

HET KLEINE OGENBLIKJE



Het Kleine Ogenblikje
juli 2021
Jaargang 2, nummer 6

DE ZOMER,

die wil maar niet zomeren maar daarom niet getreurd. We kunnen weer wat meer met elkaar en dat is toch wel heel fijn. Vooral als je al twee keer gevaccineerd bent, zoals ondergetekende...

Hier weer een fris nieuw HKO om jullie wat op te vrolijken en tussentijds op de hoogte te houden wat er zoal leeft in NVSP-land zoals de...



Wereld Sjögren Dag 23 juli

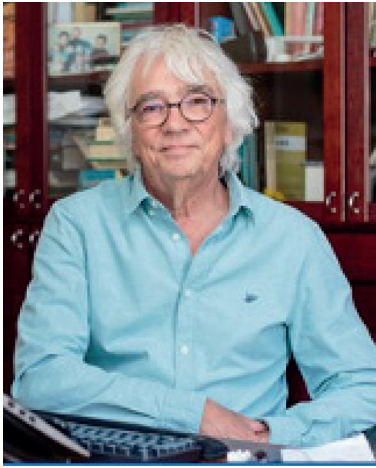
Op de geboortedag van de naamgever van de NVSP, Henrik Sjögren, wordt er wereldwijd aandacht besteed aan het syndroom van Sjögren. Dit jaar staat in zowel Europa alsook in Nederland het thema 'vermoeidheid' centraal.

Wij hebben samen met Sjögren Europe het volgende programma bedacht:

Op 14 juni ging het programma al van start met een webinar over vermoeidheid door de Engelse prof. dr. Wan-Fai Ng. Het was heel interessant om wat meer over de achtergrond van vermoeidheid te horen en te vernemen welke onderzoeken hiernaar zijn gedaan. Het is nog terug te zien, wel in het Engels, op https://www.youtube.com/watch?v=HQ_MjcGEdGk



Er is in het verleden een lijst met 15 verschillende soorten van vermoeidheid gemaakt. U zult er vast een groot aantal van herkennen. De bedoeling is dat we tot 23 juli regelmatig iets hierover posten op onze sociale media. We weten maar al te goed dat vermoeidheid diverse gezichten kan hebben. Het is het goed dat dit nu eens benoemd wordt!

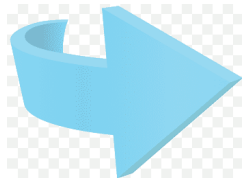


Prof. dr. Rinie Geenen...

(psycholoog) heeft een boekje geschreven: 'De aanpak van chronische vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren'. Een paar jaar geleden zijn delen hieruit al verschenen in ons Ogenblikje. Het is nu in uitgebreidere vorm uitgebracht in een handig digitaal boekje. Dit verschijnt op 23 juli op onze website en op onze sociale media.

Op dezelfde dag, 23 juli, verzorgt Rinie Geenen voor ons een webcast over omgaan met vermoeidheid. U kunt erbij zijn.

Om 16.00 uur gaat hij van start en de aanmelding ervoor kan via <https://www.nvsp.nl/aanmelden-webcast-webinar>.



Gezocht Sjögrenpatiënt(e)

De Landelijke Contact- en Informatiedag-commissie is op zoek naar een Sjögrenpatiënt(e) die samen met een familielid of partner geïnterviewd wil worden voor onze talkshow. De talkshow zal op 2 oktober uitgezonden worden. De bedoeling is dat er van u jullie op locatie een filmpje opgenomen wordt en dat jullie op 11 september in onze studio in Maarssen geïnterviewd zullen worden. Ben jij deze Sjögrenpatiënt(e) en heb je een zoon/dochter, vader/moeder, kleinkind, opa/oma of een partner die iets wil vertellen over hoe het leven met een Sjögrenpatiënt(e) is? Neem dan vrijblijvend contact op met Joyce Koelewijn-Tukker via info@nvsp.nl. Wij zullen uit de aanmeldingen een keuze maken en deze met de Onderwater Producties (de producent van onze talkshow) bespreken.

Graag zien we je reactie voor 15 juli tegemoet.

Lotgenotencontact

Er zijn nu in alle regio's digitale gesprekken gehouden. Ons bestuurslid vrijwilligersbeleid Anneke Abma heeft dit samen met onze office manager Joyce Koelewijn-Tukker georganiseerd. Er waren niet elke keer veel mensen bij aanwezig, maar iedereen vond het erg fijn om eindelijk elkaar weer eens te 'zien' en te spreken. Vanwege de onvoorspelbaarheid van de ontwikkelingen van het virus, gaan we er nog even mee door.

Nu voor alle regio's tegelijk. Dit zijn de data:

Woensdag 8 sept.	16.00 uur
Woensdag 13 okt.	19.00 uur
Woensdag 10 nov.	16.00 uur
Woensdag 8 dec.	19.00 uur

Aanmelden kan via <https://www.nvsp.nl/actueel-nieuws/agenda>

Tot slot

Herhaling is de kracht van reclame. Toch?

U vindt vast dat de NVSP goede, leuke en interessante dingen doet voor haar leden.

Daarom nodigen we iedereen uit om eens te komen praten over wat je zoal zou kunnen doen binnen deze leuke club! En dat zijn een heleboel uiteenlopende klusjes. Korte, eenmalige klussen of regelmatig terugkerende. Bijvoorbeeld in de redactie of bij de belangenbehartiging, als vrijwilliger in de regio of als secretaris van het bestuur!

Neem gerust en geheel vrijblijvend contact op met Veronica Pors: voorzitter@nvsp.nl

Om bestaande en toekomstige vacatures te kunnen vervullen, zoeken wij regelmatig aanvulling van ons team. Daarom zullen wij binnenkort een deel van onze leden actief benaderen via een enquête. Het zou namelijk fijn zijn daarvoor mensen vanuit onze eigen vereniging aan te trekken.

Colofon:

Het Kleine Ogenblikje is een uitgave van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Redactie: Mascha Oosterbaan, onderzoek@nvsp.nl

Vormgeving: Marijke van der Ven eindredacteur@nvsp.nl

