

# HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje  
september 2020  
Jaargang 1, nummer 3

## Het derde nummer van Het Kleintje!

Ons extraatje in tijden van Corona. Want we missen jullie nog steeds. We ontmoeten elkaar al meer dan een halfjaar niet meer bij onze regionale bijeenkomsten en onze jaarlijkse Landelijke Contact- en Informatiedag (LCID) komt er ook heel anders uit te zien. Hierover zo meer.

### Contact

Wij zijn druk bezig om te bekijken hoe we, zolang het nog niet verstandig is om met verschillende mensen samen te komen, toch met elkaar in contact kunnen blijven. De bestuursleden zijn weer voor het eerst bijeen geweest in een zaaltje van het complex waar ons kantoor nu is gevestigd. Veilig op afstand en toch met elkaar. Het was prettig. We hebben nu afgesproken dat we de ene maand vergaderen via videobellen en de volgende live in ons gebouw. Het scheelt ook weer in de reiskosten en het is beter voor het milieu!

### Semi-live show op 3 oktober

In deze laatste bijeenkomst hebben we nog weer uitgebreid gesproken over de komende LCID. We hebben samen Afke en Jeroen van *Onderwater Producties* een plan gemaakt om er een semi-live show van te maken. Afke en Jeroen zijn de twee mensen die altijd onze afsluiting van de LCID verzorgen. Het draaiboek ligt er en we zijn aan de uitvoering begonnen.

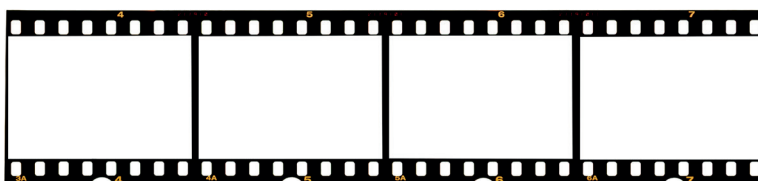


### Nominatie Sjögren Award

Op onze Facebookpagina en op onze site is te zien en te lezen hoe de vier genomineerden voor de Sjögren Award gefilmd zijn. Eefje van der Heijden in het UMC Utrecht, Jolien van Nimwegen en Erlin Haacke in het UMC Groningen en tot slot Iris Bodewes in het ErasmusMC. Hier was elke keer ook een bestuurslid bij aanwezig en die bestuursleden waren enthousiast over deze activiteit. Jullie gaan het zien!

### Onames in de ReeHorst

Op 30 september zijn we de hele dag in de ReeHorst in Ede, met iedereen die meewerkt aan de film. In de ochtend worden er opnames gemaakt, interviews met bestuursleden gehouden en nog meer, maar dat gaan jullie zien!



In de middag beantwoorden artsen die de vragen die onze lezers ingediend hebben (AL GEDAAN? Zo niet, stuur jouw vraag dan naar [info@nvsp.nl](mailto:info@nvsp.nl)) en vertelt dr. Dörte Hamann, de voorzitter van de jury, over de Sjögren Award. De andere leden van de Award-commissie zijn dan ook aanwezig als er bekend gemaakt wordt wie de Award gewonnen heeft. De ons welbekende prof. dr. Rinie Geenen gaat vervolgens wat meer in op de psychologische gevolgen van Corona. En dan is er nog meer! Wij hebben al voorpret!

### Andere mogelijkheden

In het najaar organiseren we een zogenaamde webinar: een online lezing of workshop. We zijn aan het kijken of we in deze vorm verschillende onderwerpen aan de orde kunnen laten komen. Dr. Henk Brand zal deze eerste webinar verzorgen. Het onderwerp zal de droge mond zijn en natuurlijk gaat hij ons ook de uitkomsten van het onderzoek naar de spray voor de droge mond vertellen. Hier hebben veel patiënten aan meegewerkt.

