er geen energie overbleef maar ook daar ben ik opnieuw van hersteld. In 2003 begon mijn eerste auto-immuunziekte,



reactieve reumatoïde artritis in mijn voeten, ik kon niet meer lopen van de pijn. In eerste instantie was er de hoop dat dit een eenmalige aanval zou zijn maar helaas, hierna kreeg ik een ontsteking in mijn rug en was de diagnose reumatoïde artritis officieel. En nu wisselt mijn energie-niveau met de seizoenen, de winter is het ergst, debet aan de kou en vochtigheid wat duurt tot eind van de lente wanneer het warmer en droger wordt.

Wat voor werk deed je?

Ik werkte bij de Bijenkorf als hoofdverkoopster op de afdeling Koken en Tafelen, styling en visual merchandising hoorde daarbij. Altijd druk met commerciële acties en een goed verkopende presentatie van serviezen, sfeertafels en thema's. Ik heb in de periode na mijn eerste reuma aanval gezocht naar minder fysiek werk en ben korte tijd bij Ikea terecht gekomen maar dat bleek in de praktijk fysiek toch veel zwaarder te zijn en ik had daar ontzettend veel last van mijn rug dus ook dat lukte niet. Ik kreeg in die tijd een reuma aanval rond een vergroeiing van mijn rug en dat maakte dat ik in 2008 volledig werd afgekeurd.

Wanneer werd ontdekt dat je Sjögren had?

In 2008 werd naar aanleiding van klachten over een extreem droge mond een lipbiopt genomen waar deze diagnose duidelijk werd. Het is daardoor een zogeheten secundair Sjögren syndroom, maar mogelijk had ik het al veel langer, want ik heb altijd veel behoefte aan water gehad. Ik heb overigens veel last gehad van dat biopt en nog steeds heb ik een plek in mijn lip zonder gevoel. Inmiddels heb ik ook een niet meer werkende schildklier maar dat is onder controle met het slikken van schildklierhormonen.

Wat heeft het ziek zijn met je gedaan?

Mijn wereld is een stuk kleiner geworden, ik heb veel sociale contacten verloren door het niet meer hebben van een baan. Door de rugklachten kan ik niet meer autorijden. Je moet alles voor jezelf uitvinden. Ik ben ook in het alternatieve circuit geweest maar uiteindelijk draait het erom dat je je eigen lijf moet leren kennen in de situatie zoals die nu is en dus zelf alles rustig uitproberen wat voor jou werkt. En in de wereld die kleiner is geworden zoeken naar bezigheden die bij je passen, voor mij is dat schilderen en het bezig zijn met voeding en fotografie middels mijn eigen website www.kookjebeter.nl.

Over die website straks meer, wat werkt er nu voor jouw lichaam?

Ik word altijd heel stijf en pijnlijk wakker maar sinds ik hier woon start ik elke dag met zitten in mijn infrarood-sauna, soms samen met een van de poezen die ook wat ouder en strammer worden. Het volledig doorwarmen van mijn lichaam werkt voor mij heel erg goed. Daarna loop ik elke ochtend 20 minuten op mijn loopband en daarna kan de dag beginnen. De dagen zijn echter wel zeer wisselend, eigenlijk voel ik al op de loopband wat voor dag het wordt. Een dag die heel goed is door te komen of een 'prutdag'.

Verder heb ik door 'trial and error' (vallen en opstaan) ook heel goed kunnen uitvinden wat voeding met me doet, er zijn de nodige voedingsmiddelen waar ik niet tegen kan; waar ik allergisch op reageer door het aanmaken van histamine. Voor mij zijn dat tomaten, aubergines, ketjap en in lichtere mate avocado. Die wetenschap heb ik meege-nomen in de recepten op mijn website. En de website past »

weer bij mijn ziekte omdat ik helemaal zelf kan bepalen op welk moment ik daar tijd en energie aan besteed. Zo sta ik eigenlijk in het leven, ik kijk vooral naar wat ik wél kan.

Dat laatste doet Ellen ook met de vakanties samen met haar man. Een aangepaste steun op de koffer van de motor zorgt ervoor dat ze tot tweeëneenhalf uur achterop de motor kan zitten. Hij rijdt dan naar de bestemming en haalt Ellen op bij het dichtsbijgelegen vliegveld en zo hebben ze ter plekke de nodige bewegingsvrijheid. Enige voorwaarde van de verblijfsplek is een ligbad waar op die manier de spieren opgewarmd kunnen worden. En in het voor- en najaar is Ellen in Kreta te vinden bij haar broer waar ze door het klimaat geen sauna en geen ligbad nodig heeft.

En hoe is nu de stand van zaken?

Sinds een jaar lijkt het wel of mijn lichaam in iets rustiger vaarwater terecht is gekomen. De bloeuitslagen zijn netjes. Ik ben op eigen verzoek na tien jaar gestopt met het slikken van plaquenil en ik merk geen nadelige gevolgen. Op dit moment slik ik alleen arcoxia als pijnstiller en ontstekingsremmer en thyrox voor de schildklier. Qua energie is mijn lichaam nog steeds erg onbetrouwbaar en dat maakt het lastig om afspraken te maken. Een grote familieday kan ik aan als het warm en zonnig weer is, maar op een vochtige koude dag is het voor mij niet te doen.

Waar heb je het meeste moeite mee?

Mensen zien niet aan me dat ik ziek ben, mensen begrijpen vaak niet dat ik niet kan werken en kunnen opmerkingen hierover maken die heel hard binnenkomen. Ik breng het wel ter sprake als het bekenden van me zijn. Ook mijn man heeft eraan moeten wennen dat ik niet zoveel meer kan en geen avonden meer mee maak, want om negen uur 's avonds gaat bij mij letterlijk het licht uit, en dat is een gezamenlijke zoektocht geweest. Mijn hoofd zit altijd vol ideeën maar het uitvoeren vraagt energie die er niet is dat wringt soms. Maar ik kan daar nu wel mee omgaan. Ik heb gelukkig een vaste vriendengroep waar wel veel begrip voor mijn situatie is, dat is belangrijk voor me.

En dan nu, een website als hobby, hoe is het ontstaan?

Deels door mijn beroep, deels door mijn ervaring bij een diëtiste toen ik in het begin van mijn ziekte flink moest afvallen. Ik kreeg voor mijn gevoel alleen maar te horen wat er niet mocht. Mijn site is eigenlijk een reactie daarop door te laten zien wat je allemaal wel mag...

Mijn broer heeft de eerste site voor me gebouwd en nu doet Martijn Homan dat. En het is ontstaan vanuit het idee dat ik de recepten die voor mij goed en gezond zijn wilde delen met anderen. Ik ben heel visueel ingesteld dus ik maak vooral veel foto's van het kookproces die er dan ook zo mooi en kleurrijk mogelijk moeten uitzien. Maar



ook rondom het koken, dus mooi gedekte tafels, opgemaakte borden, inspiratie! De foto's die Ellen laat zien zijn inderdaad al kunstwerken op zich, zoveel kleur op tafel, prachtig om te zien! Bijzonder nog om te vermelden is dat Ellen zelf door de Sjögren niets meer kan ruiken van al het lekkers dat ze maakt. Alleen van sterke gedroogde kruiden krijgt ze nog iets mee. Maar ook hier is hetgeen wat ze wel kan belangrijker dan wat ze mist, want ze zou het veel erger vinden als ze haar smaak kwijt zou raken... Maar die smaak doet het nog heel erg goed en daarmee proeft ze van alle mogelijke soorten groenten en kruiden, kookt ze met steeds wat minder vlees en haalt ze zoetkracht alleen uit fruit. Ellen; 'Het is verder echt een hobbypagina ik verkoop niets en heb er geen reclame op maar ik heb veel bezoekers en met regelmaat leuke enthousiaste reacties daar krijg ik dan weer energie van'.

