

Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2020

Bestuur:

Op 20 mei heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden, dit jaar middels een videovergadering via Teams. De jaarrekening 2019 is goedgekeurd en vastgesteld. In deze vergadering heeft officieel de bestuurswissel plaatsgevonden en heeft Madelon Vonk de plaats van de inmiddels afgetreden Frank van den Hoogen overgenomen.

NVLE Award 2020:

Op zaterdag 26 september is tijdens het patiëntencongres in de Jaarbeurs Utrecht de NVLE Award 2020 uitgereikt aan Svenja Henning voor haar onderzoek 'Veranderingen in het immuunsysteem over de tijd in incomplete systemische lupus erythematoses, gericht op B- en T-cellen'.

Het is nu nog niet mogelijk om te voorspellen wat het risico voor een individuele iSLE patiënt is om SLE te ontwikkelen. In dit onderzoek worden patiënten met iSLE en SLE langere tijd gevolgd om te kijken welke factoren daarvoor voorspellend zijn.

Het prijzengeld zal worden besteed om materialen aan te schaffen waarmee analyses kunnen worden uitgevoerd op de follow-up bloedmonsters die zijn verzameld. Daarmee zal worden onderzocht of veranderingen in de verhouding van B- en T-cellen invloed hebben op het ontwikkelen van SLE.

Website en Facebookpagina

Er wordt nog steeds gewerkt aan een nieuwe website. Deze is inmiddels wel al aangemaakt in Wordpress. De nieuwe website zal worden ondergebracht bij Neostrada, het bedrijf dat ook de website van de patiëntenvereniging host. De huidige website werkt nog goed, ondanks dat deze technisch niet meer wordt ondersteunt.

De facebookpagina had op 1 januari 140 volgers. Er zijn in 2020 zeven Facebook inzamelacties gehouden door volgers, in totaal is er 845 Euro ingezameld middels deze acties. Op 31 december waren er 195 volgers op Facebook.

Toegezegde subsidies 2020:

- Drukkosten Proefschrift 'Immune parameters affecting maternal tolerance towards the fetus in normal and aberrant pregnancies' van Moniek Craenmehr. Promotie voorjaar 2020 aan het LUMC. Bijdrage € 500,-
- Drukkosten Proefschrift 'The NET effect of novel treatments in lupus nephritis' van Tineke Kraaij. Promotie 7 oktober 2020 aan het LUMC. Bijdrage € 500,-
- Drukkosten Proefschrift 'Optimizing outcomes in systemic sclerosis' van Julia Spierings. Promotie 12 oktober 2020 aan het UMC Utrecht. Bijdrage € 500,-

- Drukkosten Proefschrift 'The Antiphospholipid Syndrome - The Clinical Importance of Detecting Antiphospholipid Antibodies by Immunoassays' van Walid Chayouâ. Promotiedatum in 2021. Bijdrage € 500,-
- Onderzoek 'Towards value based health care in systemic sclerosis'/Op weg naar waarde gedreven zorg voor patiënten met systemische sclerose promotietraject S. Liem, LUMC Leiden. Onderzoek gestart 1 oktober 2020. Bijdrage € 10.000,-