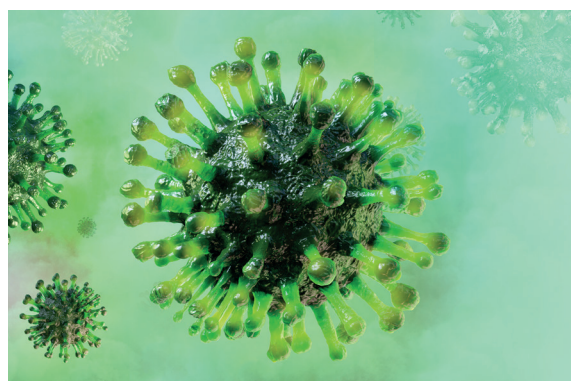


Heb je ideeën voor onderwerpen die in zo'n webinar behandeld zouden kunnen worden, laat het weten. Je hebt als Sjögrenpatiënt hier vast wel ideeën over. Stuur ze naar mij: [onderzoek@nvsp.nl](mailto:onderzoek@nvsp.nl)

Bestuurslid Anneke Abma bekijkt hoe we lotgenotencontact de komende tijd kunnen invullen. Dat zal dan wel via de PC of een Tablet moeten. We zijn ons ervan bewust dat niet iedereen over deze mogelijkheden beschikt of niet weet hoe dit aan te pakken. Misschien zijn er kinderen of kleinkinderen die hierbij kunnen assisteren. Weet je iemand die dit niet zou kunnen, laat het ook weten. Dan kunnen we kijken of we hier een oplossing voor kunnen vinden.

Het mailadres van Anneke Abma is: [vrijwilligers@nvsp.nl](mailto:vrijwilligers@nvsp.nl)

### Nieuws



#### Ieder(In)

*Terwijl de samenleving zich voorbereidt op een mogelijke tweede coronagolf, is het van groot belang dat we verdere uitsluiting en achterstand van mensen met een beperking of chronische ziekte voorkomen en misstanden zoals in de eerdere fase vermijden. Begin september heeft Minister De Jonge de Tweede Kamer via een brief op de hoogte gesteld van de geleerde lessen. Ieder(in) vindt de brief op een aantal punten te rooskleurig. We vragen de Tweede Kamer dan ook om aandacht voor een aantal noodzakelijke, nog te nemen stappen.*

*Allereerst signaleert Ieder(in) dat de uitvoering van afspraken, aangekondigd onderzoek of te nemen corona-maatregelen erg traag gaat. We roepen het kabinet, brancheorganisaties en zorgaanbieders op de afgesproken maatregelen en acties met meer urgentie uit te voeren. Ook is het van belang dat er scherper wordt toegezien op het nakomen van afspraken en het in de praktijk brengen van routekaarten en handreikingen. Met alleen afspraken op papier zijn we er niet.*

### *Wegvallen van zorg en ondersteuning*

*Zo vielen samenspraak, goede informatievoorziening aan cliënten en naasten en medezeggenschap via cliëntenraden niet bij een deel, maar bij vrijwel alle aanbieders weg. Daarnaast werd veel (paramedische) zorg en ondersteuning intramuraal en extramuraal maar mondjesmaat voortgezet. En over dagbesteding en logeeropvang ontvangen wij nog altijd meldingen over sterk beperkt aanbod of een moeizame opstart. Om nog maar niet te spreken over logeeropvang, waar bijna geen mogelijkheden voor beschikbaar lijken te zijn. Aanbieders kwamen laat en langzaam in actie. Dit alles wordt onvoldoende erkend in de brief van de minister.*

### *Thuisisolatie door kwetsbare gezondheid*

*Ieder(in) vraagt nogmaals om meer inzicht in de omvang van het aantal mensen met een verhoogd gezondheidsrisico. Al maandenlang zit een deel van hen in (zelfgekozen) thuisisolatie, zonder perspectief op deelname aan de samenleving. Voor hen doen we een dringende oproep voor een pakket van maatregelen, zoals het verstrekken van medische mondklappers en veilige, afgebakende winkeltijden voor mensen met een kwetsbare gezondheid.*

### *Volwaardige inbreng coronabeleid*

*Het perspectief van mensen met een beperking of chronische ziekte was in de fase die achter ons ligt onvoldoende in beeld. Daardoor werden niet-passende of zelfs onuitvoerbare maatregelen genomen voor ruim twee miljoen mensen met een ziekte of beperking én hun mantelzorgers en/of huisgenoten. Dat heeft mensen op extra achterstand gezet.*