Als ik opsta om Ellen hartelijk te bedanken voor het interview en de gastvrijheid vertelt ze dat zo naar de verjaardag van haar moeder vertrekt. Die woont gelukkig sinds kort dichtbij en wordt 91 vandaag, nog volstrekt helder van geest maar net als Ellen al jaren tobbed met haar gezondheid. Ze ziet daar een beetje haar eigen voorland: veel fysieke klachten, haar moeder is net als Ellen ook getroffen door reuma, maar ook nog steeds kijkend naar wat er wel nog kan. Dat hou ik vast als ik via alle bochten mijn weg terugvind naar de snelweg om thuis te komen.

Nina Muller

Wil je ook je verhaal kwijt over hoe jij leeft met je ziekte? Stuur dan een bericht naar eindredacteur@nvsp.nl



Wordt het lekkerder, beter?

NVSP helpt bij onderzoek naar nieuw kunstspeeksel

door dr. Henk Brand en Mascha Oosterbaan

Enige tijd geleden hebben wij samen met het ACTA (Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam) een enquête gehouden onder de leden van de NVSP naar het gebruik van speekselsubstituten, oftewel kunstspeeksels. Uit dat onderzoek, waarvan wij in het 'n Ogenblikje verslag hebben gedaan, is gebleken dat er twee belangrijke redenen zijn waarom Sjögrenpatiënten het gebruik van kunstspeeksels staken: het gebrek aan werkzaamheid en de onaangename smaak van het product.

De afdeling Orale Biochemie van ACTA tracht daarom, samen met enkele andere instellingen, een nieuw soort kunstspeeksel te ontwikkelen. Om meer inzicht in de smaakvoorkeuren van Sjögrenpatiënten te krijgen hebben zij de NVSP om hulp gevraagd.

Samen met een van de onderzoekspartners, een bedrijf gespecialiseerd in smaakstoffen voor levensmiddelen, werden drie bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens elke bijeenkomst waren steeds drie of vier Sjögrenpatiënten aanwezig. Zij konden smaakvarianten in verschillende sterkten uitproberen en van feedback voorzien. De smaakstoffen die gebruikt werden, zijn door de Nederlandse overheid goedgekeurd voor gebruik in levensmiddelen.



De proeverij kan beginnen



Allemaal smaakjes

Het testen leek de eerste keer wel een wijnproeverij: De deelnemers kregen enkele bekertjes met een doorzichtige vloeistof.

Systematisch werd alles geproefd en van schriftelijk van commentaar voorzien. Smaakt de vloeistof zout, zoet, bitter, zuur? Is het een prettige substantie in de mond?



Op grond van de commentaren waren in de volgende ronde de vloeistoffen aangepast en werden die in nieuwe bekertjes gepresenteerd. Opnieuw moest er beoordeeld worden.

Tijdens de tweede en derde testsessie werden de smaken via een spray getest, en ook nu werd de smaak op grond van de feedback steeds aangepast waardoor de aanwezige NVSP-leden de smaak steeds meer gingen waarderen. De onderzoekers hopen dat het kunstspeeksel over enkele maanden beschikbaar is voor een grootschaliger studie. Zodra dat het geval is zullen wij u daarvan op de hoogte stellen.

«

Droge ogen? Droge huid? Droge slijmvliezen?

MEMBRASIN®
DUINDOORNBESOLIE

Ons lichaam wordt beschermd door de huid en slijmvliezen. Droge ogen, huid en slijmvliezen komen vaak voor bij mensen met diabetes en het syndroom van Sjögren.

Membrasin met duindoornbes helpt bij droge ogen, droge mond en droge slijmvliezen en helpt de droge huid van binnenuit.

Meer weten over Membrasin?
Infolijn 0341 462146 of
www.membrasin.nl.



- ✓ 100% natuurlijke duindoornbesolie
- ✓ Bevat van nature omega-3, -6 en -9 vetzuren
- ✓ Bevat van nature Omega-7, als een van de weinige vruchten
- ✓ Membrasin is verkrijgbaar als olie en in capsules.



Er gebeurt veel

Binnen onze eigen Facebookpagina is een besloten groep opgericht om tips, ervaringen, verhalen of wetenswaardigheden te delen met lotgenoten. Ook kunt u via dit medium vragen stellen of onderwerpen aandragen waar de redactie mee aan de slag kan gaan.

Wilt u zich aanmelden voor deze groep? Dat kan via:

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



Deze vragen kwamen voorbij op Facebook

- *De huid rondom mijn ogen is heel droog en schraal en jeukt daardoor erg. Wat kan ik daar het beste voor gebruiken?*
De suggesties: het gebruik van: babycrème, Bepanthen zalf, Tocoferol crème 6% of 10%, Cetomacrogrol.
- *Ik ben benieuwd wat jullie doen of gebruiken om de speekselklieren te activeren?*
Kauwen op suikervrije kauwgum met een zurige smaak, het slikken van Pilocarpine, water drinken, het gebruik van duindoornbesolie.
- *Wie heeft tips voor smeugig beleg op de boterham om het speeksel te stimuleren?*
Voeg tomaat, peer of mango toe of eet komkommer zonder schil met een beetje olijfolie uit de koelkast. En veel water drinken tijdens het eten.

Sjögren in de praktijk

Sjögren
kennen we je eigenlijk wel...?
Grillig laat je je
voelen, denken, zien, proeven, ruiken, ademen,
verteren, vloeien
in ons lichaam
sluipend, onvoorspelbaar, zo verscheiden
zoveel mysterie heb je nog in je
laten we vooral niet 'immuun' worden
voor het waarachtig bestaan
vul mijn rugzak
met stralen vol kleine 'oogwenkjes'
vol warmte, genegenheid...
vandaag en niet morgen...!
je bent mijn metgezel 'Sjögren'.
Maar ik kleur mijn grenzeloos levensspoor
ga je mee op weg...
lotgenoot...

Ik leer een hoop van mijn metgezel. Ondanks dat ik heel moe van hem word en hij mij veel zeer doet. Mijn metgezel leert me koesteren wat ik wel kan en wat ik wel heb. Hij leert me kleine dingen als groots te ervaren. En dat is zo'n groot goed! Hij is niet mijn vriend, niet mijn vijand. Hij is mijn metgezel voor het leven.

Dit zijn een paar onderwerpen waar op Facebook over 'gepraat' werd. Wilt u hierover, of over andere onderwerpen ook een reactie van andere leden, maar heeft u geen Facebook: maak van uw hart geen moordkuil en stuur uw bericht naar onze eindredacteur: eindredacteur@nvsp.nl. Dan kunnen we dat vervolgens in ons blad plaatsen en krijgt u misschien ook reactie van medepatiënten.



Het is weer zover!

Staat 6 oktober 2018 al in uw agenda? Onze oude vertrouwde Landelijke Contact- en Informatiedag wordt dan weer gehouden in de ReeHorst in Ede. De uitnodiging en het aanmeldformulier treft u als bijlage bij dit 'n Ogenblikje aan.

Sjögren Award

Twee jaar geleden werd de Sjögren Award uitgereikt aan Konstantina Delli. Zij mocht zich scharen in het gezelschap van Angela Bikker en Ninke van Leeuwen, de winnaressen van de Award van respectievelijk 2012 en 2014. Dit jaar is het de vierde keer dat de Sjögren Award uitgereikt wordt. Kandidaat zijn (in alfabetische volgorde): Sofie Blokland (UMCU), Esther Mossel (UMCG) en Gwenny Verstappen (UMCG). Nieuw dit jaar is, dat het publiek (u in de zaal) ook mag stemmen wie - in uw ogen - de Ronald Hené publieksprijs in ontvangst mag gaan nemen.

Bij de ingang van de grote zaal (Theatre Azure) zullen verschillende onderzoekers op Sjögrengebied zullen hun posters presenteren. U kunt gedurende de hele dag terecht.

Dit jaar ook veel aandacht voor de jongeren onder onze leden. Gerda Kazius en Crissan Rosalia hebben het voortouw genomen om er iets speciaals van te maken (zie elders in 'n Ogenblikje).

