

Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2021

Bestuur

Op 6 mei heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden middels een videovergadering via Teams. De jaarrekening 2020 is goedgekeurd en vastgesteld. Tijdens deze vergadering heeft een bestuurswissel plaatsgevonden en heeft Wendy Zacouris het voorzitterschap overgenomen van Margot Wijbrans. Margot treedt uit het bestuur maar blijft nog wel zijdelings betrokken bij het fonds doordat zij de nieuwe website technisch ondersteunt.

NVLE Award

De NVLE Award 2021 is op zaterdag 26 juni tijdens het NVLE congres in de Jaarbeurs Utrecht uitgereikt aan Julia Spierings voor haar onderzoek 'Optimizing outcomes of patients with systemic sclerosis'. Bij deze Award behoort een prijzengeld van € 2.500,00

Een belangrijk verbeterpunt dat naar voren komt in haar proefschrift is het gebrek aan goede informatie voor patiënten en ondersteuning voor hen en hun naasten, in het bijzonder rondom het maken van behandelkeuzes. Julia doet vervolgonderzoek naar informatievoorkeuren van patiënten voor verschillende behandelingen voor SSc.

Het prijzengeld wordt ingezet voor de vormgeving van de keuzehulp en software ondersteuning voor de vragenlijststudie en de kwalitatieve studie.

Website en Facebookpagina

De nieuwe website in Wordpress is in de loop van dit jaar online gegaan. Stichting NVLE Fonds heeft van GSK een schenking/subsidie van € 4.370,30 ontvangen voor het ontwikkelen en herinrichten van de nieuwe website en voor een nieuwe huisstijl van het fonds welke zal aansluiten bij de nieuwe huisstijl van de NVLE.

De facebookpagina had op 1 januari 195 volgers. Er zijn in 2021 negen Facebook inzamelacties gehouden door volgers. Op 31 december waren er 244 volgers op Facebook.

Toegezegde subsidies 2021

- Drukkosten Proefschrift van Laura van Dam "Targeting autoimmunity in renal diseases: focus on neutrophil extracellular traps and autoreactive B-cells" Promotie aan het LUMC Leiden 22 februari 2022. € 500,00
- Kosten deelname en presentatie van Lotte van den Berg tijdens het online LUPUS/CORA en PReS/YIM congres van 6-9 oktober 2021. Het betreft haar onderzoek bij kinderen en SLE. € 290,00
- Drukkosten Proefschrift van Nina van Leeuwen "Systemische sclerose: kunnen we patiënten die risico lopen op ziekteprogressie identificeren?" Promotie aan het LUMC Leiden. € 500,00
- Drukkosten Proefschrift van Amal Eman Abdulle "Mediators in cardiovascular disease". Promotie aan het UMC Groningen 20 december 2021. € 500,00

- Drukkosten Proefschrift van Walid Chayouâ “The Antiphospholipid Syndrome The Clinical Importance of Detecting Antiphospholipid Antibodies by Immunoassays”. Promotie aan de universiteit Maastricht. € 500,00

Donaties

In totaal is er in 2021 € 9.299,65 aan donaties en giften binnengekomen.

Hiervan is € 7.277,50 geormerkt voor onderzoek naar SLE/APS en € 427,70 geormerkt voor onderzoek naar sclerodermie.