

# Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2023

## Bestuur

Op 13 april heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden middels een videovergadering via Teams. De jaarrekening 2022 is goedgekeurd en vastgesteld. Marc Bijl en Alexandre Voskuyl zitten aan hun maximale termijn en zullen nu hun laatste jaar ingaan in het bestuur.

## NVLE Award

Op zaterdag 24 juni is tijdens het NVLE congres in het Van der Valk Hotel Utrecht de NVLE Award 2023 uitgereikt aan Theo Papadimitriou voor zijn onderzoek "Richting een genezende behandeling van SSc: het detecteren en elimineren van de ziekte veroorzakende immuun cellen".

In samenwerking met meerdere afdelingen binnen het RadboudUMC en collega's uit Israël en Australië, heeft Papadimitriou de rol van het immuun systeem in SSc onderzocht. In alle cohorten was zichtbaar dat er één specifieke immuun cel bijdroeg aan het ziekteproces in de huid. Deze specifieke immuun cel heeft karakteristieken die gezonde cellen niet hebben waardoor deze gericht geëlimineerd kunnen worden. In samenwerking met de industrie is er dan ook een nieuwe behandelmethode ontwikkeld die dit mogelijk maakt, zonder de gezonde cellen aan te tasten. De eerste testen van dit nieuwe experimentele medicijn hebben resultaat en zijn zeer hoopvol voor sclerodermiepatiënten.

Het prijzengeld zal worden gebruikt om de analyse uit te breiden naar meer patiënten met een vroeg stadium van SSc in een biomarkerstudie om te bepalen welke patiënten naar verwachting klinisch baat zullen hebben bij deze nieuwe therapeutische benadering.

## Website en Facebookpagina

De facebookpagina had op 1 januari 292 volgers. Er zijn 23 volgers bijgekomen waardoor er op 31 december 326 volgers op Facebook waren. Sponsoracties werden gevolgd en gepromoot op Facebook, waardoor mensen sneller de doneerpagina op de website vonden.

## Toegezegde subsidies 2023

In 2023 hebben we maar liefst drie onderzoeken gesteund met een bijdrage van € 10.000,00:

- CARPE DIEM-Studie – onderzoek naar de relatie tussen farmacokinetiek en farmacodynamiek (PK/PD) van prednisolon in kinderen in het UMC Utrecht
- FAMALE: Onderzoek naar de oorzaak van zwangerschapscomplicaties bij vrouwen met systemische lupus erythematosus (SLE) in het Amsterdam UMC
- FAPI PET – innovatieve beeldvorming van long fibrose bij systemische sclerose in het Amsterdam UMC

Daarnaast hebben we ook € 500,00 bijgedragen aan de drukkosten van drie proefschriften voor promotie-onderzoeken:

- Drukkosten Proefschrift Tessa Noordermeer. Promotie aan het UMC Utrecht 08-03-2024 - Explaining Lupus Anticoagulant in Thrombotic Antiphospholipid Syndrome
- Drukkosten Proefschrift Sophie Liem. Promotie aan het Leiden UMC 29-06-2023 - On the road to better care for patients with systemic sclerosis

- Drukkosten Proefschrift Nafise Ghalandari. Promotie aan het Erasmus MC 23-02-2023 - Safety of biologics during pregnancy in women with immune-mediated inflammatory diseases

En we hebben € 2.000,00 bijgedragen in de kosten voor twee onderzoekstages in het buitenland. Beiden krijgen nog eens € 500,00 als ze in 2024 na de stage een stageverslag indienen:

- Ondersteuning onderzoekstage in Michigan van Svenja Henning  
Immunologische veranderingen van de niet aangedane huid in (incomplete) SLE
- Ondersteuning onderzoekstage in Boston van Bart Koopman  
Lupus op jongere en oudere leeftijd: gezondheid komt met de jaren?

### **Donaties**

In totaal is er in 2023 € 24.432,49 aan donaties en giften binnengekomen. Hiervan is € 11.231,48 geormerkt voor onderzoek naar SLE/APS en € 6.475,00 geormerkt voor onderzoek naar sclerodermie/MCTD. De overige donaties zijn niet geormerkt.

### **Initiatieven**

Het aantal donaties was dit jaar hoog dankzij een aantal succesvolle initiatieven.

De Lupus Charity Walk 2023 is in de zomer beëindigd met maar liefst een eindbedrag van € 10.131,43 voor onderzoek naar lupus.

Jaap en Saskia Haaksma hebben tijdens een feest donaties voor onderzoek naar sclerodermie gevraagd, zij hebben hiermee € 815,- opgehaald.

In oktober heeft Stichting Sclerodermie Nederland zich opgeheven, zij hebben hun saldo van € 4.000,00 naar ons overgemaakt voor onderzoek naar sclerodermie.

Verder is de sponsoractie van Drs. Loes Oskam opmerkelijk, zij heeft de Nijmeegse Vierdaagse gelopen en daarmee € 1.727,10 opgehaald voor Stichting NVLE Fonds.

In 2023 zijn er twee nieuwe sponsoracties gestart voor 2024.

Arjan ten Hoeve gaat de Rotterdam Marathon lopen voor onderzoek naar miskramen bij APS en John van der Poel gaat op zijn ligfiets naar de Noordkaap en terug voor onderzoek naar lupus.

Beide heren hebben een goede start gemaakt en al mooie bedragen binnengehaald, de eindbedragen worden in 2024 bekend gemaakt na sluiting van deze acties.