Als u het moeilijk vindt om een keuze uit de verschillende workshops te maken, treft u hieronder een korte samenvatting aan over de inhoud.

Dr. N. Klaassen-Broekema - Diagnose en behandeling van droge ogen

In de workshop gaat dr. Klaassen-Broekema in op de verschillende soorten droge ogen (de moderne classificatie richt zich ook op oorzaken 'buiten de traanklier'). Tevens geeft zij een overzicht van de behandelmogelijkheden bij een verstoorde traanklierwerking (kunsttranen, ontstekingsremmers) en de behandelmogelijkheden bij de andere oorzaken.

Dr. E. Bossema - Sjögren hebben en toch gezond zijn?!

Bij 'gezondheid' denken we meestal aan 'niet ziek zijn'. Zodra je een ziekte hebt, ben je 'ziek' en dus niet meer 'gezond'. Toch zijn er veel mensen met een ziekte die zich vaak 'niet ziek' voelen. Ze hebben wel een ziekte, maar kunnen prima functioneren in de maatschappij. Deze mensen als 'ziek' bestempelen doet geen recht aan wie ze zijn. Huisarts Machteld Huber bedacht daarom in 2016 een nieuwe definitie van gezondheid: 'Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven'. In de workshop zullen we deze definitie van gezondheid bespreken in de context van

Sjögren: Voelt u zich ziek of gezond? Hoe functioneert u ondanks uw Sjögren? Wat vindt u belangrijk in het leven? En wat kunt u hierin voor uzelf betekenen?

Drs. E. van der Heijden, drs. A. Hinrichs en dr. A.A. Kruize - Eerste uitkomsten van de leflunomide-hydroxychloroquine studie in het UMC Utrecht
Als achtergrondinformatie:

Van 2016 tot halverwege 2018 is in het UMC Utrecht een studie uitgevoerd waarin een combinatiebehandeling met twee medicijnen tegelijk is onderzocht. Het ging hierbij om de medicijnen leflunomide en hydroxychloroquine, beide bekende medicijnen in de reumatologie echter in deze combinatie nog niet onderzocht voor het syndroom van Sjögren. In totaal 29 patiënten hebben deelgenomen aan deze studie, ongeveer 2/3 van hen kreeg de echte medicatie, 1/3 van de patiënten kreeg twee placebomiddelen. Zowel de patiënten als de onderzoekers waren niet op de hoogte of een patiënt behandeld werd met echte medicatie of met placebo medicatie.

In deze workshop zullen wij ingaan op de eerste resultaten van deze studie en wat deze betekenen. Verder kan er gesproken worden over de plaats van medicatiestudies voor het syndroom van Sjögren in het algemeen en uw mening over deelname aan dergelijke onderzoeken.

Dr. H.S. Brand - Klinische kenmerken van het non-Hodgkin lymfoom

Patiënten met Sjögren hebben een verhoogd risico op een non-Hodgkin lymfoom, een zeldzame vorm van lymfeklierkanker. In deze workshop zal worden ingegaan op de klinische kenmerken van non-Hodgkin lymfomen en risicofactoren voor het ontstaan ervan.

Dr. Z. Brkic en dr. M.A. Versnel - Sjögren een systeem ziekte: kliniek en wetenschappelijk onderzoek

Het syndroom van Sjögren is een systeemziekte, d.w.z. de ziekte komt in het hele lichaam voor en allerlei organen kunnen worden aangedaan. Ook in het bloed zijn er stoffen aangetroffen die bij mensen met Sjögren verhoogd voorkomen. Een zo'n stof is Interferon. In de workshop zal de betrokkenheid van allerlei organen worden besproken en wetenschappelijk onderzoek naar het syndroom van Sjögren. Tevens zullen toekomstige opties om specifiek te behandelen worden besproken.

Dr. Th.W. van den Akker - Sjögren: huidvragen

Omdat er op het gebied van de huid niet zoveel verandert, stelt dr. Van den Akker voor om deze workshop in te vullen met vragen van de bezoekers. Mensen blijken vaak met veel vragen te zitten, als het om klachten met hun huid gaat. Dr. Van den Akker probeert die dan tijdens de workshops zo goed mogelijk te beantwoorden. *Prettig zou zijn als mensen hun vragen van tevoren indienen via het aanmeldformulier*, dan kan er beter en diepgaander op ingaan worden. Mocht er daarna tijd overblijven, dan kunnen nog vragen beantwoord worden die spontaan opkomen.

Mevr. I. Dekker - Turn Your Pain into Power (speciaal voor jongeren)

Wil jij ook graag alles uit je leven halen, meedoen, genieten? En word je daarin beperkt door je lichaam? Doe dan mee aan deze vlotte en inspirerende workshop door Inge Dekker.

Inge is vanaf haar 15e chronisch ziek en coacht al 10 jaar jonge mensen met fysieke klachten. Zij weet als geen ander hoe het is om niet te kunnen wat je wilt en leert jou hoe je ongeacht je ziekte een leuk leven kunt leiden.

Ga naar www.pain2power.nl voor haar gratis mini e-boek 'Jong & Chronisch ziek'

Dr. R.H. Boerman - Polyneuropathie en Sjögren

Wat is het? Polyneuropathie (PNP) betekent: ziekte van meerdere zenuwen. Op zichzelf zegt de term dus niets over de oorzaak maar alleen over het deel van het zenuwstelsel dat is aangetast. In deze workshop zal verder ingegaan worden op wat de oorzaken kunnen zijn en wat men hier (eventueel) aan kan doen.

Vragenronde

Na de lunch is het tijd voor het vragen(half)uurtje aan de medisch specialisten. Al onze gastsprekers zijn beschikbaar om met u van gedachten te wisselen over vragen die u over de verschillende onderwerpen heeft. U kunt langs gaan bij de verschillende ronde tafels. Om tegemoet te komen aan de leden die vragen hebben over zorgverzekeringen en/of belangenbehartiging (UWV en dergelijke) zal Johan Mooi beschikbaar zijn voor u. Ook zullen onze regiovrijwilligers aanwezig zijn om u te vertellen wat zij in de verschillende regio's doen.

Uiteraard kunt u ook uitrusten van de lunch en contact leggen met lotgenoten tijdens dit vragenronde of een bezoekje brengen aan de informatiemarkt. Want ook dit jaar zijn diverse standhouders aanwezig om u informatie te geven over producten en diensten waar u als Sjögren- of non-Sjögren siccapatiënt baat bij kunt hebben. De informatiemarkt is vanaf 10.15 uur geopend.

Toneel

Het programma wordt afgesloten door Onderwater Producties. Gezien de reacties van voorgaande jaren, raden wij u aan dit laatste onderdeel vooral niet missen!

Tot slot kunt u genieten van een hapje en drankje.

Graag tot 6 oktober!

De LCID-commissie



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten



**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



Jong met Sjögren

Landelijke Contact- en Informatiedag

De NVSP groeit! Daar zijn wij natuurlijk blij mee maar wat minder leuk is dat er steeds meer jongeren met Sjögren worden gediagnosticeerd. Zo'n diagnose roept natuurlijk heel veel vragen op, zeker als je volop van het leven wilt genieten. Je wilt uitgaan, studeren, werken, reizen, een gezin beginnen! Dit zijn thema's waar de NVSP graag bij stil wil staan. Op zaterdag 6 oktober wordt de jaarlijkse landelijke contactdag gehouden in Ede. Alle leden en niet-leden zijn dan welkom. Op deze dag wil de NVSP extra aandacht besteden aan de jongeren met Sjögrenklachten. Er zullen verschillende activiteiten worden georganiseerd die de jongere leden aanspreken! :-)

Wat verstaan wij onder de jongere leden?

