

Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2025

Bestuur

Op 31 maart heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden middels een videovergadering via Teams. De jaarrekening 2024 is goedgekeurd en vastgesteld.

Dit jaar vond er geen bestuurswissel plaats.

NVLE Award

Op zaterdag 28 juni is tijdens het NVLE congres in het Van der Valk Hotel Utrecht de NVLE Award 2025 uitgereikt aan Mark Greveling voor zijn innovatieve aanpak om handproblemen bij systemische sclerose beter te begrijpen en behandelen. Zijn bijdrage is onderdeel van de HANDSOME studie naar handfunctie beperkingen bij systemische sclerose vanuit het UMC Utrecht, in samenwerking met ziekenhuizen in Nederland en Engeland.

Stichting NVLE Fonds had dit jaar vijf inzendingen voor de Award. De jury vond dit een innovatief en mooi onderzoek. Het prijzengeld wordt zeer goed besteed aan een 3D-scanner en de ontwikkeling van het eerste AI-model voor automatische analyse.

Het beeldje is uitgereikt door ons bestuurslid Jamy Pullen.

Website en Facebookpagina

De facebookpagina had op 1 januari 332 volgers. Er zijn een aantal volgers gestopt waardoor er op 31 december 317 volgers op Facebook waren.

Verder geen bijzonderheden, website loopt goed.

Toegezegde subsidies 2025

In 2025 hebben we twee onderzoeken gesteund met een bijdrage van € 10.000,00:

- De invloed van eHealth op kwaliteit van leven bij SLE, Leiden UMC
- Monocyten en macrofagen bij lupus nefritis. Deze studie onderzoekt het verschil tussen standaard behandeling (cellcept+prednisolon) met intensieve behandeling (cellcept+voclosporine+prednison) bij lupus nefritis, Amsterdam UMC

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

- Drukkosten proefschrift Merlijn Wind. Promotie aan het Leiden UMC 05-03-2025 Maternal Medicine in Motion: Multidisciplinary approach to hypertensive disorders in pregnancy
- Drukkosten proefschrift Juan Fierro. Promotie aan het UMC Groningen 02-07-2025 Zwangerschapsuitkomsten bij systemische auto-immuunziekten

Ook hebben we twee bijdragen aan congreskosten toegekend:

- Bijdrage kosten voor presentaties op het ISTH congres 2025 in Washington DC door Linde op de Hoek, over twee onderzoeken naar APS
- Bijdrage kosten voor presentatie op het 15th European Lupus congres in Lissabon van 4-7 maart 2026 door Wessel Vos
Long-term kidney outcomes in Lupus Nephritis: four decades of real-world registry data highlighting the impact of kidney relapse on eGFR decline
Dit congres is weliswaar in 2026, maar de bijdrage is in december 2025 overgemaakt.

Donaties

In totaal is er in 2025 € 16.587,93 aan donaties en giften binnengekomen.

Hiervan is € 13.889,50 geormerkt voor onderzoek naar SLE/APS en € 1.260,40 geormerkt voor onderzoek naar sclerodermie/MCTD. De overige donaties zijn niet geormerkt.

Het bedrag is vrij hoog wegens een legaat dat wij hebben ontvangen.

Omdat we in dit jaar twee onderzoeken met € 10.000,00 hebben ondersteund, hebben we dit jaar toch meer uitgegeven dan dat er is binnengekomen.