

Activiteiten Stichting NVLE Fonds 2019

Bestuur:

Op 28 maart heeft de jaarlijkse bestuursvergadering plaatsgevonden in het kantoor te Utrecht. De jaarrekening 2018 is goedgekeurd en vastgesteld.

In de loop van 2019 is Frank van den Hoogen is afgetreden als voorzitter van de medische adviesraad van de NVLE, daarmee is hij ook uit het bestuur van het Fonds getreden. Tijdens het NVLE congres op 29 juni is passend afscheid van hem genomen. Voor hem in de plaats zal Madelon Vonk toetreden tot het bestuur als nieuwe voorzitter van de medische adviesraad van de NVLE.

NVLE Award 2019:

Tijdens het sclerodermie/MCTD congres op 29 juni is de NVLE Award 2019 uitgereikt aan Anniek van Roon voor haar onderzoek 'Behandeling van therapieresistente Raynaud middels single-port thorascopische sympathicotomie: een nieuwe minimaal invasieve ingreep'. Naast het beeldje ontving zij het bedrag van € 2.500,00. Het prijzengeld zal voor een deel worden besteed aan het vervolgen van de patiënten in deze studie. Daarnaast is er inmiddels een grotere studie opgezet, waarbij patiënten die dubbelzijdig een SPTS krijgen voor het fenomeen van Raynaud vervolgd zullen worden. Het overige deel van het prijzengeld zal hiervoor gebruikt worden.

Website en Facebookpagina

De website is actueel en is gemakkelijk bij te houden, het Joomla systeem wordt echter niet meer technisch ondersteund. Samen met de NVLE wordt er gewerkt aan een nieuwe website in Wordpress.

De facebookpagina wordt goed gevolgd. Begin 2019 waren er 112 volgers. Er zijn in 2019 zes Facebook inzamelacties gehouden door volgers. Door de linkjes op Facebook komen er ook meer bezoekers op de website. Op 31 december waren er 140 volgers op Facebook.

Toegezegde subsidies 2019:

- Drukkosten Proefschrift 'Het oraal en darm microbioom van patiënten met Sjögren en SLE' van Taco van der Meulen. Promotie 25 maart 2019 aan het UMCG. Bijdrage 500,-
- Drukkosten Proefschrift 'On Cerebral Lupus – From pathogenesis to clinical outcomes' van César Magro Checa. Promotie 9 mei 2019 aan het LUMC. Bijdrage 500,-
- Bijdrage reiskosten presentatie op het Eular congres 2019 in Madrid door Rita Schriemer over de impact van sclerodermie op mantelzorgers. Bijdrage 700,-
- Bijdrage reiskosten presentatie op het Eular congres 2019 in Madrid door Javad Wahadat "Gene expression signatures are related to specific subsets of patients with systemic lupus erythematosus". Bijdrage 500,-
- Drukkosten Proefschrift 'Raynaud's phenomenon: a mirror of autoimmune disease' van Anniek van Roon. Promotie 30 oktober 2019 aan het UMCG. Bijdrage 500,-

- Drukkosten Proefschrift 'Exploring the role of CXCL4 in modulating immune responses triggered by monocyte-derived dendritic cells: beyond what the eyes can see' van Sandra Cardoso. Promotie 9 december 2019 aan het UMC Utrecht. Bijdrage 500,-
- Drukkosten Proefschrift 'Immunology of the uterine mucosae' van Dorien Feyaerts. Promotie 8 januari 2020 aan Radboud UMC Nijmegen. Bijdrage 500,-
- Onderzoek 'Risicofactoren voor (voorstadia van) baarmoederhalskanker bij SLE ', een longitudinaal onderzoek in het SLE-cohort Amsterdam. Dr. Irene E.M. Bultink, Amsterdam UMC locatie VUmc. Start onderzoek begin 2020. Subsidie 15.000,-

Notitie tbv de jaarrekening 2019:

Een toegezegde subsidie in 2018 van € 19.950,- is pas in 2019 overgemaakt.