Vanwege de diversiteit en brede leeftijdsgroep binnen de vereniging:

- Leden jonger dan 40 jaar
- Scholieren en studenten of starter op de arbeidsmarkt
- Iedereen die zich jong en aangesproken voelt

Activiteiten

- Er zal een jongerenlounge zijn, waar je kunt chillen en andere jongeren kunt ontmoeten.
- 's-middags is er ruimte voor een lekkere gezamenlijke lunch

- Verder zal er dit jaar ook een interactieve workshop zijn speciaal voor jongeren
- Tijdens het vragenuurtje kan je vragen stellen aan de ervaringsdeskundige coaches en aan de "Sjögrenveteranen".

Kom je ook?

Aanmelden: Meld je aan via de website (www.nvsp.nl) of via het aanmeldformulier in de bijlage.

Ben je nog geen lid van de NVSP? Dan ben je ook van harte welkom!

Landelijke Contact- en Informatiedag

- Jongerenlounge
- Jongerenlunch
- Workshop Jong met Sjögren
- Speeddate met een Sjögrenveteraan tijdens vragenuurtje

Waar:

Hotel en Congrescentrum ReeHorst in Ede

Werkt deze behandeling?

Onderzoeksresultaten na een kijkoperatie van speekselklieren aangetast door het syndroom van Sjögren
(Endoscopic treatment of salivary glands affected by Sjögren's syndrome)

door Derk Jan Jager en Hakki Karagozoglu

Amsterdam Medisch Centrum, locatie VUmc, afdeling mond-, kaak- en aangezichtschirurgie.

Zoals bekend is één van de gevolgen van het syndroom van Sjögren dat de hoeveelheid speeksel in de mond ernstig afneemt. Hierdoor treden vaak erg vervelende klachten op zoals moeite met eten, praten, slikken, tandslijtage, het niet meer kunnen dragen van een kunstgebit, verlies van tanden en kiezen en smaakverlies.

Op de afdeling mondziekten, kaak- en aangezichtschirurgie van het VU Medisch Centrum te Amsterdam is een onderzoek uitgevoerd naar een behandeling die de hoeveelheid speeksel in de mond kan doen toenemen. Hiervoor hebben 60 personen met het syndroom van Sjögren deelgenomen aan ons onderzoek.

Wat was het doel van het onderzoek?

Het doel was om te bestuderen wat voor invloed het spoelen van de speekselklieren met een zoutwateroplossing of een zoutwateroplossing gecombineerd met een ontstekingsremmer had op de speekselhoeveelheid, monddroogte en mondgevoel bij patiënten met het syndroom van Sjögren.

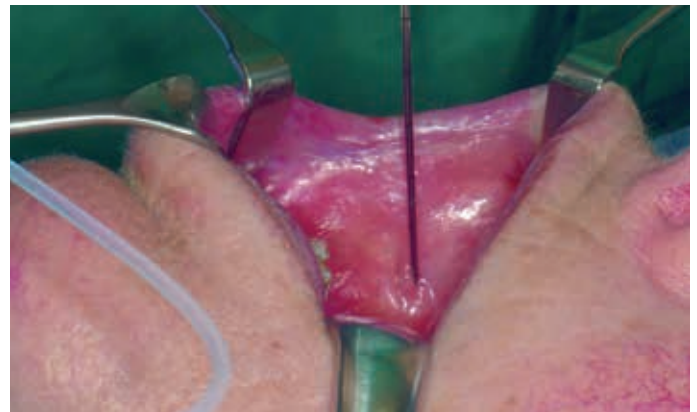
Welke behandeling werd onderzocht?

In dit onderzoek werd de zogenoemde 'sialendoscopie' onderzocht.

Vanuit de mond kan een zeer dun buisje met een mini-camera in de uitmonding van de speekselklier worden gebracht. Daarna kan met de mini-camera in de klier worden gekeken en vervolgens kan de klier worden gespoeld. Deze techniek wordt al langer in Nederland gebruikt voor het onderzoeken van speekselklieren.

Hoe werd het onderzoek uitgevoerd?

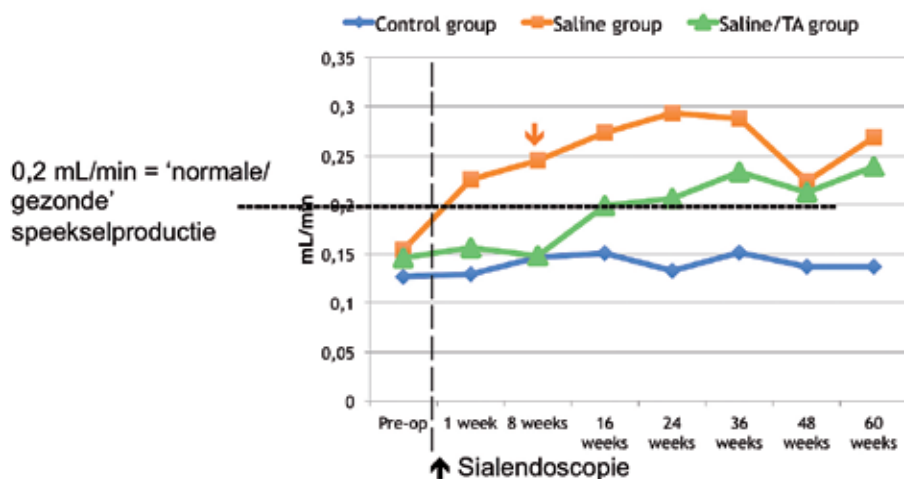
Bij dit onderzoek werden de deelnemers onderverdeeld in drie groepen. Deelnemers werden door loting in een van



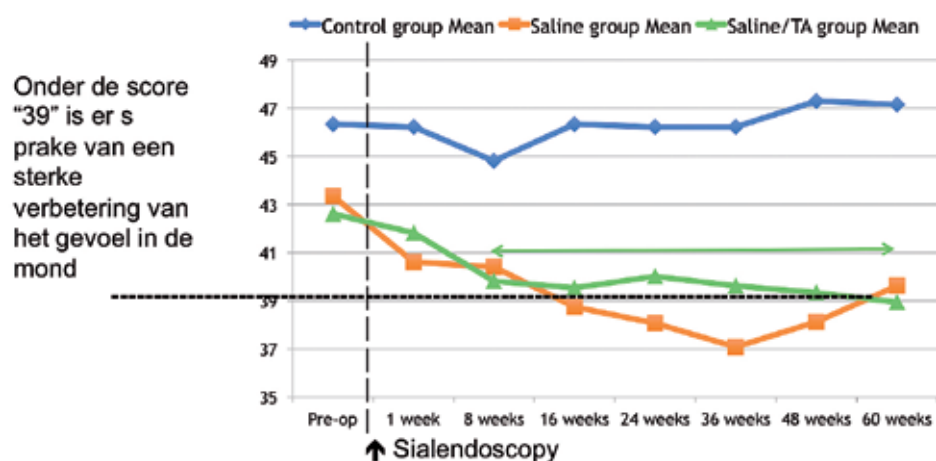
Figuur 1. De endoscoop wordt in de wangspeekselklier ingebracht onder lokale verdoving.

de drie groepen ingedeeld. De eerste twee groepen zijn de 'behandelgroepen'. In deze groepen werden de speekselklieren gespoeld met een zoutwateroplossing of een zoutwateroplossing gecombineerd met een ontstekingsremmer. Deze behandeling werd eenmalig uitgevoerd.

Een week voorafgaand aan deze behandeling werd een beetje speeksel verzameld. Op deze manier kon de speekselvloed worden gemeten. Daarnaast werd in de mond gekeken om te beoordelen hoe droog de mond is en werden er door de deelnemers vragenlijsten ingevuld over het mondgevoel en de monddroogte.



figuur 2. Blauwe lijn = controle groep (geen behandeling); Oranje lijn = spoelen met zoutwater; Groene lijn = spoelen met zoutwater + ontstekingsremmer.



figuur 3. Blauwe lijn = controlegroep (geen behandeling); Oranje lijn = spoelen met zoutwater; Groene lijn = spoelen met zoutwater + ontstekingsremmer. Sialendoscopia = behandeling.

