

# Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2022

## Bestuur

Op 30 mei heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden middels een videovergadering via Teams. De jaarrekening 2021 is goedgekeurd en vastgesteld. Tijdens deze vergadering heeft een bestuurswissel plaatsgevonden en is Jamy Pullen toegetreden tot het bestuur. Na het vertrek van Margot is zij gevraagd als bestuurslid algemeen zodat het bestuur weer bestaat uit vier specialisten en 4 patiënten of partner van een patiënt.

## NVLE Award

Op zaterdag 2 juli is tijdens het NVLE congres in het Van der Valk Hotel Utrecht de NVLE Award 2022 uitgereikt aan Javad Wahadat voor zijn onderzoek "Op weg naar een betere toekomst voor kinderen met SLE: de CHILL-NL cohortstudie". Naast het beeldje heeft hij het prijzengeld van € 2.500,00 in ontvangst genomen.

Met zijn onderzoek laat Wahadat zien dat het mogelijk is om biologische en klinische kenmerken te combineren om zo tot een op maat gemaakte behandelingsstrategie voor SLE-patiënten te komen. Hij heeft eind 2022 zijn promotieonderzoek afgerond en is gestart met zijn opleiding tot kinderarts. Hij wil dan graag betrokken blijven bij de CHILL-NL studie en doorgaan met zijn onderzoek.

Het prijzengeld zal worden gebruikt voor het transport van het materiaal van de verschillende academische centra naar het Erasmus Medisch Centrum.

## Website en Facebookpagina

Het afgelopen jaar is de website en de Facebookpagina in een nieuwe jas gestoken. Er is een nieuwe huisstijl en logo gemaakt, welke nu weer aansluit op het logo van de NVLE, zodat het fonds herkenbaar is als partner van de patiëntenvereniging. Ook de folders zijn in de nieuwe huisstijl aangepast. Er is een QR-code gemaakt, waarmee je met de telefoon naar de doneerpagina op de website wordt geleid om een donatie te kunnen doen.

De facebookpagina had op 1 januari 244 volgers. Er zijn in 2022 17 Facebook inzamelacties gehouden door volgers. Niet bij alle acties komt er ook echt geld binnen, maar in totaal is er toch € 731,00 opgehaald. Op 31 december waren er 292 volgers op Facebook.

## Toegezegde subsidies 2022

Het afgelopen jaar hebben we een bijdrage van € 10.000,00 geleverd aan de PROFILE-Studie in het UMC Utrecht, een onderzoek met het doel opvlammingen bij SLE patiënten te kunnen voorspellen.

Daarnaast hebben we ook € 500,00 bijgedragen aan de drukkosten van proefschriften voor maar liefst zes mooie promotie-onderzoeken:

- Drukkosten Proefschrift Anneline Hinrichs.  
Promotie aan het UMC Utrecht  
The role of CCR9-expressing T cell subsets in the immunopathology of primary Sjögren's syndrome

- Drukkosten Proefschrift van Rory Monahan.  
Promotie aan het LUMC Leiden  
Lifting the fog of neuropsychiatric lupus
- Drukkosten Proefschrift van Maaïke Boonstra.  
Promotie aan het LUMC Leiden  
Systemic Sclerosis – are anti-nuclear antibodies our guiding stars?
- Drukkosten Proefschrift van Ana Pinheiro Lopes.  
Promotie aan het UMC Utrecht  
Decoding the molecular regulation of antigen presenting cells in Sjögrens Syndrome
- Drukkosten Proefschrift van Dienneke Schonenberg-Meinema.  
Promotie aan de Universiteit van Amsterdam  
Pediatric connective tissue disease
- Drukkosten Proefschrift van Isabella Atzeni.  
Promotie aan het UMC Groningen  
New insights into the pathogenesis of systemic sclerosis

### **Donaties**

In totaal is er in 2022 € 6.283,31 aan donaties en giften binnengekomen.

Hiervan is € 2.015,18 geoormerkt voor onderzoek naar SLE/APS en € 1.040,00 geoormerkt voor onderzoek naar sclerodermie/MCTD.

Naast deze donaties is de inzamelactie Lupus Charity Walk 2023 al in 2022 begonnen. Dit jaar is er al € 3.512,60 opgehaald voor onderzoek naar lupus (dit is het netto bedrag met de kosten er afgetrokken). Het eindsaldo hiervan zal in 2023 bekend zijn.