*Wij verzoeken het kabinet dan ook om vertegenwoordigende organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte serieuze inbreng te geven in de overlegstructuren, zoals het OMT of de vaste kring adviseurs.*

### *Mantelzorgers, afstandsonderwijs en arbeidsbeperking*

*Verder vragen we de Tweede Kamer om voldoende ondersteuning aan mantelzorgers, onder andere door het aanbod van respijtzorg en logeeropvang uit te breiden. Ook zien we graag aandacht voor goed afstandsonderwijs, voor kinderen die vanwege een eigen verhoogd gezondheidsrisico of dat van hun ouders niet naar school kunnen.*

*Tot slot waarschuwen we dat mensen met een arbeidsbeperking onevenredig hard getroffen lijken te worden door de crisis. De weinige kansen die zij al hebben op de arbeidsmarkt, worden door de coronacrisis nagenoeg weggevaagd. Ieder(in) ontvangt daarnaast aanhoudend signalen van mensen die in de risicogroep zitten (of hun partner) en toch moeten komen werken van hun werkgever. Biedt ook deze mensen de zekerheid om te kunnen zorgen en werken met doorbetaling van loon.*

*september 2020*

Vier vragen aan

Leny Littel, vrijwilligster telefoonteam en gastvrouw bij de LCID

Wat vind je het leukste aan dit werk?

Dat je ervaringen kan delen met patiënten die nog weinig van de ziekte afweten, dat ze daar vaak heel dankbaar en blij mee zijn!

Wat vind je minder leuk?

Eigenlijk weet ik niet iets wat minder leuk is.



Wat is de stip aan de horizon?

Dat er ooit een medicijn gevonden wordt om ervan te kunnen genezen, dat zou zo mooi zijn!

Aan wie wil jij deze vragen stellen?

Aan Helly Linders, regioteam Noord-Brabant



## NVSP opmerkingen

Hier zijn de mailadressen waar je met vragen op divers gebied terecht kunt:

- Vragen aan Annemiek, onze voorzitter: [voorzitter@nvsp.nl](mailto:voorzitter@nvsp.nl)
- Vragen over financiële aangelegenheden in verenigingsverband kun je stellen aan Adriaan: [penningmeester@nvsp.nl](mailto:penningmeester@nvsp.nl)
- Vragen over vergoedingen binnen de zorg en over perikelen rond arbeid en ziek zijn, zijn nog te stellen aan Johan: [zorgverzekeringen@nvsp.nl](mailto:zorgverzekeringen@nvsp.nl)
- Vragen en opmerkingen over lotgenotencontact waaronder de regiobijeenkomsten, ga daarvoor naar Anneke: [vrijwilligers@nvsp.nl](mailto:vrijwilligers@nvsp.nl)
- Vragen over wetenschappelijk onderzoek en/of de participatie daarin, raadpleeg Mascha: [onderzoek@nvsp.nl](mailto:onderzoek@nvsp.nl)
- Vragen die hier niet onder vallen kunt u natuurlijk stellen aan onze officemanager Joyce: [info@nvsp.nl](mailto:info@nvsp.nl)
- Houd onze website en facebookpagina in de gaten over verder nieuws

En tot slot: het is en blijft een leuke, interessante en boeiende vereniging, waar ook jij iets in kunt betekenen. Stuur een mail aan onze voorzitter Annemiek, [voorzitter@nvsp.nl](mailto:voorzitter@nvsp.nl), om erachter te komen wat je kunt doen!

Heb je iets bijzonders, iets leuks te melden, stuur het dan in voor de volgende nieuwsbrief naar Mascha: [onderzoek@nvsp.nl](mailto:onderzoek@nvsp.nl)

**Colofon:** Het Kleine Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten  
Redactie: Mascha Oosterbaan, [onderzoek@nvsp.nl](mailto:onderzoek@nvsp.nl)  
Vormgeving: Marijke van der Ven [eindredacteur@nvsp.nl](mailto:eindredacteur@nvsp.nl)