De derde groep was de 'controlegroep'. Bij de deelnemers in deze groep werd de bovenstaande behandeling niet uitgevoerd. De overige onderzoeken (speekselonderzoek, mondonderzoek en vragenlijsten) werden wel uitgevoerd. Op deze wijze konden wij het effect vergelijken tussen wel en geen behandeling.

Wat waren de resultaten van het onderzoek?

Gemiddeld genomen troffen wij een **stijging aan van de speekselproductie** na het uitvoeren van de behandeling. Deze stijging van de hoeveelheid speeksel hield gemiddeld tot 60 weken na de behandeling aan. Er was geen groot verschil meetbaar tussen spoelen met zoutwater of zoutwater gecombineerd met ontstekingsremmer. In de grafiek hieronder (figuur 2) ziet u de verschillen in speekselproductie tussen de drie groepen gedurende 60 weken na de behandeling.

Ook nam het **gevoel van een droge mond af**. Dit werd gemeten met vragenlijsten. Hiervan ziet de resultaten in figuur 3.

De resultaten zijn verschenen in drie artikelen in wetenschappelijke tijdschriften en werden gepresenteerd op wetenschappelijke congressen. Op deze wijze kunnen collega's ons onderzoek beoordelen en inspiratie opdoen voor behandelingen en andere onderzoeken.

Wat is het vervolg? Wordt het nu aan iedereen aangeboden?

Het vervolg van dit onderzoek is dat wij nu eerst gaan uitzoeken bij welke subgroepen de behandeling het beste

aanslaat. Dan kunnen wij de behandeling gericht gaan aanbieden aan mensen waarbij er een grote kans is dat de behandeling succesvol is. Wij vermoeden dat de toeganbaarheid van de klier en de speekselproductie voor de behandeling belangrijk zijn. Dus mensen waarbij de klieren goed te vinden zijn en die tenminste nog enigszins speeksel kunnen maken zijn waarschijnlijk goede kandidaten. Daarnaast willen wij meer weten over de rol van de ontstekingsremmer.

Welke bijwerkingen werden er gevonden?

Een vaak voorkomende bijwerking is een lichte zwelling van de speekselklieren enkele dagen na de behandeling. Deze zwelling verdwijnt vanzelf binnen twee à drie dagen. Er is een erg kleine kans op het per ongeluk beschadigen van het afvoerbuisje van de klier tijdens het inbrengen van de endoscoop. Indien dit gebeurt wordt de behandeling gestopt omdat de behandelaar dan geen zicht meer heeft. U zult van de beschadiging weinig tot niets merken. Tot voor kort werd de behandeling uitgevoerd onder algehele narcose. Dat is tegenwoordig bij veel patiënten gelukkig niet meer noodzakelijk waardoor de bijwerkingen van een algehele narcose achterwege kunnen blijven.

De deelnemende onderzoekers waren:

Hakki Karagozoglu, Amsterdam UMC, locatie VUmc
 Arjan Vissink, UMC Groningen
 Floor Maarse, Amsterdam UMC, locatie VUmc
 Henk Brand, ACTA Amsterdam
 Tim Forouzanfar, Amsterdam UMC, locatie VUmc
 Derk Jan Jager, Amsterdam UMC, locatie VUmc

Als de druk te hoog is

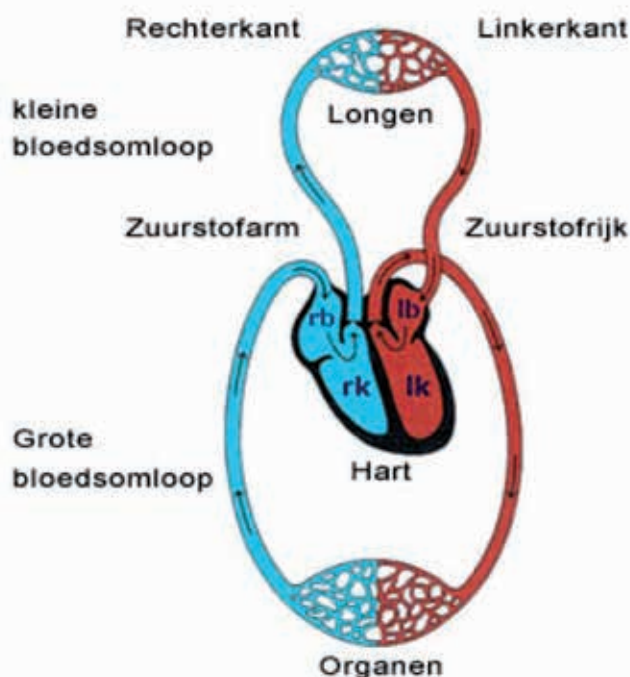
Van verschillende kanten kregen we de vraag of er eens aandacht besteed kon worden aan pulmonale hypertensie. Hier kunt u daar meer over lezen.

Wat is pulmonale hypertensie

Bij pulmonale hypertensie (PH) is er sprake van een verhoogde bloeddruk in de kleine bloedsomloop, ook wel het longvaatbed. De rechter hart helft vult de kleine bloedsomloop via de grote longslagader met zuurstofarm bloed. De grote longslagader splitst in allemaal zijtakken die uitkomen bij de longblaasjes. Hier stroomt het bloed in hele kleine vertakkingen (zogenoemde haarvaten) rondom de longblaasjes, waardoor het zuurstofarme bloed kan worden verrijkt met zuurstof

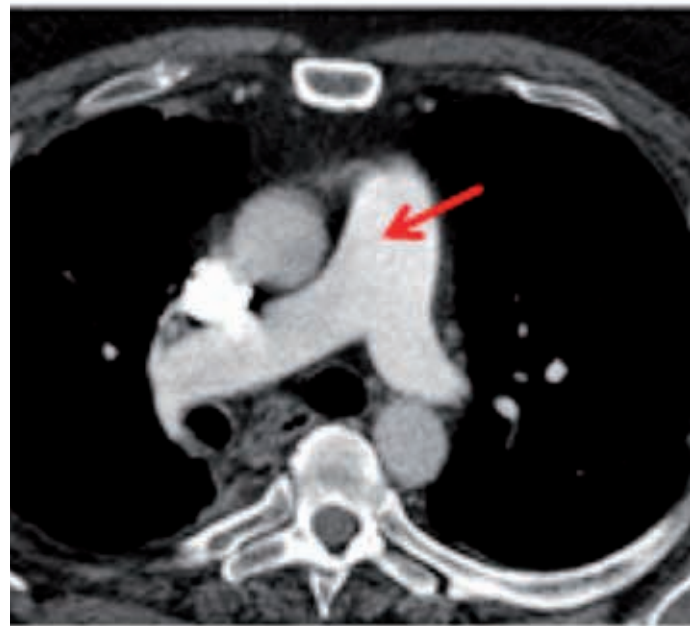
In een ver gevorderd stadium kan daarbij rechter hartfalen ontstaan.

De klachten die passen bij PH zijn niet heel specifiek. Enkele mogelijke symptomen zijn kortademigheid, duizeligheid, flauwvallen, hartkloppingen of pijn op de borst. Screening/onderzoek naar PH kan worden ingezet bij deze klachten, of bij afwijkingen op andere onderzoeken. Bijvoorbeeld bij bepaalde waarden in de longfunctie, of wanneer de CT-scan een vergrote longslagader laat zien.



