

# Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2018

## Bestuur:

Op 7 maart heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden in het kantoor te Utrecht.

Toegetreten per 7 maart:

Wendy Zacouris (algemeen bestuurslid)

Het Huishoudelijk reglement is opgesteld en in de vergadering goedgekeurd.

## NVLE Award 2018:

Tijdens het lupus/APS congres op 26 mei is de NVLE Award 2018 uitgereikt aan Luuk van den Hoogen voor zijn promotieonderzoek 'Het immuunsysteem ontrafeld in het antifosfolipiden syndroom'. Naast het beeldje ontving hij het bedrag van € 2.500,00

## Project Helga:

Project Helga ligt tijdelijk stil. Er wordt gewacht tot de nieuwe website van de NVLE is gerealiseerd. Initiatiefnemer/donateur Gerard Veenendaal is inmiddels zelf gestart als vrijwilliger bij de NVLE en actief betrokken.

## Onderzoek vermoeidheid UMC Utrecht:

Dit aangekondigde onderzoek is uitgesteld, er is nog geen subsidieaanvraag binnengekomen.

## Facebookpagina

Begin januari 2018 is de Facebookpagina van Stichting NVLE Fonds gestart. Hier kunnen alle acties van het Fonds gevolgd worden, ook is het mogelijk via de pagina een donatie te doen of om een digitale inzamelactie te houden. Alle berichten krijgen goede reacties en worden ook vaak gedeeld. Er zijn ook regelmatig via de chatfunctie vragen gesteld, soms werd er doorverwezen naar de patiëntenvereniging. Er vonden in totaal zeven inzamelacties plaats. Eind 2018 had de Facebookpagina 112 volgers.

## Toegezegde subsidies 2018:

- |   |             |
|---|-------------|
| • Drukkosten Proefschrift Alsya Affandi                           | € 500,00    |
| • Drukkosten Proefschrift Luuk van den Hoogen                     | € 500,00    |
| • Drukkosten Proefschrift Tess Meuleman                           | € 500,00    |
| • Reiskosten Presentatie Lissabon Esther Hartman                  | € 865,00    |
| • Onderzoek naar PAH bij sclerodermie – Sander van Leuven         | € 19.950,00 |
| • Onderzoek naar nierfalen – Bart Koopman                         | € 5.000,00  |
| • Onderzoek SLE bij kinderen – Sylvia Kamphuis                    | € 30.000,00 |
| • Onderzoek arbeidsparticipatie van SLE patiënten – Irene Bultink | € 10.000,00 |