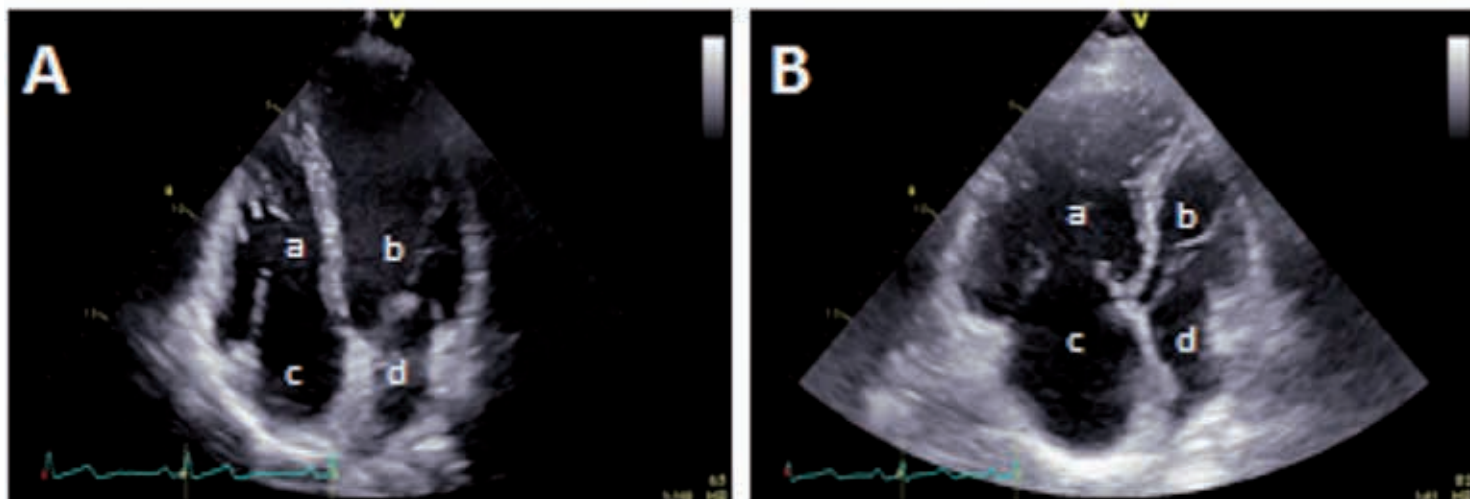
Figuur 1: Grote en kleine bloedsomloop

Dit zuurstofrijke bloed wordt via de linker kant van het hart in de grote bloedsomloop gepompt. Wanneer de weerstand in het longvaatbed verhoogd is, moet de rechter hart helft harder pompen om het bloed goed rond te krijgen. Dit zorgt voor verhoging van de bloeddruk in het longvaatbed en een overbelasting van de rechter hartspier. Bij langdurige ernstig verhoogde drukken wordt de hartspier langzaam dikker en kan het hart moeite krijgen om het bloed nog goed rond te pompen.



Figuur 2: Verwijde pulmonaal arterie (slagader) op CT scan als uiting van PH

Bij screening naar PH worden er standaard onderzoeken gedaan. Hierbij hoort een bloedonderzoek, hartfilmpje en echo-onderzoek van het hart. Als er bij deze onderzoeken tekenen van PH worden gevonden kan alleen door middel van een rechter hartkatheterisatie met zekerheid worden vastgesteld of de druk in het longvaatbed daadwerkelijk verhoogd is. Bij een rechter hartkatheterisatie wordt via een dun slangetje, dat ingebracht wordt in een bloedvat van de lies of hals, de druk direct in de longslagader gemeten. Als deze druk verhoogd is (≥ 25 mmHg), spreken we van PH.



Figuur 3: Echo-opname van het hart bij een patiënt zonder PH (A) en met ernstige PH (B)
a= rechter kamer, b= linker kamer, c=rechter boezem, d=linker boezem

Relatie met syndroom van Sjögren

PH kan verschillende oorzaken hebben. Het kan bijvoorbeeld ontstaan bij ziekte van de linkerharthelft, chronische longembolieën, genetische afwijkingen of longaandoeningen waaronder COPD. PH komt ook voor bij patiënten met collageen vasculaire aandoeningen (hierbij zijn er afwijkingen in het bindweefsel) zoals patiënten met het primaire syndroom van Sjögren. De precieze oorzaak waarom PH bij deze groep patiënten ontstaat is nog niet opgehelderd. Evenmin is bekend hoe vaak PH nu precies voorkomt. Wetenschappelijke studies die dit proberen te onderzoeken met alleen een echo van het hart, schatten de aanwezigheid van PH bij Sjögrenpatiënten op ongeveer twintig procent. In deze studies is er echter geen rechter hartkatheterisatie gedaan. Aangezien de echo de diagnose PH vaak overschat, zullen de daadwerkelijke getallen wat lager liggen. Sjögrenpatiënten met diverse verhoogde autoantilichamen, aanwezigheid van het fenomeen van Raynaud en bij patiënten met longbetrokkenheid hebben een grotere kans op het ontwikkelen van PH.

Behandel mogelijkheden

Er is nog weinig bekend over resultaten omtrent de behandeling van PH bij Sjögren, omdat dit erg zeldzaam is. Bij sommige patiënten wordt er gekozen om afweer onderdrukkende medicijnen (immunosuppressiva) te starten. In een enkel geval van ernstige PH wordt PH-specifieke medicatie voorgeschreven. PH-specifieke medicatie is niet geregistreerd voor PH bij Sjögren. Het wordt voornamelijk gebruikt voor andere oorzaken van PH.

Bij sommige Sjögrenpatiënten leidt PH-specifieke medicatie in het begin tot enige verbetering van de klachten, maar het voordeel op korte en lange termijn is er tot op heden niet duidelijk.

Overige behandelingen die kunnen worden ingezet bij de aanwezigheid van PH zijn bijvoorbeeld zuurstoftherapie

als er sprake is van zuurstoftekort, plastabletten bij rechter hartfalen en soms bloedverduunners bij ernstige PH.

In zeldzame gevallen komen patiënten met ernstige PH in aanmerking voor een longtransplantatie.

Beloop

PH is in de meerderheid van de patiënten met het syndroom van Sjögren mild. Dat wil zeggen dat de druk in het longvaatbed slechts licht verhoogd is. Bij veel patiënten verandert de druk ook niet veel in de tijd. Deze patiënten zullen af en toe bij de cardioloog onder controle komen. We adviseren deze patiënten om gezond te eten en regelmatig te bewegen om het hart in goede conditie te houden. Bij sommige patiënten ontstaat er echter ernstige PH met fors verhoogde drukken, wat leidt tot overbelasting van de rechter harthelft. Deze patiënten komen onder frequente controle van een cardioloog, waar met behulp van de echo van het hart en bloedonderzoek regelmatig gekeken wordt naar de conditie van het hart en eventuele behandelopties worden geëvalueerd. Ernstige PH zorgt voor een lagere overlevingskans.

Conclusie

Al met al is PH een bekende complicatie van het syndroom van Sjögren, waar nog relatief weinig over bekend is. Toekomstige onderzoek is nodig om de precieze oorzaak en optimale behandelopties voor PH bij Sjögren te vinden.

Drs. Marloes Huitema, onderzoeker cardiologie in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein



Annelies



Sylvia



Margreet



Crissan



Mariëtte



Pia

Column Pia

MondZORG

Hij verzamelt speeksel in zijn mond, blaast het vervolgens tussen zijn lippen tot belletjes en kijkt hoe de druppels op zijn bord belanden. Hij krijgt nieuwe tanden, precies op de plek waar ik er twee mis. Hij lacht breeduit, wat er aandoenlijk en schattig uit ziet. Ik lach ook, maar dat heeft niets met schattig te maken. Misschien kom ik weg met aandoenlijk...

Ik kijk met bewondering naar de hoeveelheid speeksel die mijn kleinzoon van vijftien maanden produceert. Een beetje jaloers ook wel...

Kurkdroog

'Spuugt u maar vijf minuten om de dertig seconden in dit bekertje', zegt de tandartsassistente. Ik ben op verzoek van de zorgverzekeraar afgereisd naar de mondzorgkliniek in Bunschoten voor een speekseltest. Mijn gebit is aan een grote renovatie toe en de zorgverzekeraar wil zeker weten dat mijn klachten Sjögren gerelateerd zijn. 'Welk speeksel?', vroeg ik nog, maar daar kwam geen antwoord op. In drie testen krijg ik het voor elkaar twee minimale druppeltjes speeksel te produceren. Te weinig zelfs om te onderzoeken op kwaliteit. De tandarts onderzoekt mijn mond en gebruikt alleen maar de woorden droog en zeer droog. 'Veel erger dan dit kan het haast niet worden' zegt hij. 'Nou ja', zeg ik. 'Als het niet droger wordt dan dit, dan is dat toch wel het beste nieuws van de dag'. Ik doe aan zelfspot. Ik krijg beker-tjes water aangeboden en er is veel begrip. Wat is dat fijn. Het is duidelijk dat hier specialisten aan het werk zijn die vaker met dit bijtje hakken.

Uitgepraat

Als je er goed over nadenkt speelt die mond van ons een nogal prominente rol in ons leven. We eten ermee, zoenen, lachen, spugen (nou ja, wij dan niet),

roddelen, ruziën, zingen, schreeuwen, fluisteren, bijten, tuiten en poetsen. We slikken bittere pillen, eten onze favoriete chocola en drinken ranja met of zonder rietje. Heel gewoon zou je denken. Echter op dit moment functioneert mijn mond niet. Ik mis hier en daar tanden en kiezen. Er zit een slecht passende prothese in mijn mond geplakt, in afwachting van implantaten. Ik snak soms naar een beetje speeksel, zeker tijdens deze warme zomer. 's Nachts droom ik dat ik weer een melkgebit heb en dat ik elk moment kan gaan wisselen. Ik merk ook dat ik sociale gelegenheden mijd. Praten is zo'n gedoe en oncomfortabel nu. Ik ben mezelf niet zonder goed functionerende mond.

Spareribs

Thuis gooi ik 'mijn tanden' uit, zo naar vind ik het. Naar buiten zonder tanden ga ik niet. Tot op het moment dat ik mij op de drempel van de slagerswinkel bevind en mij realiseer dat ik mijn prothese niet in heb. Ik verstar en draai mij vliegensvlug weer om. Ik heb geen idee wat de slager hiervan denkt.

'Weet je wat je moet doen de volgende keer?', zei mijn broer die altijd in is voor geintje, 'Breed lachen en koelbloedig spareribs bestellen.'

Het komt goed.

Het einde is in zicht. Of misschien moet ik zeggen het voorlopige einde. Als het goed is heb ik aan het einde van het jaar weer een mond vol tanden en lach, eet, roddel, zoen en drink ranja als vanouds. Fijn vooruitzicht!

Kleinzoon kauwt nog even een boterham met pinda-kaas weg. Hij wel...

Als hij naar huis gaat krijg ik nog een natte kus en een glimlach. Hij vindt mij lief zoals ik ben. Met of zonder...

Wist je dat...? Crissan

- Steeds meer mondhygiënist en tandartsen kennis hebben van het syndroom van Sjögren. Ze herkennen de symptomen soms zelfs eerder dan huisartsen. Bij het zoeken naar een geschikte praktijk, kijk naar het specialisme van de behandelaren. Vraag tijdens het intakegesprek wat voor ervaringen de behandelaar heeft met patiënten met het syndroom van Sjögren.
- Bij mondhygiënist- en tandartsenpraktijken regelmatig gratis samples te krijgen zijn. Vraag bij je volgende bezoek of er nieuwe producten op de markt zijn gekomen, zoals speekselvervangers, tandpasta etc. en vraag of je een proefmonster mag uitproberen.



Basilicum door het water, heerlijk!

Water infused met fruit

Drinken is belangrijk, dat weten we allemaal, helemaal als het zo warm is. Maar wat als je gewoon "plat" water zat bent? Dan voeg je fruit toe aan je water en laat dat een aantal uren in de koelkast staan. Vervolgens schenk je het water in een glas en kun je genieten van subtiele smaken. Een aantal heerlijke combinaties staan aangegeven. Geniet ervan!

- citroen met gedroogde lavendel
- aardbei met munt
- watermeloen met basilicum
- frambozen met munt
- zwarte bessen met sinaasappel
- peer, kaneel, gember en een drupje vanille extract

Mijn ervaring (Sylvia)

Help, mijn tandhalzen doen pijn!

Heb jij ook last van je tandhalzen en ontstoken tandvlees? Ik had er veel last van, helemaal als ik mijn tanden moest poetsen deed het pijn. Ook ging ik altijd met angst en beven naar de tandarts, omdat hij meestal wel gaatjes kon vinden. Zelfs speciale tandpasta bracht geen verlichting.

Wat dan?

Mijn zoektocht naar een oplossing leidde een aantal jaren geleden naar pure essentiële oliën. Kwaliteit is erg belangrijk als je deze oliën intern wilt gebruiken. Met het gebruik daarvan ging er een wereld voor me open. Eindelijk had ik het idee dat ik mijn gezondheid op een natuurlijke manier kon ondersteunen.

Alternatief voor tandpasta

Om terug te komen op mijn tanden. Ik was op zoek naar een alternatief voor tandpasta die geen fluoride zou bevatten, geen pijn zou doen bij het poetsen en natuurlijk mijn tanden en tandvlees zou verzorgen. Na wat experimenteren werkt voor mij het volgende recept het beste:

- kokosolie
- snuffje zeezout of Himalaya zout
- 3 druppels peppermint olie
- 2 druppels On Guard olie
- 1 druppel kruidnagel olie (Clove Bud)

Doe de kokosolie in een glazen potje en verwarm dat au-bain-marie tot de kokosolie gesmolten is. Laat dit wat afkoelen tot het wat witter van kleur wordt. Voeg vervolgens het zout en de essentiële oliën toe en roer dat om. Doe het deksel op het potje en laat de kokosolie hard worden. Je hoeft geen water op je tandenborstel te doen, je poetst dus alleen met de olie.

Deze tandpasta reinigt en geeft heerlijk gladde tanden, frisse adem en voelt verzachtend voor mijn tandhalzen.

Wil je meer weten over hoe je essentiële oliën kunt gebruiken en waar je op moet letten bij gebruik, neem dan contact op met Sylvia Lambregts: levenskracht-nu@live.nl

Van de penningmeester



In het meinummer 2018 van 'n Ogenblikje nam onze penningmeester a.i.

Ad Bracco Gartner afscheid en mocht ik mij aan u allen voorstellen als de nieuwe penningmeester.

Ad memoreerde in zijn bijdrage aan de komende moeilijke periode op financieel gebied en deed daarbij een beroep op de leden om mee te denken aan oplossingen voor dit probleem en, waar mogelijk, ook zelf financieel hulp te bieden. Hij deed daarvoor de suggestie om een jaarlijkse extra bijdrage van ten minste € 50 per jaar te schenken die dan zonder drempel fiscaal aftrekbaar is

voor de inkomstenbelasting. Ik ondersteun die oproep van harte. Tegelijkertijd ga ik samen met Annemiek Heemskerk, onze voorzitter, met ingang van aanstaande september aan de slag om te zien of fondsenwerving en sponsoring een relevante bijdrage kunnen leveren en de oplossing van de problemen. Ook sluit ik een contributieverhoging in de toekomst niet uit, maar dat vergt in ieder geval gedegen nader onderzoek.

In het bovenstaande filosofeer ik over het ophogen van de inkomstenkant. Tegelijkertijd zal het bestuur kritisch de uitgaven moeten volgen en waar mogelijk kosten verlagen. Dat vergt een gedetailleerde financiële rapportage die frequent inzicht zal moeten geven in de financiële resultaten. De basis is hiervoor ontwikkeld en zal in de maanden juli en augustus operationeel moeten worden gemaakt.

Op deze en andere nog te bedenken maatregelen nemen wij als bestuur van de NVSP onze verantwoordelijkheid naar onze leden. Maar wij blijven u uitdagen om met ons mee te denken. Iedere suggestie is welkom. Dat wil niet zeggen dat wij dan ook ieder voorstel zullen implementeren, maar ook een voorstel dat niet direct uitvoerbaar is, kan een kraal in de ketting van een goede oplossing zijn.

Automatische incasso

De volgende kwartaal incasso wordt rond 25 oktober van uw rekening afgeschreven.

Fred de Lege, penningmeester
penningmeester@nvsp.nl

Giften

Wij zijn heel blij met de verschillende schenkingen die wij tot en met juli ontvangen hebben. In twee gevallen waren leden 60 jaar getrouwd en hebben hun gasten gevraagd een schenking ten behoeve van de NVSP te doen. Soms is er een verdrietige aangelegenheid, zoals het overlijden van een dierbare, waar de nabestaanden gevraagd hebben in plaats van bloemen een schenking aan de vereniging te doen. Een lid kreeg een vergoeding voor het meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek en heeft dat aan ons geschonken. Wij zijn iedereen heel dankbaar dat zij op deze wijze de patiëntenvereniging een warm hart toedragen.

19-2	N. Z.	donatie voor de vereniging	€ 100,00
26-2	J. S.	extra bijdrage	€ 5,00
14-3	M.E. L.	gift	€ 30,00
28-4	A. B.	gift diamanten bruiloft	€ 200,00
17-5	M.E. B.	in plaats van postzegels	€ 50,00
18-5	R. S.	gift diamanten bruiloft	€ 415,00
1-6	Fam. B-G	periodieke schenking	€ 250,00
30-6	Fam. d. R.	schenking i.p.v. bloemen	€ 127,50
3-7	M.G.M.M. V.	wetenschappelijk onderzoek	€ 75,00
6-7	P.C. L.	gift	€ 50,00

Oproep

Is er iemand die ook de ziekte van Forestier heeft, ook wel DISH genoemd? Alhoewel dit een mild verloop heeft heb ik de pech dat dit al in 2006 bekend was, maar alleen niet aan mij verteld is. Nu is het zeer pijnlijk en heeft het een ernstige vorm aangenomen.

En heeft er iemand ervaring met de ziekte van Melkersson-Rosebahl?

Graag uw reacties naar:

Alma Siereveld robgermar@gmail.com

Regiobijeenkomsten

In het najaar zijn er twee regiobijeenkomsten gepland. Leden die in deze regio's wonen krijgen een uitnodiging met verdere informatie thuisgestuurd. Ook kunt u dat later op ons website vinden.

Mocht u niet in de regio wonen, maar bent u wel geïnteresseerd in het onderwerp, stuur dan een bericht aan: info@nvsp.nl

Regio Overijssel: 16 oktober 2018 te Hengelo, Ziekenhuis Groep Twente
Celina Alves, reumatoloog en haar collega zullen hier een lezing houden.

Regio Utrecht: 27 oktober te Utrecht, Johannescentrum van 11.00 tot 13.00 uur in het Johannescentrum. Marjolein Wintzen, dermatoloog in het Amsterdam UMC, locatie VUmc met als onderwerp Sjögren en huidproblemen.

Tip

ABC KRUID

Via via kwam ik achter het bestaan van het syndroom van Sjögren. Zelf heb ik deze ziekte niet, maar ik begrijp dat enkele van de symptomen een droge mond en droge ogen zijn.

Ik houd van tuinieren en aparte plantjes opkweken en heb in mijn tuintje het eetbare champagneblad (ofte wel abc kruid/parakers) gekweekt. [invoegen] plaatje champagneblad

Als je op de bloemetjes kauwt, krijg je forse speekselvorming. Waarschijnlijk is het bij jullie wel bekend, maar voor de zekerheid wil ik jullie er toch op attenderen, misschien heeft iemand hier baat bij.

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Champagneblad>

Zaad kun je via internet wel bestellen en misschien zijn de bloemetjes ook wel ergens te koop. Men heeft het is in een paar restaurants ook gebruikt als rareit en eetlustopwekker!

Ik wil dit alleen even melden en iedereen sterkte wensen die aan deze ziekte lijdt.

Tia Schipper



Wereld Sjögrendag

Vorige keer hebben we in deze rubriek opgeroepen om via onze Facebookpagina Sjögren zichtbaarder te maken. Zes mensen hebben hier op gereageerd met het sturen van

hun foto met uiteenlopende verhalen. Het is weer duidelijk dat het syndroom van Sjögren een grote invloed kan hebben op het leven van mensen. Ook viel op dat sommige

patiënten er toch elke keer weer wat van proberen te maken!

Dank jullie wel voor de bijzondere verhalen.



Reumafonds heeft een andere naam!

Het Reumafonds heet vanaf 1 juli 2018 ReumaNederland. Het Reumafonds is na 91 jaar uitgegroeid tot meer dan een organisatie die baanbrekend wetenschappelijk reumaonderzoek in binnen- en buitenland financiert.

De nieuwe naam ReumaNederland past bij de koers die een aantal jaren geleden is ingezet om naast gezondheidsfonds ook de patiëntenorganisatie voor ruim 2 miljoen mensen met reuma in Nederland te zijn.

ReumaNederland: fonds en patiëntenorganisatie

ReumaNederland wil dat mensen met reuma nu beter en straks zonder belemmeringen kunnen meedoen in de samenleving. Lodewijk Ridderbos, directeur ReumaNederland: "Dat betekent onderzoek financieren naar betere behandelingen, betrouwbare (medische) informatie aanbieden over de meer dan 100 reumatische aandoeningen én opkomen voor de belangen van mensen met reuma om hun dagelijks leven te verbeteren. We laten het woord fonds los in onze naam, omdat we onze activiteiten hebben uitgebreid."

Als patiëntenorganisatie treedt ReumaNederland op als vertegenwoordiger van alle 70 lokale patiëntenverenigingen én voor alle andere mensen met reuma. "In politiek en zorg, bij verzekeraars en farma, is het hard nodig om de stem van patiënten te laten horen om zo sneller en beter vooruitgang te boeken. Hier zijn we de afgelopen ja-

ren al mee begonnen. Onder andere op het gebied van de beschikbaarheid van reumamedicatie en onze strijd voor goede paramedische zorg. Dat blijven we doen. Vanaf nu onder de naam ReumaNederland", aldus Ridderbos.

Samen zorgen voor beweging

ReumaNederland ontvangt geen subsidie. Daarom zijn donateurs en vrijwilligers zo belangrijk. ReumaNederland verbindt partijen die nodig zijn om een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma te bereiken. Samen met mensen met reuma, artsen en onderzoekers, politiek en bedrijfsleven zorgt ReumaNederland voor de noodzakelijke beweging in onderzoek, in reumazorg en in de kennis over reuma.

Kijk voor meer informatie over de activiteiten van ReumaNederland op de nieuwe website www.reumanederland.nl

'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 Patientenfederatie Nederland

BESTUUR:

Voorzitter Annemiek Heemskerk; voorzitter@nvsp.nl

Secretaris Joop Volkers, secretaris@nvsp.nl

Penningmeester Fred de Lege, penningmeester@nvsp.nl

Bestuurslid Johan Mooi; zorgverzekeringen@nvsp.nl

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

Bestuurslid vacature

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

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

fax 0346-554272

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:

Mascha Oosterbaan (eindredacteur), Frans van Giessen, Mary Jung-Verbeek, Pia Harreveld, Joyce Koelewijn-Tukker, Marianne Pees, Nina Müller en Marijke van der Ven

'N OGENBLIKJE VERSCHIJNT OOK IN GESPROKEN FORM

Voor mensen met een leeshandicap.

Info: Dedicon, tel. 0486-486486.

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.

WATERTEKORT

DEZE ZOMER DOEN WE

GEEN WATER BIJ DE WIJN

Loesje

Oplossing Legpuzzel

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



DROGE MOND?


bioXtra

hydrateert
direct en
bescherm
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:

Bij aankoop van 2 bioXtra producten op bioxtra.nl ontvangt u een **gratis** bioXtra tandpasta cadeau!

Gebruik actiecode: **sjogren2018**.

Deze actie is geldig t/m 30 november 2018.

Bewezen werking - medisch hulpmiddel klasse IIA

www.bioxtra.nl verkrijgbaar bij uw apotheek

